

## WORKSHOP 2 QUALE PAZIENTE

---

SESSIONE A	<b>Ambiente e salute</b> moderatori: Raimondo Ibba, Gennaro Barone
SESSIONE B	<b>Medicina di genere quale paradigma della medicina personalizzata</b> moderatrici: Teresita Mazzei, Anna Maria Celesti
SESSIONE C	<b>Evoluzione della società e nuovi bisogni di salute</b> moderatori: Giuseppe Lavra, Salvatore Onorati
SESSIONE D	<b>Relazione di cura e gestione della complessità</b> moderatori: Fabrizio Consorti, Simona Gasparetti, Salvatore Amato



## Il medico come garante della tutela della salute

*Emanuele Vinci*

presidente Omceo Brindisi

coordinatore Gruppo di lavoro Fnomceo “Professione, Salute, Ambiente e Sviluppo Economico”

LA CONFERENZA DI RIMINI “Guardiamo al futuro” della Fnomceo ha riproposto l’agire professionale del medico all’interno di alcune questioni fondamentali della vita del nostro Paese, confrontandosi con un futuro che è in gran parte già attuale nel vivere quotidiano dei singoli e delle collettività.

Ad una osservazione superficiale può essere sembrata dispersiva una discussione che passa dalla necessità della formazione continua all’utilizzo razionale ed efficace delle tecnologie, dal legame indissolubile ambiente/salute alla riproposizione della prevenzione primaria anche in odontoiatria, dalla medicina di genere alla relazione di cura, dall’accreditamento delle Società medico-scientifiche ai modelli innovativi dell’organizzazione sanitaria, dal rapporto con le altre professioni sanitarie alle sempre più indispensabili équipes multidisciplinari e multiprofessionali.

In realtà c’è un sottile filo rosso che lega tutte le questioni affrontate nei tanti workshop della Conferenza: la professione medica ha come obiettivo la tutela della salute come diritto

*Il medico a tutela della salute come diritto universale*

universale dell'essere umano. E la salute, assieme all'istruzione e al lavoro, sono i diritti fondamentali di uno Stato democratico. "Che succede se tali diritti sono messi in discussione dalla crisi economica? Se si ritiene che tali diritti siano un lusso incompatibile con la crisi economica? Se è il mercato a decidere che tali diritti sono un lusso, in realtà si decide che la democrazia stessa è un lusso!" (Stefano Rodotà).

È indubbio che oggi la negazione quotidiana di tali diritti, determinata dalle diseguaglianze, dalle discriminazioni, dalla povertà, dal rifiuto dell'altro specie se "migrante" impone a tutti delle scelte nette e trasparenti.

Nella Conferenza di Rimini la professione medica e odontoiatrica ha ribadito con forza la sua scelta di campo: dalla parte della persona e delle popolazioni e del loro diritto alla salute e alla cura. La consapevolezza del legame indissolubile tra salute e cura comporta scelte di politica sanitaria che pongano al centro la prevenzione primaria anche per l'utilizzo ottimale delle risorse finanziarie disponibili. Grande deve essere, pertanto, l'impegno a ridurre gli inquinanti ambientali per contenere le nuove pandemie (dismetaboliche, oncologiche, cardiovascolari e neurodegenerative) e al contempo è sempre più urgente rilanciare le vaccinazioni per impedire il ritorno di pericolose epidemie del passato; lo stesso impegno per estendere a tutti i pazienti HCV positivi l'accesso alla cura va posto per la ricerca e la prevenzione dell'infezione da HCV al fine di limitare in prospettiva l'utilizzo di costose terapie.

E nel perseguire tale obiettivo "il medicus, il curante d'ogni tempo e d'ogni luogo, non ha da temere critiche di sorta. Da curante competente e disponibile, egli si propone autorevole e responsabile, e resta il punto di forza e di resistenza che regge tutto quanto il sistema" (Giorgio Cosmacini).

A me sembra una buona base di partenza per affrontare la "questione medica" (Ivan Cavicchi) e per "guardare al futuro".

## Le azioni strategiche per il contrasto alle malattie attribuibili ai rischi ambientali

*Antonio Faggioli*

Isde Italia (Associazione Medici per l'Ambiente)

NEL 2007 FNOMCEO e Isde hanno siglato un manifesto finalizzato a sensibilizzare e valorizzare il ruolo dei medici nella promozione e protezione della salute, sostenendo interventi non solo sanitari. Pertanto è stato assunto dalle parti l'impegno a contrastare le malattie attribuibili a rischi ambientali.

