

Promuovere una migliore aderenza al trattamento tra i pazienti che praticano autocateterismo intermittente

Rune Nørager, Claus Bøgebjerg, Iben Plate e Stephanie Lemaitre

RIASSUNTO

Coloplast ha condotto uno studio qualitativo tra i professionisti sanitari che lavorano nel campo della cura della continenza. Le interviste con i professionisti sanitari che lavorano in urologia e in riabilitazione hanno fornito spunti in merito ai fattori che ostacolano, e che promuovono, il comportamento aderente, suggerendo modi in cui i professionisti sanitari possono lavorare con i pazienti sottoposti all'autocateterismo intermittente (CI) al fine di promuovere una migliore aderenza al trattamento. Questo include un addestramento individualizzato che affronta le paure del singolo, assicura la corretta comprensione del corpo e del trattamento, ed elimina le convinzioni errate. I professionisti sanitari possono altresì aiutare i pazienti a stabilire obiettivi realistici, offrendo consigli pratici che li aiuteranno ad adattare il CI alla propria vita quotidiana. Occorre che i pazienti sappiano come gestire le infezioni delle vie urinarie, come far fronte a istruzioni contraddittorie provenienti da altre fonti, e come identificare valide risorse di supporto e informazioni accurate. Sono inoltre emerse sfide specifiche relative al supporto dedicato ai pazienti di urologia e ai pazienti in riabilitazione.

Parole chiave: Cura della continenza ■ Malattie a lungo termine ■ Aderenza ■ Cambiamento del comportamento ■ Sostegno del paziente ■ Health Action Process Approach (HAPA)

Per i pazienti affetti da problemi di salute cronici aderire al trattamento prescritto è fondamentale al fine di consentire loro di affrontare efficacemente la malattia e godere di una migliore qualità della vita. Tuttavia, la ricerca indica che l'aderenza al trattamento costituisce un problema per molti malati cronici. Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (2003), l'aderenza al trattamento rappresenta una sfida per non meno del 50% dei pazienti affetti da malattie croniche.

La stessa questione si applica ai soggetti che convivono con problemi di continenza e di svuotamento, molti dei quali sono anche malati cronici (ad esempio individui affetti da condizioni neurologiche come lesioni del midollo spinale, sclerosi multipla

o spina bifida). L'auto-cateterismo intermittente (CI) rappresenta il gold standard del trattamento per questa popolazione di pazienti. È ampiamente documentato che il CI assicura una migliore qualità della vita (Vahr et al, 2013) e una buona salute della vescica (Weld e Dmochowski, 2000) per questo gruppo di persone. Tuttavia, gli studi rivelano che i tassi di aderenza al trattamento al CI diminuiscono significativamente nel tempo. Negli Stati Uniti, per esempio, si evidenzia una riduzione del 50% nei tassi di aderenza terapeutica durante i primi 5 anni dopo la dimissione dalla riabilitazione (Cameron et al, 2010).

Scarsi tassi di aderenza Per quale motivo?

Sebbene i benefici a lungo termine dell'aderenza al trattamento al CI siano evidenti - miglioramento della salute della vescica e dei reni nonché della qualità della vita - la ricerca indica che simili benefici non forniscono ai pazienti la motivazione sufficiente per modificare radicalmente il proprio comportamento e stabilire una routine di CI (Coloplast Market Study, IC Research 2015, dati su file (VV-0206732). Gli esseri umani tendono a ragionare sul breve termine. Si concentrano sul qui e ora ed è improbabile che modifichino i propri modelli comportamentali in risposta a "minacce" future, come eventuali impatti negativi a lungo termine sulla salute.

‘Se il paziente non soffre di incontinenza, il beneficio è concettuale. Si tratta di ridurre i rischi futuri. Il paziente deve affrontare subito il peso del CI, eppure non ne percepisce immediatamente il beneficio. Questo è il tipo di paziente che probabilmente abbandonerà il trattamento.’

Urologo, Francia

Come affrontare il problema?

Modificare il comportamento relativo alla salute è impegnativo. Per riuscirci, è necessario comprendere i meccanismi che regolano il comportamento di aderenza e di non aderenza. Il personale sanitario che lavora nella cura della continenza conosce, sulla base della propria esperienza clinica, i motivi per cui i pazienti non aderiscono al trattamento. Tuttavia, per affrontare sistematicamente i problemi legati all'aderenza, e promuovere una cultura basata sulle evidenze nel settore infermieristico, occorre approfondire ulteriormente la comprensione dei fattori che realmente ostacolano o promuovono l'aderenza.

