

9. La gestione del paziente cronico: modelli esplicativi a confronto

Giuseppe Belleri

La pandemia mondiale di cronicità costituisce una sfida per i sistemi sanitari su diversi fronti: per l'organizzazione e per l'economia, per i professionisti e le loro associazioni, per i decisori pubblici e per la ricerca scientifica, per i pazienti e le famiglie, per i servizi sociali ed assistenziali, per le comunità e gli enti locali. Quella della cronicità è una tipica "sfida di sistema", nel senso che obbliga ad andare oltre i limiti delle visioni settoriali, superando i confini tra servizi sanitari, assistenziali e sociali (1). Nel 2016 per affrontare la sfida è stato approvato il Piano Nazionale della Cronicità (PNC) declinato a livello regionale con successivi provvedimenti: la chiave di volta delle *policy* per la cronicità è la promozione dell'integrazione tra differenti professionalità, per mettere al centro la persona e il suo progetto di cura e di vita (2).

Il PNC nasce dall'esigenza di armonizzare le politiche regionali, definendo una cornice culturale e normativa per promuovere l'unitarietà dell'approccio, la tutela delle persone affette da malattie croniche, riducendone il peso sull'individuo, sulla famiglia e sul contesto sociale. La cronicità è per definizione un fenomeno complesso, di natura multidimensionale, multilivello, può essere rappresentato da diversi punti di osservazione e categorizzato in schemi/livelli di realtà così stratificati.

Livello statistico generale

I cronici in Italia sono il 43% della popolazione vale a dire 26 milioni: il 39% è portatore di una condizione di cronicità (23,5 milioni) e il 4% di una cronicità complessa (2,5 milioni di persone in cure domiciliari, palliative e hospice). La metà dei cittadini italiani dopo i 65 anni dichiara di soffrire di una o più malattie croniche. Le malattie croni-

che costituiscono la principale causa di morte in Europa con l'86% circa dei decessi e a livello mondiale si stima che il 70-80% delle risorse sanitarie sia speso per la gestione delle malattie croniche.

Livello epidemiologico

La prevalenza media nella popolazione generale dei rischi/patologie croniche è la seguente (3):

- ipertensione arteriosa: 30,3%
- diabete mellito tipo 2: 8%
- depressione: 5,2%
- malattie ischemiche cardiache e cerebrali: 4,3% e 4,7%
- broncopneumopatia cronica ostruttiva e asma: 3% e 7,7%
- demenza: 2,9%
- scompenso cardiaco: 1,3%
- patologie a bassa prevalenza (<1%): tumori, malattie reumatiche e neurodegenerative, psicosi, malattie infiammatorie intestinali ed epatiti croniche, insuff. renale terminale, dermatiti ed emopatie croniche, malattie rare.

Livello di intensità assistenziale

In Lombardia, ad esempio, la popolazione dei cronici (circa 1/3 dei dieci milioni di cittadini residenti) è stata raggruppata in tre categorie di intensità assistenziale e consumo di risorse (3):

- livello 1: 150.000 soggetti ad elevata fragilità con una patologia principale e almeno altre 3 o più patologie (es. ipertensione, scompenso, diabete, fibrillazione atriale, bronchite cronica);
- livello 2: 1.300.000 soggetti con 2-3 patologie associate; esempio diabete ed ipertensione in fase di complicanze d'organo;
- livello 3: 1.900.000 cronici in fase iniziale, una patologia principale: ad esempio assistiti affetti da ipertensione arteriosa o diabete mellito non complicato, affidati preferenzialmente ai MMG.

Livello organizzativo sistemico

Per quanto riguarda la presa in carico e la gestione del SSN si possono distinguere quattro livelli organizzativi sui quali si misura l'efficacia degli interventi integrati e si valuta la continuità dell'assistenza:

- assistiti seguiti prevalentemente dai MMG: portatori di fattori di rischio ad elevata prevalenza o monopatologici in fase iniziale, asintomatici (ad esempio ipertesi, diabetici tipo II o dislipidemic);
- pazienti in gestione condivisa tra MMG e specialisti, sono affetti da due o più patologie croniche in fase di complicanze d'organo, instabilità clinica o scarsa compliance ecc. (ipertesi e/o diabetici con scadente compenso emodinamico e/o metabolico);
- pazienti con bisogni e situazioni cliniche complesse in assistenza domiciliare (ADP o ADI) o residenziali (RSA, hospice) per polipatologie ad elevata prevalenza con disabilità, fragilità, non autosufficienza o terminalità (pluripatologie croniche evolutive con insufficienza *end stage*).
- patologie a bassa prevalenza o rare (<1% nella popolazione generale) abitualmente in carico ai servizi specialistici: dializzati, neoplastici, psicotici o depressi gravi, epatopatici, affetti da patologie rare etc.