Il contrasto alla insorgenza di tali malattie comporta la collaborazione dei medici con le istituzioni e con altri professionisti per l'attivazione di precise azioni strategiche: la *prevenzione primaria*, l'applicazione del *principio di precauzione*, la *partecipazione della comunità*.

La prevenzione primaria è stata definita dall'Oms "la strategia per ridurre i fattori di rischio delle malattie o per accrescere i fattori dell'ospite che possono ridurre la sua suscettibilità" (WHO, *Glossary of terms used in the "Health for All"*, Geneva 1984).

*Premessa*

*La prevenzione primaria*

La spesa in Italia per la prevenzione in generale corrisponde appena al 4,1% della spesa pubblica totale, ma la maggior parte di queste risorse è impegnata per la “prevenzione secondaria” (gli screening per la diagnosi precoce), per cui le risorse per quella primaria è stato stimato siano circa 1/3 della suddetta percentuale.

Considerati 111 miliardi previsti per la Sanità nel 2016 e ipotizzando la stessa percentuale per la prevenzione pari al 4,1%, risultano per questo anno le seguenti risorse:

- 4,55 miliardi per la prevenzione in generale;
- 3,00 miliardi per la prevenzione secondaria;
- 1,50 miliardi per la prevenzione primaria.

La prevenzione primaria ha speso per i vaccini in Italia sino a ora 310 milioni/anno, pari all'1,2% della spesa farmaceutica totale e al 2,5% di quella a carico del Ssn. Pro-capite si sono spesi nel 2011 per tutti i vaccini 5,5 euro/anno. Per l'attuazione del nuovo Piano Nazionale di Prevenzione Vaccinale 2016-2018 si è in attesa delle decisioni sulla disponibilità della necessaria copertura calcolata in 620 milioni/anno.

Il minore impegno nella prevenzione primaria rispetto alla secondaria può essere dovuto anche al fatto che la strategia prettamente sanitaria di questa ultima ne ha favorito il recepimento nella cultura politica e dell'opinione pubblica; viceversa non è stata parimenti recepita la prevenzione primaria in quanto:

- si caratterizza piuttosto che sul piano sanitario su quello sociale, economico e ambientale;
- non ha di conseguenza acquisito pari rilevanza nella cultura politica e nella cultura generale;
- è penalizzata dal paradosso che quanto più è efficace, tanto meno i suoi effetti positivi sono percepiti dalla comunità.

Sono caratteri distintivi della prevenzione primaria:

- 1 il suo target, costituito dalla comunità o da gruppi a rischio,

- che si propone di mantenere in salute con azioni che precedono l'insorgenza delle malattie;
2. è prevenzione primaria "individuale" quella svolta con l'informazione, la comunicazione e la educazione dei cittadini a stili di vita salutari;
  3. è prevenzione primaria "collettiva" l'adozione di provvedimenti per contrastare o abbattere fattori di rischio che sfuggono al controllo dei singoli (come quelli di origine ambientale che richiedono il particolare impegno delle istituzioni), tramite la protezione e il miglioramento dell'ambiente naturale e costruito, di vita e di lavoro, outdoor e indoor;
  4. La prevenzione primaria presenta vantaggi rispetto alle terapie:
    - evita gli elevati costi della terapia delle malattie cronicodegenerative (tra cui i tumori), solitamente a lunga latenza clinica, con patologie protratte nel tempo, non sempre curabili né guaribili;
    - produce effetti positivi in tempi non brevi, ma di maggior durata rispetto a quelli terapeutici;
    - gli effetti positivi della protezione e miglioramento dell'ambiente sono più equi rispetto a quelli terapeutici, in quanto si distribuiscono tra ampi gruppi o nell'ambito di intere popolazioni.

Il "principio di precauzione" è stato enunciato nel Trattato istitutivo della CEE del 1957 (art. 174, paragr. 2), poi ripreso dal Trattato di Lisbona dell'UE nel 2007 (art. 191).

Ha assunto particolare rilevanza politica e pubblica allorché è stato compreso nella "Parte 15" della Dichiarazione di Rio del Giugno 1992, poi ratificato dall'UE e definito nei seguenti termini:

*"Quando una attività crea possibilità di fare male alla salute o all'ambiente, misure precauzionali dovrebbero*

*Il principio di  
precauzione*

*essere prese, anche se alcune relazioni di causa-effetto non sono stabilite con certezza dalla scienza”.*

Uno specifico Comunicato della Commissione dell'UE del 2 Febbraio 2000 ne ha così precisato l'applicazione:

*“Il principio trova applicazione nei casi in cui una preliminare valutazione scientifica obiettiva indica che vi sono ragionevoli motivi di temere che i possibili effetti nocivi sull'ambiente e sulla salute umana, degli animali e delle piante possano essere incompatibili con l'elevato livello di protezione prescelto dalla Comunità”.*

L'Oms ha precisato che “il principio di precauzione non è sinonimo di prevenzione: questa ultima riguarda ciò che è noto come rischio, la precauzione riguarda ciò che è ancora incerto e che può essere un pericolo o un rischio” (WHO 2004, *The precautionary principle: protecting public health, the environment and the future of our children*).