Rune Nørager, Psicologo Comportamentista, CEO, Designpsykologi, Danimarca

Claus Bøgebjerg, Senior Education Manager, Medical Marketing, Coloplast A/S

Iben Plate, Responsabile del dipartimento di Sviluppo Clinico, Medical Marketing, Coloplast A/S

Stephanie Lemaitre, Medico Specialista, Medical Marketing, Coloplast, dkspl@coloplast.com

Accettato per la pubblicazione: Dicembre 2018

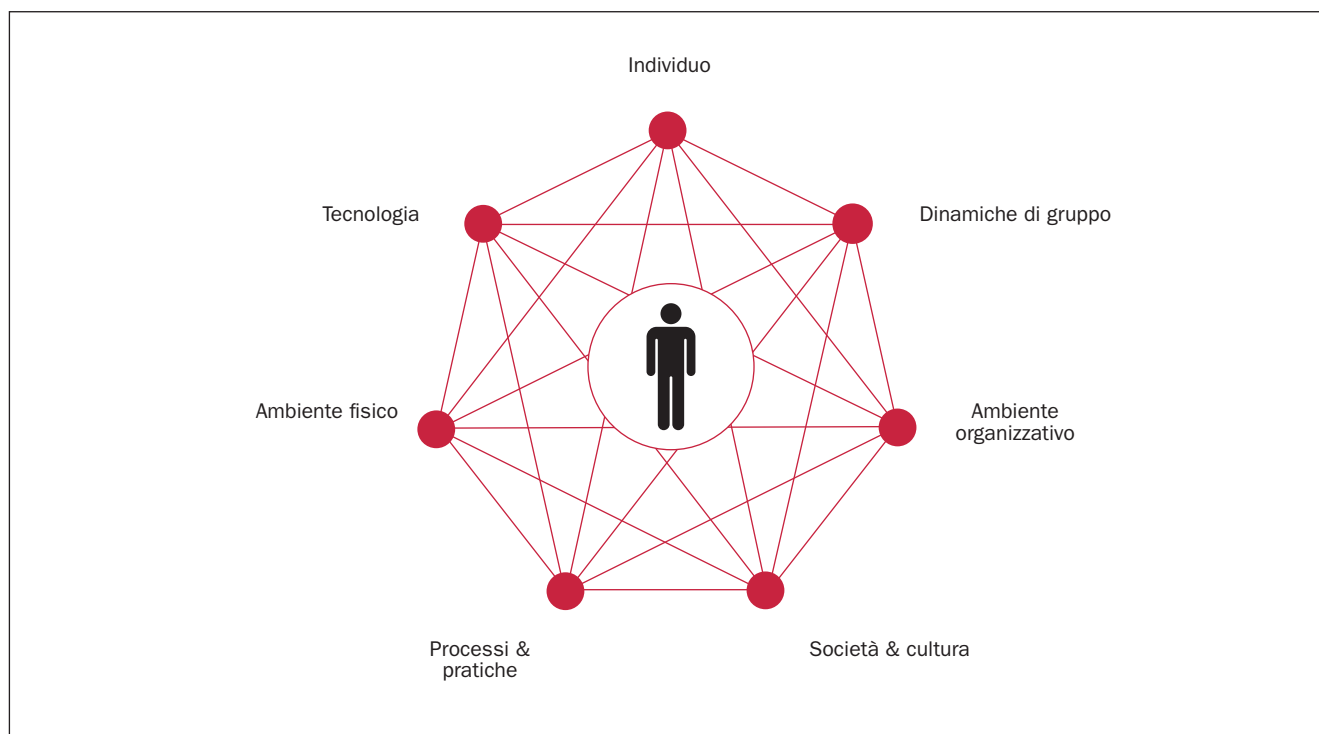


Immagine 1. Il modello Septigon (Grech et al, 2008) ha costituito la base delle domande dell'intervista

Per raccogliere tali prove, Coloplast ha intrapreso uno studio di ricerca qualitativo al fine di identificare con maggior precisione i fattori trainanti che determinano un comportamento aderente. Lo studio è stato condotto nell'autunno del 2016 in Regno Unito, Francia, Germania, Spagna e Stati Uniti. Sono state condotte un totale di nove interviste, adottando una struttura basata sul modello Septigon. Sono stati intervistati medici e personale infermieristico con lo scopo di indagare i fattori che ostacolano e che promuovono l'aderenza terapeutica al CI come prescritto. Il presente articolo riporta i risultati.

Metodologia

Per condurre lo studio, è stato inizialmente identificato un gruppo di medici e infermieri impegnati nei reparti di urologia o di riabilitazione in cinque paesi. Ciascuno di loro gode di vasta esperienza:

- Nell'educazione dei pazienti al momento della dimissione
- Nell'assistenza di follow up.