La dimensione culturale

L'antropologia medica con il concetto di modello esplicativo (ME) propone un'ulteriore chiave di lettura della cronicità. I modelli esplicativi, secondo l'antropologo americano Arthur Kleinman, indicano "l'insieme delle nozioni impiegate dai vari soggetti coinvolti nel processo terapeutico per ricostruire le cause e il significato di un episodio di malattia ed elaborare il sapere utile per una possibile azione terapeutica" (4,5).

In medicina si verifica l'incontro/scontro tra ME biomedico e quello "profano", che nella lingua inglese viene connotato dalle diverse sfumature semantiche dei tre termini che designano la malattia:

- *illness*, vale a dire la componente soggettiva della malattia, fatta di conoscenze informali, personali e dirette basate su percezioni corporee, sintomi, disturbi, dolore fisico con il correlato vissuto psicologico di preoccupazione;
- *disease*, la descrizione oggettiva della patologia secondo i canoni del pensiero medico che definisce ed interpreta i fenomeni secondo le categorie eziologico-fisiopatologiche d'organo e di apparato, da indagare con adeguati strumenti diagnostici e correggere con

la terapia appropriata

- *sickness*, le conseguenze sociali relazionali della condizione di malattia. Le ipotesi, le decisioni e le scelte adottate dal medico fanno riferimento al modello di spiegazione biomedica del disease mentre bisogni, attese e valutazioni del paziente si basano sull'illness, pur senza contrapposizione tra i due modelli ma con una relazione dialettica e di circolarità.

Acuto versus cronico: i modelli esplicativi e fattori di rischio

La seconda parte del PNC dedica approfondimenti specifici ad alcune patologie dell'adulto vale a dire: malattie renali croniche e insufficienza renale, artrite reumatoide, rettocolite ulcerosa e malattia di Crohn, insufficienza cardiaca (scompenso cardiaco), malattia di Parkinson e parkinsonismi, BPCO e insufficienza respiratoria cronica. Si tratta di patologie a bassa prevalenza gestite a livello specialistico con il supporto e l'integrazione delle cure primarie per l'elevato rischio di ricovero per riacutizzazione, peggioramento funzionale o scompenso acuto. Nella cronicità sintomatica si realizza una buona convergenza concettuale ed esperienziale tra illness e disease, proprio per la presenza del disturbo soggettivo, che è anche il parametro di riferimento per valutare la terapia e il decorso (6), cosa che invece non accade invece con i fattori di rischio asintomatici.

Sorprende che nelle schede del PNC non siano inserite le patologie ad elevata prevalenza, che costituiscono il *core* dell'assistenza extra-ospedaliera e dell'impegno professionale per il MMG; si tratta dei fattori di rischio e delle corrispondenti patologie dell'area clinica metabolica e cardio-cerebro-vascolare. Inoltre PNR dedica scarsa attenzione ad una distinzione culturale e categoriale che rappresenta un nodo problematico ed investe in particolare la gestione dei casi sul territorio: mi riferisco alla distinzione tra rischio asintomatico e patologia conclamata, caratterizzata da danno anatomico d'organo e/o funzionale. Con i principali fattori di rischio cardiometabolici - dall'iperglicemia alla dislipidemia, dall'ipertensione arteriosa all'aumento della creatinina - la discrasia tra esperienza soggettiva e valutazione probabilistica del disturbo è massima; il paziente è spiazzato dall'incongruenza tra parametri clinici "fuori norma" e percezione

corporea di benessere e normalità.

Il Professore ginevrino Philippe Assal è il pioniere dell'elaborazione culturale e della pratica assistenziale verso le malattie croniche. Il suo modello formativo è un riferimento per gli operatori sanitari e costituisce un'evoluzione della concezione biomedica tradizionale. Vale quindi la pena di riproporre sinteticamente la sua impostazione nel momento in cui la gestione della cronicità è al centro dell'attenzione della politica e al vertice dell'agenda pubblica dei prossimi anni con le innovazioni del PNRR (7).

Nella malattia acuta, tipicamente infettiva, l'incontro tra i due attori non comporta particolari problemi poiché il comportamento del paziente e del professionista sono spontaneamente allineati con le caratteristiche biologiche e fenomenologiche dell'evento clinico, così schematizzabile:

- la malattia si manifesta con segni e sintomi evidenti e in modo più o meno repentino;
- costituisce un momento critico, talvolta a rischio della vita;
- al medico spetta il compito di formulare urgentemente una diagnosi per iniziare il trattamento terapeutico razionale;
- l'approccio è di tipo riduzionista, in quanto si focalizza sui dati essenziali, e quando la prognosi è favorevole il ciclo si chiude con la *restitutio ad integrum* dopo l'eventuale riabilitazione;
- il processo diagnostico-terapeutico dell'acuzie è il modello di riferimento della formazione medica e pervade l'identità professionale, pur rappresentando meno del 20% dell'insieme delle visite del medico sul territorio.