La legislazione italiana (D. Lgs, n. 152/2006, art. 301) disciplina il principio di precauzione secondo i criteri fissati dall'UE, aggiungendo:

- l'operatore interessato, quando emerge tale rischio, deve informare sollecitamente il Comune, la Provincia, la Regione e il Prefetto che, nelle 24 ore successive, informa il Ministro dell'Ambiente;
- il Ministro dell'Ambiente ha facoltà di adottare misure di prevenzione che risultino:
  - a) proporzionali rispetto al livello di protezione che si intende raggiungere;
  - b) non discriminatorie nella loro applicazione e coerenti con misure analoghe già adottate;
  - c) basate sull'esame dei potenziali vantaggi e oneri;
  - d) aggiornabili alla luce di nuovi dati scientifici;- inoltre il Ministro dell'Ambiente è tenuto a informare il pubblico sugli effetti negativi di un prodotto o di un processo.



In concreto il principio può essere invocato quando un fenomeno, un prodotto o un processo può avere effetti potenzialmente pericolosi, individuati tramite una valutazione scientifica obiettiva anche se tale valutazione non provi con sicura evidenza un nesso causale tra il pericolo e i suoi effetti. Tre sono i principi-base per il ricorso della strategia di precauzione:

1. una valutazione scientifica il più completa possibile, anche con la determinazione del grado di incertezza scientifica;
2. una valutazione del rischio e delle potenziali conseguenze dell'assenza di azione;
3. la partecipazione di tutte le parti interessate allo studio delle misure di precauzione.

Infine la gestione del rischio contempla i seguenti principi generali:

1. la proporzionalità tra le misure prese e il livello di protezione ricercato;
2. la non discriminazione nell'applicazione delle misure;
3. la coerenza delle misure con quelle già prese in situazioni analoghe;
4. l'esame dei vantaggi e degli oneri risultanti dall'azione o dall'assenza di azione;
5. il riesame delle misure alla luce dell'evoluzione scientifica.

Purtroppo anche il principio di precauzione, come la prevenzione primaria, ha difficoltà ad affermarsi soprattutto nell'ambito politico e amministrativo, mentre inizia il suo recepimento in ambito giudiziario.

Il Consiglio di Stato (Sentenza n. 2495/2015) si è così espresso a proposito del principio di precauzione:

*“La Sezione in accoglimento dell'appello principale, ritiene assorbenti le ragioni che hanno portato il Comitato VIA ad avvalersi del principio di precauzione, ragioni da sole idonee a determinare la legittimità dei giudizi negativi*

*emessi dal Comitato VIA in considerazione dei rischi di danni insostenibili per la Collettività locale connessi al fenomeno della subsidenza.*

*Come noto, il richiamato principio di precauzione fa obbligo all'Autorità competente di adottare provvedimenti appropriati al fine di prevenire i rischi potenziali per la sanità pubblica, per la sicurezza e per l'ambiente, ponendo una tutela anticipata rispetto alla fase di applicazione delle migliori tecniche proprie del principio di prevenzione.*

*L'applicazione del principio di precauzione comporta dunque che, ogni qualvolta non siano conosciuti con certezza i rischi indotti da un'attività potenzialmente pericolosa, l'azione dei pubblici poteri debba tradursi in una prevenzione anticipata rispetto al consolidamento delle conoscenze scientifiche, anche nei casi in cui i danni siano poco conosciuti o solo potenziali”.*

*Informazione e  
comunicazione per la  
partecipazione*

Le norme comunitarie e nazionali richiamano il ruolo della informazione e comunicazione, preliminari all'attuazione di progetti, per promuovere la partecipazione della comunità alla difesa della salute individuale e collettiva.