Successivamente, ognuna di queste figure professionali è stata intervistata in merito alla propria esperienza con il comportamento aderente e non aderente dei pazienti. Lo scopo delle interviste era duplice:

- Scoprire cosa aiuta e spinge il paziente ad aderire al CI
- Identificare gli ostacoli al comportamento aderente.

Per orientare le domande, è stato adottato il modello Septigon, o Septa, (Grech et al, 2008) (Figura 1). Il modello è stato introdotto nel 2007 e offre un metodo strutturato per esaminare il grado di influenza di diversi fattori nella vita di una persona in merito al proprio comportamento. Viene largamente impiegato come parte dei programmi di prevenzione e per capire e identificare le cause profonde nell'analisi degli incidenti.

Le interviste hanno evidenziato un grande numero di ostacoli al CI nonché di fattori a sostegno di tale pratica. È stato necessario strutturarle in modo che permettessero di capire i processi psicologici che influenzano il comportamento aderente in questa particolare popolazione di pazienti.

L'Health Action Process Approach, noto anche come modello HAPA è l'approccio adottato a tal fine. Si tratta di un metodo utile per descrivere, spiegare e prevedere i cambiamenti nel comportamento in materia di salute in situazioni diverse, in particolare per quanto concerne le impostazioni di riabilitazione (Schwarzer et al, 2011). È stato spesso applicato per comprendere il comportamento in tema di salute nei pazienti con malattie e condizioni croniche.

Il modello HAPA sostiene che un paziente passa tipicamente attraverso tre fasi prima di stabilire una nuova routine relativa alla salute:

- Fase motivazionale: 'Voglio ...' (sia a lungo termine che a breve termine)
- Fase di pianificazione: 'Ho sempre un piano per ...' (comprese le situazioni inaspettate)
- Fase dell'azione: 'Mi atterrò al piano, nonostante gli ostacoli lungo il percorso...'

Il modello non intende essere un processo lineare per tutti i pazienti. È probabile che i pazienti ritornino più volte su queste fasi. Per esempio, se affrontano una nuova sfida, come una battuta d'arresto nel decorso della malattia, possono perdere la motivazione ad aderire al trattamento. In tal caso, per loro è possibile tornare alla fase di pianificazione solo dopo aver ritrovato la motivazione.

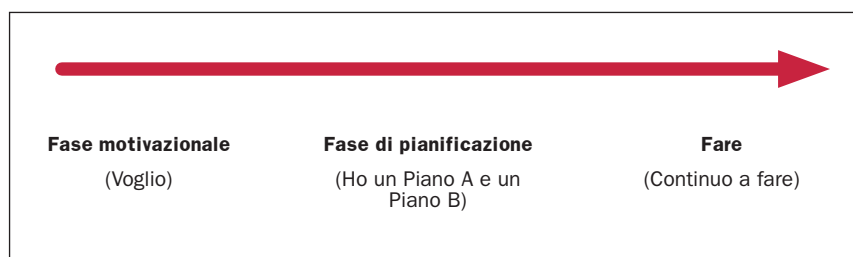


Immagine 2. Il modello HAPA (adattato sulla base di Schwarzer et al, 2011)

Di seguito, si indica in che modo le risposte alle interviste hanno aiutato i professionisti a comprendere quali fattori possano ostacolare e promuovere nel corso di ogni fase il comportamento aderente, in particolare tra i pazienti con CI.

Risultati

Fase 1: Fase motivazionale

La chiave per adottare qualsiasi forma di comportamento è disporre della motivazione necessaria. Tutto inizia con il giusto stato d'animo. Il ruolo del professionista sanitario è quello di strutturare l'introduzione e l'addestramento al CI in modo tale da poter motivare il paziente ad accettare il trattamento. In questo caso, è importante fornire un addestramento personalizzato che affronti le paure e la mancanza di comprensione del paziente.

Fornire un addestramento personalizzato

‘Ogni paziente è un mondo a sé.’

Urologo, Spagna

In base alle risposte dei professionisti sanitari intervistati, per offrire un addestramento al CI che sia efficace, è necessario:

- Costruire la fiducia nel trattamento
- Affrontare le paure del paziente
- Assicurare una comprensione accurata
- Fornire informazioni coerenti.

Costruire la fiducia nel trattamento

La fiducia è un elemento chiave nelle sessioni di addestramento. È necessario che il paziente si fidi del trattamento e della persona che lo raccomanda. ‘È una sorta di contratto con una promessa’, ha commentato un infermiere, ‘non solo in termini di risultati, ma anche in termini di sicurezza e di sostegno al paziente quando ne ha bisogno.’