In buona sostanza nella malattia acuta si realizza, grazie alla convergenza tra l'interpretazione dei sintomi e l'obiettivo terapeutico - ad esempio la terapia antibiotica in caso infezione batterica - un allineamento tra ME del medico (*disease*) e quelli del paziente (*illness* e *sickness*).

Nella malattia cronica l'incontro tra medico e paziente diventa problematico poiché la fenomenologia clinica cambia radicalmente:

- mancano sintomi evidenti e spesso il decorso resta silente per anni;
- non sempre vi è correlazione tra sintomi e parametri biologici, in particolare nelle fasi iniziali in cui si manifestano i fattori di rischio;

- la terapia ha l'obiettivo di ricondurre entro la norma i parametri biologici e ciononostante l'evoluzione clinica resta incerta sul lungo periodo;
 - può essere influenzata dallo stile di vita e dalle abitudini voluttuarie;
 - la guarigione e/o la *restitutio ad integrum* di regola non è possibile.
- Il disallineamento dei modelli esplicativi è il nodo problematico di matrice culturale che caratterizza la cronicità e spiega le difficoltà che incontrano medici e pazienti nel percorso di cura, in particolare per problemi di compliance alle terapie e alle indicazioni comportamentali. La chiave di lettura dei ME può consentire una corretta messa a fuoco della distinzione tra fattore di rischio e patologia, per un'appropriata impostazione della cura di queste forme sul territorio. Come già rilevato nella gestione dei fattori di rischio in soggetti asintomatici si manifesta il disallineamento tra *disease* e *illness* che ha conseguenze sulla compliance e sull'efficacia terapeutica. A tal proposito secondo Kleinman "quando modelli esplicativi di pazienti, medici e familiari sono simili ci sarà una comunicazione clinica migliore, meno problemi di gestione clinica, una maggiore adesione al regime terapeutico da parte del paziente e dunque una maggiore soddisfazione. Al contrario quando i ME sono sostanzialmente dissimili, la comunicazione clinica, l'adesione e la soddisfazione del paziente peggioreranno, e si verificherà un aumento significativo dei problemi di gestione" (8).

Il cambio di paradigma culturale

Se nella malattia acuta i ME nel medico e quelli del paziente convergono non è sempre così nella cronicità. La cronicità ha rimescolato le carte rispetto a tale configurazione, inducendo dissonanze cognitive, culturali, esperienziali, organizzative e socio-relazionali a cui il sistema non ha ancora dato una risposta univoca e una soluzione ben definita. Le condizioni di rischio e le patologie croniche in fase asintomatica sono problematiche perché ad esse non si adatta il ME della malattia acuta per l'assenza della dimensione soggettiva dell'*illness*. Queste differenze hanno conseguenze sull'identità professionale dei medici, sui bisogni e sulle aspettative dei pazienti, sulle concezioni e sulle valutazioni di entrambi circa la natura della

malattia, la qualità dell'assistenza e gli obiettivi delle cure.

Bisogna infatti tener conto che le patologie a bassa prevalenza, a differenza di quelle cardio-metaboliche sopra citate, si caratterizzano per la presenza di una sintomatologia più o meno specifica, che è sia l'obiettivo della terapia sia il parametro di valutazione dell'efficacia delle cure: dal dolore osteotendineo e muscolare nelle forme reumatiche ai disturbi gastroenterici nelle malattie intestinali, dai deficit neurologici nelle malattie neurodegenerative ai disturbi idro-elettrolitici nelle nefropatie etc. Questi sintomi rendono più agevole il confronto culturale e l'incontro tra i modelli esplicativi del medico e del paziente.

A differenza delle patologie prese in considerazione dal PNC la galassia dell'area cardiovascolare e metabolica si presenta con una duplice fisionomia clinica: in una prima fase sono assenti sintomi soggettivi significativi delle anomalie fisiopatologiche (ipertensione arteriosa, iperglicemia, ipercolesterolemia, ecc.) che solo in tempi successivi si manifestano con segni obiettivi e sintomi clinici dovuti alle complicanze e ai danni d'organo insorti per effetto della sinergia tra condizioni di rischio, specie se non ben controllate. Vi è un'ulteriore chiave di lettura delle patologie croniche, rispetto alla descrizione proposta da Assal, che consente un'appropriata messa a fuoco del problema a livello cognitivo.