Nel caso della presenza di fattori di pericolo, informazione e comunicazione ai cittadini devono tenere conto:

- a) dello stato del sistema, dei fattori di pericolo individuati, dei rischi stimati e valutati nella loro entità; delle conoscenze richieste dalla comunità;
- b) origine e descrizione del rischio;
  - b) uoi effetti ed eventuale loro cumulabilità;
    - intensità del rischio, durata, livelli di accettabilità o meno e loro misura;
    - possibilità di controllo del rischio da parte dei singoli e della comunità;
    - azioni di controllo de rischio da parte delle istituzioni previste dalle norme;

- delle conoscenze dei cittadini sulla efficacia delle possibili azioni per l'adattamento al rischio;
- d) dell'attendibilità secondo i cittadini delle informazioni ricevute; dai dati rilevati dall'Eurobarometro, la graduatoria di merito derivata dalla consultazione dei cittadini dell'UE per varie tipologie di rischi era la seguente: 1. associazioni ambientaliste, istituzioni scientifiche; 2. mass media, organi istituzionali, governi regionali; 3. scuola, università, imprese, sindacati.
- e) della percezione dei rischi.

Infine la partecipazione, che secondo G. Maccacaro (L'Unità Sanitaria come sistema. "Unità Sanitaria", ott. dic. 1972) *"non è ma diventa per forza di esercizio e non di decreto"*, deve essere un processo strutturato:

1. con la precisazione delle sedi e delle regole;
2. articolato nelle seguenti fasi: informazione, ascolto, discussione, decisioni, motivazioni delle decisioni;
3. che si svolge con i seguenti criteri:
  - partecipazione attiva dei soggetti individuali, collettivi e istituzionali;
  - informazione e comunicazione sullo stato del sistema (per es. l'ambiente) e della salute della comunità, sui problemi di interesse comune, sulla disponibilità di norme ed evidenze scientifiche, sulle politiche e gli obiettivi delle istituzioni;
  - adozione di decisioni non solo indicative delle azioni (il programma), ma anche adeguate a promuoverle (gli interventi) e a verificarne i risultati (il controllo);
  - contributo di tutti i soggetti partecipanti alla formazione delle decisioni di competenza delle istituzioni.

Il Codice di Deontologia Medica 2014 (art. 5 - Promozione della salute, dell'ambiente e della salute globale) impegna i

*Conclusioni*

medici a:

- collaborare all'attuazione di politiche educative, di prevenzione e di contrasto alle disuguaglianze nella salute;
- promuovere l'adozione a stili di vita salubri, informando sui principali fattori di rischio;
- contribuire alla comunicazione sulla esposizione a rischi ambientali collettivi (*ndr*: quelli che sfuggono al controllo dei singoli).

Sono tutti obiettivi che implicano non solo la collaborazione con altre professioni interessate alla promozione e tutela della salute, ma anche con le istituzioni per adempiere ai doveri che i medici hanno nei riguardi della società:

- la promozione della cultura della salute individuale e collettiva;
- l'informazione sullo stato dell'ambiente e la comunicazione sulla esposizione a rischi ambientali;
- il giudizio sugli interventi prioritari finalizzati alla conservazione della salute;
- il contributo all'adozione di norme legislative e regolamentari funzionali alla salute;
- la promozione della partecipazione delle comunità.

## Medicina genere-orientata

*Giovannella Baggio*

Cattedra di Medicina di Genere,  
Dipartimento di Medicina Molecolare, Università di Padova  
Direttore UOC di Medicina Generale,  
Azienda Ospedaliera Università di Padova  
Presidente del Centro Studi Nazionale  
su Salute e Medicina di Genere

**LA MEDICINA DI GENERE** è una nuova dimensione della Medicina che studia l'influenza del sesso (accezione biologica) e del genere (accezione sociologica) sulla fisiologia, fisiopatologia e patologia umana. Nasce dall'osservazione che molti studi hanno descritto le malattie (epidemiologia, fisiopatologia, clinica e terapia) concentrandosi prevalentemente o talora quasi esclusivamente su casistiche di un sol sesso (1). In questi ultimi anni molta energia è stata posta nel focalizzare le patologie che prevalgono nei due sessi.

Il Ministero della Salute in particolare ha portato avanti sin dal 2006 un ampio lavoro sulla salute della donna: dal cancro dell'utero e del seno alla depressione, dalla menopausa al mobbing, dalla salute riproduttiva all'osteoporosi, con importanti lavori di sensibilizzazione e di studio sia sulla popolazione che sui medici. Il 22 aprile 2016 inoltre è stata promossa una giornata sulla Salute della Donna durante la quale è stato apprestato un manifesto con molti punti che il Mi-

nistro ha firmato quale programma per i prossimi tre anni. Il primo punto focalizza la Medicina di Genere. E questo è molto importante poiché la Medicina di Genere non è la salute della donna o la salute dell'uomo.