Inoltre, l'addestramento stesso deve riguardare più che una semplice sessione pratica. Come ha spiegato un infermiere del Regno Unito, “dare” semplicemente il trattamento al paziente non è sufficiente ai fini di un addestramento efficace. In altre parole, occorre sostenere e capire il paziente. ‘Se si instaura un buon rapporto con il paziente, l'insegnamento risulterà molto più facile’, ha commentato un altro infermiere, aggiungendo un avvertimento. ‘Tuttavia, se l'approccio iniziale al CI è negativo, è più probabile che il paziente abbandoni.’ Di conseguenza sorge la domanda: cosa rende una sessione ‘inefficace’? I professionisti sanitari intervistati hanno spiegato che fattori, quali la mancanza di tempo, interrompere o sminuire il paziente possono contribuire a rendere inefficace l'introduzione alla sessione.

Affrontare le paure

‘La paura e la mancanza di comprensione sono gli ostacoli maggiori’

Infermiere, Regno Unito

La paura può ostacolare notevolmente l'aderenza terapeutica. La paura paralizza e complica la ricezione di nuove informazioni. Quando i pazienti hanno paura e quello che un'infermiera del Regno Unito ha descritto come “lo sguardo di un coniglio abbagliato dai fari”, non sono semplicemente in grado di afferrare il concetto di autocateterismo. Che si tratti della paura di farsi del male, dell'isolamento sociale o degli incidenti, le paure e le preoccupazioni non affrontate possono essere sufficienti per spingere un paziente ad abbandonare il trattamento. Il paziente non è l'unico ad avere paura. Come ha osservato un infermiere di riabilitazione in Francia, ‘C’è

una paura ... da parte dei fornitori di assistenza, della famiglia, degli amici, del coniuge e dei figli riguardo al cateterismo intermittente perché è una sorta di invasione. [Si preoccupano] del rischio di infezioni delle vie urinarie, del rischio di emorragie e aspetti simili.’

Assicurare una comprensione accurata

La maggior parte delle persone trascorre la vita senza soffermarsi particolarmente sul proprio apparato urinario. Per questo motivo, spesso, viene a crearsi disconnessione fondamentale nel modo in cui un paziente percepisce il CI e ciò che effettivamente comporta. ‘Alcuni di loro non comprendono nemmeno la propria anatomia, dove si trovano gli organi e come funzionano’, ha commentato un infermiere di riabilitazione del Regno Unito. Questa mancanza di comprensione spesso porta i pazienti a trarre conclusioni imprecise, sia razionalmente che irrazionalmente. Da un punto di vista razionale, alcuni pazienti ritengono che lo svuotamento accidentale significhi che non sia necessario sottoporsi a cateterismo, poiché la vescica si svuota autonomamente. Da un punto di vista più irrazionale, alcuni credono che il catetere perforerà la vescica, o sentono che il catetere è troppo grande per entrare nell'uretra. Individuare e affrontare simili incomprensioni rappresentano passi essenziali al fine di motivare il paziente ad accettare il CI.

Siccome non esistono pazienti uguali, è fondamentale che i professionisti sanitari trascorrono del tempo con il paziente per identificare le sue paure e preoccupazioni. Occorre altresì dedicare del tempo a parlare con la famiglia del paziente. I professionisti sanitari intervistati hanno spesso identificato i membri della famiglia come una risorsa importante a servizio del paziente con CI. Coinvolgerli nelle fasi iniziali e assicurarsi che comprendano il trattamento non solo aiuterà a placare le paure e le incertezze, ma il loro sostegno sarà determinante al fine di aiutare il paziente ad adattarsi alle routine di CI e a mantenerlo sulla strada dell'aderenza.

Fornire informazioni coerenti

La coerenza nei consigli scambiati tra i professionisti sanitari che trattano il paziente è altrettanto importante. Come ha spiegato un fisiatra francese: ‘È necessario che tutti trasmettano lo stesso messaggio al paziente. Se un infermiere dice: “Devi usare l'antisettico”, il medico afferma: “Non hai bisogno di antisettici”, e arriva un secondo infermiere che sostiene: “No, non usare quell'antisettico, usa questo,” il paziente si ritroverà a vivere un incubo. Si dà un'impressione terribile, poiché si veicola il messaggio di un trattamento che non è stabile.’

Fase 2: Fase di pianificazione

Motivare il paziente non è sufficiente per raggiungere l'aderenza terapeutica. Può darsi che il paziente sia intenzionato ad aderire al trattamento, ma questo aspetto è poco utile se non dispone delle conoscenze e delle abilità necessarie per eseguire il CI in modo sicuro ed efficace in qualsiasi ambiente e situazione. Tuttavia, una volta che il paziente si trova in uno stato d'animo motivato, è pronto a lavorare con il professionista sanitario al fine di sviluppare un piano d'azione.