Un nodo concettuale può ostacolare l'incontro clinico in caso di semplice rischio senza patologia conclamata: il portatore asintomatico di un fattore di rischio tende ad interpretare la sua condizione in chiave deterministica, nel senso di un nesso causale necessario tra il fattore e l'insorgenza della malattia mentre per il sapere medico la relazione è probabilistica, ovvero di natura frequentistica dedotta dall'osservazione di una popolazione esposta al medesimo fattore. La discrasia tra determinismo e probabilismo resta sotto traccia nella gestione della cronicità: mi riferisco all'incommensurabilità tra i benefici del controllo dei fattori di rischio, dimostrati a livello di popolazione dai trial clinici randomizzati, e il vantaggio terapeutico per il singolo individuo che resta aleatorio ed incerto (9).

La cronicità comporta un riorientamento paradigmatico anche per il medico, con risvolti di tipo cognitivo e identitario. Le differenze

biologiche in chiave evolutzionistica tra affezioni acute e cronico-degenerative, con ricadute sul ruolo del medico e del paziente, sono state lucidamente descritte dal patologo clinico Azzone (10): in caso di affezione acuta “è di solito sufficiente capire la natura e contrastare gli effetti a tempi brevi degli agenti ambientali occasionali. Nel secondo caso, invece, è necessario modificare il funzionamento a tempi lunghi di processi naturali che vanno incontro alla loro spontanea evoluzione. Poiché la tendenza naturale dell’organismo è verso la guarigione, nel giovane, e verso la progressiva degenerazione, nell’anziano, il ruolo del medico differisce radicalmente. Nel primo caso è quello di un aiutante, nel secondo caso è quello di un oppositore”. I due modelli di malattia si riverberano sulla relazione di cura: “nel caso delle morti premature il ruolo della medicina è quello di potenziare le risposte naturali dell’organismo agli agenti e alle condizioni ambientali: l’obiettivo principale di questo tipo di medicina è il ristabilimento dell’equilibrio naturale. Nel caso delle morti ai limiti dell’aspettativa media di vita biologica, il ruolo della medicina, invece, è quello di contrastare l’evoluzione lenta e spontanea dei processi biologici normali. Questo dà origine a due problemi, uno scientifico e un altro etico. Il problema scientifico è che così come vi sono due gruppi di malattie, quelle dei giovani e quelle degli anziani, allo stesso modo vi sono due tipologie di interventi medici” (10, p. 261).

L’educazione sanitaria nelle patologie croniche ha l’obiettivo di riallineare i modelli esplicativi divergenti. Questi brevi cenni illustrano come nella gestione della cronicità si intreccino problematiche culturali, interpretazioni biologiche e valutazioni cliniche in modo del tutto particolare; le divergenze potranno essere affrontate sul territorio in modo efficace nelle future Case della Salute previste dal PNRR, dove sarà possibile quella integrazione culturale di saperi, pratiche e professionalità che può migliorare la salute e la qualità di vita degli assistiti. Grazie al confronto tra differenti costruzioni culturali della realtà clinica si potrà avviare quel “processo di negoziazione tra le differenti interpretazioni al fine di creare un terreno comune da cui prendere le mosse per l’azione terapeutica” (8, p. XII).

Bibliografia

1. Rinnenburger D. (2019): La cronicità. Come prendersene cura, come viverla, Roma, Il Pensiero Scientifico Editore.
2. Ministero della Salute (2016): Piano Nazionale della Cronicità, consultabile al sito <http://www.salute.gov.it/>.
3. HEALTH SEARCH, XIII Report HS (edizione 2020), consultabile al sito: <https://www.healthsearch.it/report/>
4. Belleri G (2021), La presa in carico della cronicità e fragilità in Lombardia: nascita, evoluzione ed esiti di una riforma, Roma, FRG editore.
5. Pizza G. (2005): Antropologia medica, Roma, Carocci.
6. Becchi A, Di Giovanni P. (2020). LA CONDIZIONE DEL MALATO. Come viviamo l'esperienza della malattia, Really New Minds
7. Lacroix Assal J.P. (2004): Educazione terapeutica, Roma, Minerva Medica.
8. Quaranta I (2005): Antropologia medica. I testi fondamentali, Milano, Raffaello Cortina.
9. Giani U (2012), Probabilità ed incertezza nel ragionamento diagnostico, Verso una medicina multiprofessionale, Il Mio Libro
10. Azzone G.F. (2000): La rivoluzione della medicina, Bologna, Mc Graw-Hill.