*Medicina di  
Genere: risposte  
diverse*

La Medicina di Genere è lo studio delle risposte in termini di terapia, diagnostica, prevenzione da dare a quelle patologie che incidono ugualmente nei due generi e che non sono legate alle funzioni riproduttive.

Di seguito vengono riportati alcuni esempi.

**Malattie cardiovascolari:** sono state studiate prevalentemente nel sesso maschile e invece sono la prima causa di morte delle donne. L'infarto acuto del miocardio presenta sintomi atipici nella donna e una più elevata mortalità sia in acuto che dopo 6 mesi e anche dopo 5 anni dai by-passes aorto-coronari (2). L'ictus è in aumento nella donna (3,4). I fattori di rischio (diabete, dislipemie, fumo di sigaretta, sindrome metabolica, ipertensione) hanno un impatto diverso nei due generi (2,5).

**Neoplasie solide ed ematologiche:** presentano differenze sia nella prevalenza/incidenza sia nella clinica. Il cancro del polmone ad esempio nella donna dalla metà del secolo scorso a oggi è aumentato del 600%. Il metabolismo dei carcinogeni del tabacco è differente nell'uomo e nella donna e il fumo di sigaretta è più nocivo nella donna. E purtroppo le giovani donne stanno aumentando l'abitudine al fumo (1). Il cancro del colon, che incide 5 anni dopo nella donna, può avere delle caratteristiche diverse: ad esempio è più frequente nella donna la localizzazione nel colon ascendente (1).

**Osteoartrosi:** nella donna ha un'incidenza più elevata, colpisce contemporaneamente più articolazioni e l'entità del danno è maggiore, inoltre è importante causa di disabilità motoria. Purtroppo poco si fa per la prevenzione e riabilitazione della malattia artrosica (1).

Ci sono poi malattie in cui il genere maschile è stato trascurato. Un esempio è la **depressione**: i suicidi prevalgono nell'uomo, i sintomi descritti nel DMS V non sono adatti per identificare la diagnosi di depressione nel genere maschile. Inoltre anche l'uomo sviluppa **osteoporosi** anche se con qualche anno di ritardo rispetto alla donna (1). Quando l'uomo frattura l'anca ha una mortalità più elevata della donna. Inoltre poche densitometrie ossee vengono eseguite sugli uomini e i valori normali di riferimento (ottenuti sulle donne) non sarebbero adatti per giudicare la condizione dell'osso dell'uomo.

Nell'era della conoscenza del genoma umano, la Medicina di Genere è una grave lacuna del sapere scientifico in particolare medico a livello mondiale. La Medicina di Genere è dunque una nuova emergenza. Le donne vivono più a lungo, ma tutto quello che guadagnano sull'uomo è malattia e disabilità.

**SPETTANZA DI VITA (SV)  
E ANNI DI VITA SANA (AVS) A 50 ANNI**

	<b>Uomini</b>		<b>Donne</b>	
	<b>SV</b>	<b>AVS</b>	<b>SV</b>	<b>AVS</b>
AUSTRIA	29.08	<b>14.53</b>	33.70	<b>15.66</b>
FRANCIA	29.57	<b>18.01</b>	35.37	<b>19.74</b>
<b>ITALIA</b>	<b>30.37</b>	<b>20.63</b>	<b>35.31</b>	<b>20.86</b>
GERMANIA	28.96	<b>13.56</b>	33.41	<b>13.55</b>
OLANDA	29.14	<b>20.21</b>	33.28	<b>20.41</b>
PORTOGALLO	28.12	<b>14.90</b>	32.92	<b>12.67</b>
SPAGNA	28.48	<b>19.16</b>	35.02	<b>18.62</b>
SVEZIA	30.28	<b>20.22</b>	34.05	<b>20.31</b>
REGNO UNITO	29.46	<b>19.74</b>	32.69	<b>20.78</b>

Jagger et al Lancet (2008) 372: 2124-2131

È necessario un lavoro inter e multidisciplinare, sono necessarie nuove risorse e ricerche oltre alla sensibilizzazione del mondo medico e della popolazione.