Affinché il piano funzioni, occorre adattarlo alla vita al di fuori del centro di riabilitazione o dell'ambiente ospedaliero. Benché la procedura di CI possa sembrare relativamente semplice in un ambiente ospedaliero sterile, o nell'ambiente familiare e privato della casa del paziente, l'esecuzione in viaggio, al lavoro, a scuola o in un luogo pubblico presenta una serie di sfide diverse. Un urologo in Spagna ha commentato: ‘Una volta che il paziente lascia l'ambiente motivante dell'ospedale, si trova in un contesto senza sostegno.’

La pianificazione consiste nell'aiutare il paziente a:

- Avere aspettative realistiche
- Stabilire una routine
- Creare un piano d'azione, incluso un piano B
- Identificare le risorse di sostegno.

Avere aspettative realistiche

Benché alcuni pazienti notino immediatamente i benefici del CI, altri potrebbero avere difficoltà ad accettare la necessità di sottoporsi ad autocateterismo. Il trattamento stesso può essere un promemoria costante che c'è qualcosa di sbagliato in loro. Come ha osservato un fisiatra francese, 'Per i pazienti affetti da malattie croniche, è molto, molto difficile affrontare il qui e ora a causa di aspettative non verbalizzate. Aspettano di guarire; aspettano un miracolo, aspettano il progresso della scienza e a volte vi è un grande divario tra la speranza e la realtà.'

Qui, il ruolo del professionista sanitario è essere onesto, schietto e realistico. Si tratta di aiutare i pazienti a capire la realtà della loro malattia, cosa comporta l'autocateterismo e i benefici che possono ottenere attenendosi alla routine. È necessario che il paziente senta di avere voce in capitolo e di essere in grado di prendere le proprie decisioni sulla base della comprensione di rischi e benefici. Un urologo del Regno Unito ha consigliato: 'Date al paziente lo spazio per sbagliare. È concesso, purché possano riconoscere i loro errori e correggerli se necessario.'

Stabilire una routine

'Il cateterismo deve adattarsi alla loro vita, e non il contrario. In qualità di professionisti sanitari, adattiamo la migliore pratica a ciò che potrà realisticamente accadere.'

Infermiere, Regno Unito

Il realismo entra nuovamente in gioco quando si progetta la routine di CI del paziente. Alcuni pazienti si sentono sopraffatti dal numero di cateterismi necessarie e credono che non saranno mai in grado di inserire questa pratica nelle proprie vite piene di impegni. La chiave è ascoltare il paziente e aiutarlo a organizzare la propria giornata, adattando il CI alla routine e ai programmi esistenti. 'L'obiettivo è arrivare a meno di 500 ml nella vescica', ha consigliato un infermiere di riabilitazione. 'Quindi il mio consiglio è eseguire la procedura quando si alzano. Se hanno una pausa caffè o una pausa pranzo, dovrebbero approfittarne per svuotare la vescica. Possono anche assicurarsi di svuotare la vescica prima che finiscano di lavorare.'

Per alcuni pazienti è facile tanto quanto impostare una sveglia sullo smartphone sei volte al giorno. Alcuni professionisti sanitari affrontano il processo di pianificazione della routine come una negoziazione, dove collaborano con il paziente al fine di elaborare il programma. Per prima cosa, il professionista sanitario chiede al paziente di ripercorrere passo dopo passo la propria giornata; dopodiché convengono su tre possibili fasce orarie: mattina, pranzo e tarda sera. Così facendo, sarà più gestibile inserire le tre volte rimanenti.

Creare un piano d'azione, incluso un piano B

Si tratta di affrontare gli aspetti pratici dell'esecuzione del CI. Ad esempio, scoprire come i pazienti possono trasportare i prodotti facilmente e con discrezione. Come ha osservato un urologo del Regno Unito, 'Ci si ritrova con tutto l'occorrente

a disposizione per essere preparati a qualsiasi evenienza, come nel caso del primo figlio. Non è l'ideale per un paziente con catetere. Invece, occorre rendere la procedura una parte naturale e facile della loro vita quotidiana'

I professionisti sanitari che hanno preso parte all'intervista hanno inoltre sottolineato l'importanza di considerare le capacità fisiche dei pazienti di eseguire il CI. I pazienti devono essere in grado di aprire la confezione, tenere il catetere, inserirlo, sbottonarsi i pantaloni, ecc. Queste operazioni possono risultare complicate se il paziente ha una mobilità ridotta o usa una sedia a rotelle. Le limitazioni fisiche possono anche riguardare il tipo di corpo del paziente. Come ha osservato un professionista sanitario, 'il CI non è una procedura facile per le persone obese a causa del pene sepolto e dell'apertura uretrale.'