*Come si sta facendo  
strada la Medicina  
di Genere a*

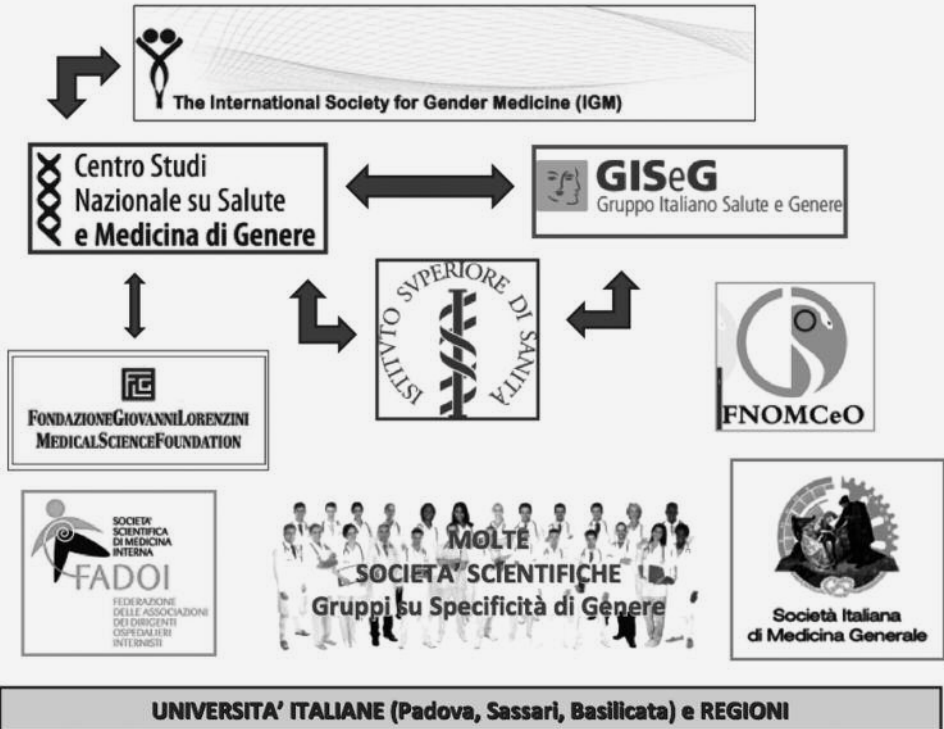
Quali i maggiori impulsi alla Medicina di Genere in questi ultimi decenni? La Conferenza Mondiale sulle Donne di Pechino nel 1995 ha messo a punto una piattaforma d'azione nella quale per la prima volta si parla di salute delle donne e discriminazione della ricerca medica. Da allora l'OMS passando dal concetto di *Women in Development* a *Gender and Development* inserisce la Medicina di Genere nell'*Equity Act* e fonda il *Department of Gender and Women Health* ed il *Gender Meanstreaming*.

La situazione in Italia in questi decenni si è molto evoluta in termini di attenzione alla salute delle donne, ma solo da poche anni si parla di Medicina di Genere. Nel 2012 il Parlamento ha approvato all'unanimità una Mozione sulla Medicina di Genere. Dal 2013 ad oggi sono state depositate in Parlamento tre proposte di Legge sulla Medicina di Genere. Il Centro Studi Nazionale su Salute e Medicina di Genere, insieme alla Fondazione Giovanni Lorenzini, all'Istituto Superiore di Sanità, al Gruppo Italiano Salute e Genere (GISeG), in questi anni ha organizzato numerosi Congressi e Corsi sulla Medicina di Genere che hanno contribuito a creare una rete molto attiva in questo campo insieme ad alcune Università, Regioni e Società Scientifiche (6).

A Padova dal 2013 è attiva una Cattedra di Medicina di Genere. È importante tuttavia che l'insegnamento delle differenze di genere di fronte alla prevenzione, clinica e cura delle malattie riguardi tutte le specialità della medicina e chirurgia. Dobbiamo passare quindi dal concetto di Medicina di Genere a quello di Medicina Genere-specifica (7,8).



## LA RETE ITALIANA DELLA MEDICINA DI GENERE (6)



### Bibliografia

- 1 Baggio G, Corsini A, Floreani A, Giannini S, Zagonel V. *Gender medicine: a task for the third millennium*. Clin Chem Lab Med. 2013 Apr;51(4):713-27.
- 2 Laxmi SM et al *Acute Myocardial Infarction in Women*. A Scientific Statement from the American Heart Association . Circulation 2016; 133:916-947
- 3 Mozaffarian D et al. *Heart disease and stroke statistics- 2015 update: ea report from the American Heart Association*. Circulation 2015; 131:29-322
- 4 Cheryl Bushnell et al, *Guidelines for the prevention of Stroke in Women. A Statement for Healthcare Professionals from the American*

- Heart Association/American Stroke Association. Stroke* 2014; 45:1545-1588
- 5 Russo GT, Baggio G, Rossi MC, Kautzky-Willer A. *Type 2 diabetes and cardiovascular risk in women. Int J Endocrinol.* 2015;2015:832484.
  - 6 <http://www.quadernidellasalute.it/quaderni-flipbook/26-aprile-2016/index.php>
  - 7 Baggio G. *Dalla medicina di genere alla medicina genere-specifica. From Gender medicine to Gender-specific Medicine. [Ital J Gender-Specific Medicine.* 2015: 1: 2-5
  - 8 Ostan R, Monti D, Gueresi P, Bussolotto M, Franceschi C, Baggio G. *Gender, aging and longevity in humans: an update of an intriguing/neglected scenario paving the way to a gender-specific medicine. Clinical Science* (2016) 130: 1711-1725

## Differenze di genere e demenza

*Carlo Gabelli*

CRIC, Centro Regionale per lo studio e la cura dell'Invecchiamento  
Cerebrale, Azienda Ospedaliera di Padova

**IL TERMINE DEMENZA** comprende diverse condizioni patologiche che causano una disabilità di tipo cognitivo: dalla malattia di Alzheimer, che è la forma più comune, ad altre patologie meno frequenti come la malattia con corpi di Lewy o l'encefalopatia post-traumatica. In questo momento nel nostro Paese soffrono di demenza circa un milione di persone con rilevanti effetti non solo sanitari, ma anche sociali ed economici. I dati epidemiologici mostrano che, a causa del progressivo invecchiamento della popolazione, la prevalenza della demenza è in crescita in modo preoccupante. A livello mondiale, il numero di persone con demenza è stato stimato essere nel 2013 di 44.3 milioni di persone, che diventeranno 75.6 milioni entro il 2030 per crescere ulteriormente nel 2050 a 135.5 milioni con un incremento del 205%.

La demenza di Alzheimer (DA) è la patologia largamente prevalente tra le diverse forme di demenza ed è fortemente influenzata dall'età. Dopo i 65 anni la prevalenza di DA tende

a raddoppiare ogni cinque anni di età raggiungendo una prevalenza media di oltre il 20% dopo gli 85 anni.

*La differenza di genere nella demenza di Alzheimer*

Sin dai primi dati epidemiologici è emerso che il numero di donne colpite da DA è maggiore rispetto ai maschi, tuttavia la ricerca sulle differenze di genere è relativamente recente e limitata, attribuendo semplicisticamente questa disproporzione ad una diversa sopravvivenza tra i due sessi. Appare evidente invece che una serie di altri fattori sono in grado influenzare la diversa prevalenza ed espressione della malattia nell'uomo e nella donna.

Lo sviluppo e funzione cerebrali sono fortemente modificati sia dal sesso, inteso come diverso corredo cromosomico XX o XY ed effetto degli ormoni gonadici, sia dal genere inteso come influsso degli aspetti psicosociali e culturali. Questi effetti iniziano in età perinatale e si prolungano per tutta l'esistenza dell'individuo. Recenti studi di Ingahlalikar et al hanno dimostrato come i sistemi di connessione, denominati connettomi, siano profondamente diversi nei due sessi: i cervelli maschili sono impostati per una comunicazione intra-emisferica mentre quelli femminili inter-emisferica. Tali osservazioni suggeriscono che il cervello maschile in età adulta sia strutturato per facilitare la connessione tra percezione e attività motoria coordinata, mentre il cervello femminile per facilitare la comunicazione tra processi analitici e intuitivi. Questi dati strutturali trovano parallelismi nelle analisi delle performance cognitive. I due sessi mostrano significative differenze: ad esempio i maschi adulti mostrano mediamente una miglior risposta nei test di memoria spaziale, mentre le femmine eccellono nelle risposte ai test di fluenza verbale e localizzazione degli oggetti. Nella donna queste risposte sono ulteriormente modulate dallo stato ormonale legato al ciclo mestruale e all'attività dei farmaci estroprogestinici.

Come accennato prima la prevalenza della DA è significativamente maggiore nelle donne. Negli Stati Uniti quasi due terzi dei malati con DA sono donne. Ma la misura dell'incidenza è un parametro più accurato dell'esposizione a una data patologia. I dati epidemiologici di incidenza hanno mostrato in passato risultati contraddittori: alcuni studi non rilevavano una differenza di genere mentre altri confermavano una maggiore incidenza nelle donne, specie nelle coorti di età più avanzata. Già nel 1998 Gao et al hanno condotto un'ampia metanalisi che conclude che il rischio di DA nella donna è aumentato rispetto all'uomo di 1,6 volte.