Anche la scelta del prodotto assume un ruolo di rilievo. 'Il prodotto deve essere adattato al paziente, e non viceversa', ha commentato un urologo spagnolo. Secondo un urologo francese, la scelta del prodotto e del processo farà spesso la differenza tra il paziente che aderisce al numero prescritto di procedure di CI giornaliere o che abbandona completamente il trattamento: 'I prodotti che permettono al paziente di rispettare la frequenza d'uso in qualsiasi tipo di ambiente aumenteranno ulteriormente il tempo di aderenza al CI.'

Infine, alcuni approcci devono essere specifici in base al sesso. Per esempio, un infermiere del Regno Unito consiglia agli uomini di stare in piedi anziché seduti al fine di evitare qualsiasi contaminazione toccando la tavoletta del water. Lo stesso infermiere consiglia ad alcune donne di cateterizzare sul letto sdraiate di lato con una sacca attaccata.

Poiché la vita quotidiana è imprevedibile, è necessario inoltre che i pazienti abbiano a disposizione un piano B nel caso in cui l'ambiente ideale non fosse disponibile. Avere un piano B assicura che non saranno tentati di saltare un cateterismo, ma saranno comunque in grado di affrontare la situazione e avere tutto sotto controllo.

Identificare le risorse di sostegno

Il personale infermieristico e i medici intervistati hanno più volte sottolineato che i membri della famiglia ricoprono spesso un ruolo più importante dei coetanei. Alcuni pazienti non si confideranno mai con gli amici o i colleghi in merito alla propria condizione, mentre saranno spesso accompagnati dai familiari quando visitano il medico. Altri professionisti sanitari sono riusciti a convincere i pazienti a identificare una persona all'interno del contesto lavorativo o scolastico che sia al corrente della condizione del paziente e lo aiuti a ricordare di cateterizzarsi.

Fase 3: Fare

Agire è una questione di perseveranza. Si tratta di pazienti che usano le abilità che hanno imparato al fine di attenersi al trattamento, nonostante le varie sfide che possono incontrare lungo il percorso.

Affinché i pazienti rimangano nello stato mentale di 'agire' e aderiscano al trattamento, è necessario che sappiano:

- Gestire le infezioni del tratto urinario (UTI)
- Interagire con la comunità medica
- Dove e quando cercare aiuto.

Gestire le UTI

Quando si presenta il CI come gold standard, i pazienti potrebbero dedurre che, se seguono la routine, tutto andrà secondo i piani. Se eseguono la procedura di CI e poi

contraggono una UTI, potrebbero dubitare dell'efficacia di questa modalità di trattamento. Usando le parole di un professionista sanitario, 'le UTI possono far dubitare che stiano facendo la cosa giusta.' Per questo motivo è importante essere onesti riguardo alle UTI, che molto probabilmente si verificheranno e che, se così fosse, non riguarderebbero il CI come modalità di trattamento.

L'educazione aiuta a prevenire le UTI e insegnare ai pazienti a scoprirle e trattarle correttamente qualora si manifestassero. E l'educazione non dovrebbe limitarsi al paziente con CI. L'educazione alle UTI è necessaria non solo per il paziente ma anche per i medici di medicina generale (MMG), per chi fornisce assistenza e per le famiglie, ha consigliato un fisiatra. È altresì opportuno che l'educazione alle UTI aiuti i pazienti a discernere i 'veri' sintomi delle UTI da quelli 'falsi'; e indichi quando e come reagire ai sintomi.

Interagire con la comunità medica

Una percentuale di medici e personale infermieristico che ha preso parte all'intervista ha evidenziato il ruolo dei professionisti sanitari in seguito alla dimissione del paziente. La maggior parte degli intervistati ha sottolineato che è fondamentale che il medico di base locale abbia una comprensione sufficiente del CI per promuoverlo come il gold standard del trattamento e offrire il giusto consiglio clinico ai pazienti. Un urologo francese è arrivato ad affermare che 'la principale barriera rimasta è il medico di base. Alcuni medici di medicina generale (MMG) ancora non capiscono e credono che il CI sia pericoloso e causi troppe infezioni... E se il medico non capisce, [il paziente e] la famiglia non capiranno.' Un altro professionista sanitario ha confermato quanto precede. 'Ci sono stati casi di MMG che hanno accidentalmente indotto i pazienti a passare a un catetere permanente semplicemente per ragioni di costo e per mancanza di conoscenza.'

Oltre a garantire la competenza clinica nel trattamento del CI tra i medici di medicina generale, è altresì importante che tutti i professionisti sanitari coinvolti nel trattamento del singolo paziente collaborino al fine di sostenere i pazienti e aiutarli a rimanere sulla strada dell'aderenza terapeutica. Come ha affermato un urologo, 'Questa rete di contatti è molto importante. Si tratta di una collaborazione multidisciplinare.'

Dove e quando cercare aiuto

Quasi tutti i professionisti sanitari intervistati hanno sottolineato di aver raggiunto il più alto tasso di successo quando hanno potuto seguire il paziente per un lungo periodo di tempo.

Un urologo ha osservato: 'Stiamo andando piuttosto bene, ma siamo molto fortunati perché possiamo organizzare [visite] di follow-up. [Queste sessioni] ci aiutano a capire quanto velocemente o quanto lentamente il paziente si adatterà alla tecnica ... Il nostro tasso di abbandono è abbastanza basso perché siamo in grado di offrire sostegno [continuo].'

Molti dei professionisti sanitari intervistati hanno organizzato sessioni annuali di follow-up con i pazienti, laddove consentito dalle risorse. Durante lo svolgimento di queste sessioni, valutano le condizioni del paziente e apportano modifiche alla routine o ai prodotti in caso di cambiamenti nella situazione del paziente stesso. Sessioni di follow-up regolari aiutano a garantire che il paziente non sviluppi abitudini pericolose, e che stia ancora seguendo un percorso di trattamento che è il più adatto alla sua salute. Inoltre, questo tipo di follow-up è utile poiché il paziente affronta la sessione successiva con più esperienza, influenzando così sul percorso di trattamento. Come ha osservato un infermiere di riabilitazione del Regno Unito, 'Diventano gli esperti delle [proprie] cure e i [nostri] insegnamenti devono adattarsi alle loro esperienze.'

Il contatto regolare aiuta inoltre i professionisti sanitari ad affrontare qualsiasi informazione imprecisa che i pazienti possono aver letto in rete. I professionisti sanitari possono confutare i racconti e le storie negative o esagerate che i pazienti potrebbero aver letto, e orientarli verso fonti di informazione più attendibili che li sosterranno nell'aderenza al trattamento.

Spesso una sessione non è sufficiente

'Occorre dare loro fiducia: "Puoi farcela". Questo processo può richiedere giorni o settimane.'

Urologo, Regno Unito

Una delle conclusioni emerse in ogni intervista è che costruire un comportamento aderente richiede tempo. Molti professionisti sanitari hanno parlato della necessità di diverse sedute e telefonate per superare le barriere del paziente al CI. Un infermiere del Regno Unito ha sottolineato l'esigenza di una politica della 'porta aperta' non ufficiale: 'Occorre stravolgere le regole e adattarsi alle esigenze dei pazienti in termini di gestione.' Questo approccio spesso aiuta i pazienti a rimanere sulla strada giusta. 'Essere accessibili è la chiave, e la "porta aperta" si è dimostrata estremamente efficace. Spesso le persone si presentano qui chiedendo di me perché conoscono praticamente i miei orari e sanno che impiegherò il tempo necessario.'

Conclusioni

Applicando il modello HAPA alla nostra ricerca, è stato possibile identificare diversi fattori chiave del comportamento aderente:

- Motivazione: al fine di costruire nei pazienti la motivazione necessaria per aderire al trattamento, i professionisti sanitari devono fornire un addestramento individualizzato che affronti le paure del singolo, assicuri la corretta comprensione del corpo e del trattamento ed elimini le convinzioni errate razionali e irrazionali
- Pianificazione: al fine di sostenere la fase di pianificazione, i professionisti sanitari possono aiutare i pazienti a stabilire ambizioni realistiche, e dare loro consigli pratici che li aiuteranno ad adattare il CI a qualsiasi evenienza nel corso della loro vita quotidiana. Questo comprende la scelta del tipo o dei tipi di catetere che sono più rilevanti per loro
- Azione: al fine di sostenere i pazienti nell'aderenza al trattamento con CI, i professionisti sanitari devono insegnare loro come gestire le UTI, come astenersi da indicazioni contrastanti provenienti dai professionisti sanitari o da

PUNTI CHIAVE

- L'aderenza al trattamento è un problema per molti individui con malattie croniche, comprese molte persone che vivono con problemi di continenza e di vescica
- Nonostante aderire al trattamento di autocateterismo intermittente (CI) comporti chiari benefici a lungo termine, la ricerca indica che questi benefici non forniscono ai pazienti la motivazione sufficiente per cambiare completamente il loro comportamento e stabilire una routine di CI
- Coloplast ha intervistato medici e personale infermieristico che lavorano in urologia o in reparti di riabilitazione in cinque paesi riguardo ai fattori che ostacolano e promuovono l'aderenza al CI
- I risultati di questa ricerca qualitativa hanno identificato diversi fattori relativi alla motivazione, alla pianificazione e ai problemi continui in merito ai messaggi contraddittori e al sostegno

altre fonti, e come identificare le risorse di supporto e le informazioni accurate.

Prospettive sul sostegno ai pazienti

Le nostre interviste hanno anche evidenziato sfide specifiche per due gruppi di pazienti con cui i professionisti sanitari hanno lavorato: pazienti di urologia e pazienti in riabilitazione. In questo ultimo caso, la sfida generale per il professionista sanitario è che, pur disponendo di tempo sufficiente per addestrare i pazienti, esistono spesso molte altre sfide che i pazienti stessi devono affrontare e che possono pregiudicare la loro aderenza al trattamento. Ad esempio, i pazienti in riabilitazione spesso usano una sedia a rotelle, hanno scarsa destrezza manuale e devono far fronte alla depressione come conseguenza della loro malattia. Questi fattori costituiscono degli ostacoli sia fisici che mentali all'aderenza terapeutica.

Per i pazienti di urologia, la sfida principale è la mancanza di tempo trascorso a contatto con i professionisti sanitari, e nella maggior parte dei casi, l'impossibilità di organizzare sessioni di follow-up. I professionisti sanitari che lavorano in questo campo spesso non conoscono le condizioni del paziente in seguito all'addestramento iniziale.

La nostra speranza è che i professionisti sanitari che lavorano nel campo della cura della continenza facciano ricorso alle

intuizioni della nostra ricerca al fine di strutturare e migliorare la cura dei pazienti. Coloplast si impegna a continuare la ricerca in questo settore, in modo da poter collaborare con la comunità sanitaria al fine di progettare routine di follow-up, strumenti e procedure che possano promuovere l'aderenza a lungo termine e, in definitiva, garantire una migliore qualità della vita per i pazienti che vivono con problemi di continenza. **BJN**

Dichiarazione di assenza di conflitto di interessi: gli autori lavorano per Coloplast

Cameron AP, Wallner LP, Tate DG, Sarma AV, Rodriguez GM, Clemens JQ. Bladder management after spinal cord injury in the United States 1972 to 2005. *J Urol.* 2010;184(1):213–217. <https://doi.org/10.1016/j.juro.2010.03.008>

Grech M, Horberry T, Koester T. Human factors in the maritime domain. Boca Raton, FL: CRC Press; 2008

Schwarzer R, Lippke S, Luszczynska A. Mechanisms of health behavior change in persons with chronic illness or disability: The Health Action Process Approach (HAPA). *Rehabil Psychol.* 2011;56(3):161–170. <https://doi.org/10.1016/j.juro.2010.03.008>

Vahr S, Cobussen-Boekhorst H, Eikenboom J et al for European Association of Urology Nurses. Catheterisation; urethral intermittent in adults; dilatation, urethral intermittent in adults (Evidence-based guidelines for best practice in urological health care). 2013. <https://bit.ly/2RJeF5P> (consultato in data 8 Gennaio 2019)

Weld KJ, Dmochowski RR. Effect of bladder management on urological complications in spinal cord injured patients. *J Urol.* 2000;163(3):768–772. <https://doi.org/10.1016/j.juro.2010.03.008>

Organizzazione mondiale della sanità. Adherence to long-term therapies: evidence for action. 2003. <https://bit.ly/2FhE6ph> (consultato in data 8 Gennaio 2019)

Domande per la valutazione approfondita CPD

- Perché l'aderenza terapeutica al trattamento potrebbe costituire un problema per un paziente con una malattia cronica? Approfondire le possibili ragioni
- Considerare alcune delle convinzioni errate o delle preoccupazioni che un paziente o chi gli fornisce assistenza potrebbe avere in tema di apparato urinario e cateterismo. In che modo è possibile scoprirle e affrontarle?
- Riflettere sul problema dei messaggi incoerenti circa il trattamento per il paziente, la sua famiglia/i fornitori di assistenza e i professionisti sanitari. Quali potrebbero essere alcune delle implicazioni a breve e lungo termine?

Aiutare il personale infermieristico a trattare le comuni condizioni della pelle

Questo libro pratico e facile da usare è composto da articoli tratti da una popolare serie di *Practice Nursing* e tratta:

- Eziologia, diagnosi, gestione e prevenzione dei casi dermatologici più comuni
- Fattori sociali e psicologici e il loro impatto sui pazienti e sul trattamento delle condizioni della pelle. Il libro contiene numerose illustrazioni con immagini a colori per facilitare la diagnosi. I capitoli sono presentati in un formato facile da usare, rendendo questo testo uno strumento altamente pratico per personale infermieristico e medici di medicina generale.

ISBN-13: 978-1-85642-401-1; 297 x 210 mm; brossura; 200 pagine; pubblicazione 2010; £29,99

È possibile ordinare le proprie copie visitando o chiamando
www.quaybooks.co.uk +44 (0)1722 716 935