Nello studio epidemiologico di Framingham è stato possibile raccogliere dati longitudinali nel corso di alcuni decenni e si è potuto misurare il rischio di esposizione alla malattia nell'arco dell'intera vita. Si è evidenziato che le donne presentano un rischio quasi doppio di ammalarsi di DA: all'età di 65 anni è pari di a 17,2% rispetto al 9,1% nei maschi e all'età di 75 anni è pari al 18,5% contro il 10,2% nell'uomo. In un altro studio longitudinale su soggetti affetti da *Mild Cognitive Impairment* Lin et al (2015) hanno osservato che nell'arco di 8 anni le donne mostrano una progressione di malattia marcatamente più veloce rispetto ai maschi e che l'andamento della perdita delle facoltà cognitive era molto influenzata dal polimorfismo di apoE.

Una prima risposta alla domanda sulle cause della diversa espressione della malattia è stata ricercata negli ormoni sessuali. Essi esercitano un effetto neurotrofico nel corso di tutta l'esistenza dell'individuo. Gli estrogeni endogeni hanno un'azione protettiva verso la DA agendo a diversi livelli: migliorano la perfusione cerebrale e il metabolismo del glucosio, aumentano la formazione delle connessioni sinaptiche e anche le concentrazioni di acetilcolina a livello dell'ippocampo risultano più elevate. Con l'invecchiamento si assiste ad una riduzione

degli ormoni gonadici. Nell'uomo la riduzione del testosterone è molto graduale mentre nella donna dopo la menopausa la riduzione degli 17-beta estradiolo e progesterone è rapida. Nelle donne che sono sottoposte a ovariectomia bilaterale prima della menopausa presentano una brusca riduzione di estrogeni, progesterone e testosterone e presentano un rischio di DA raddoppiato. Tuttavia se viene attuato un trattamento ormonale sostitutivo tempestivo che si prolunga sino all'età della menopausa naturale tale eccesso di rischio viene annullato. Le esperienze delle diverse sperimentazioni con trattamenti ormonali sostitutivi hanno dimostrato che la terapia estrogenica non è sempre positiva, ma è di fondamentale importanza il tempo dell'intervento. L'uso di estrogeni può risultare addirittura dannoso se attuato tardivamente rispetto alla menopausa. Un trattamento entro cinque anni dall'insorgenza della menopausa è in grado di ridurre il rischio per DA del 30%, come dimostrato nel Cache County Study.

Un secondo elemento biologico rilevante è legato al polimorfismo del gene APOE. La apolipoproteina E (apoE) agisce come un trasportatore di colesterolo e beta amiloide tra le cellule del sistema nervoso centrale e la barriera ematoencefalica. L'allele  $\epsilon 4$  del gene APOE è il principale fattore di rischio genetico per la malattia di Alzheimer a insorgenza tardiva: soggetti portatori di  $\epsilon 4$  sono esposti ad un maggiore rischio di malattia ed a una insorgenza anticipata.

Studi epidemiologici longitudinali e metanalisi di dati condotti in popolazioni diverse hanno potuto evidenziare che nel sesso femminile il rischio conferito da  $\epsilon 4$  è molto maggiore rispetto al maschio.

Gli effetti biologici del polimorfismo possono essere evidenziati a vari livelli. Donne con  $\epsilon 4$  mostrano uno spessore corticale inferiore rispetto al corrispondente maschile, volume ippocampali inferiori e livelli di proteina Tau liquorale superiori.

Un terzo aspetto riguarda i fattori ambientali. Educazione scolastica, attività lavorativa, dieta ed esercizio fisico sono fortemente influenzati dagli aspetti sociali legati alla identità di genere.

Bassi livelli di scolarità e attività lavorative più semplici si associano in modo significativo con un maggiore rischio di DA. Gli stili di vita di tipo intellettuale (educazione scolastica, occupazione lavorativa e attività intellettuali attuali) spiegano oltre 10% della variabilità nelle performance cognitive. Tutti questi fattori sono connessi al concetto di “riserva cognitiva”. Il meccanismo per cui persone con bassa educazione sono più esposte al rischio di malattia è legato a una ridotta riserva cognitiva.

Le donne anziane di oggi hanno in genere un’inferiore riserva cognitiva rispetto ai maschi, principalmente a causa delle minori possibilità di accedere all’educazione scolastica e di ottenere lavori qualificati nel secolo scorso.

In diversi paesi occidentali è stato osservato che il tasso annuale di incidenza di DA mostra negli ultimi anni una riduzione. Il dato, sicuramente positivo, è stato attribuito alle politiche di prevenzione dei fattori di rischio cardiovascolari. Sarà interessante valutare se e come le politiche di promozione sociale verso le donne (accesso all’istruzione e al lavoro) potranno modificare il rischio di malattia negli anni futuri.

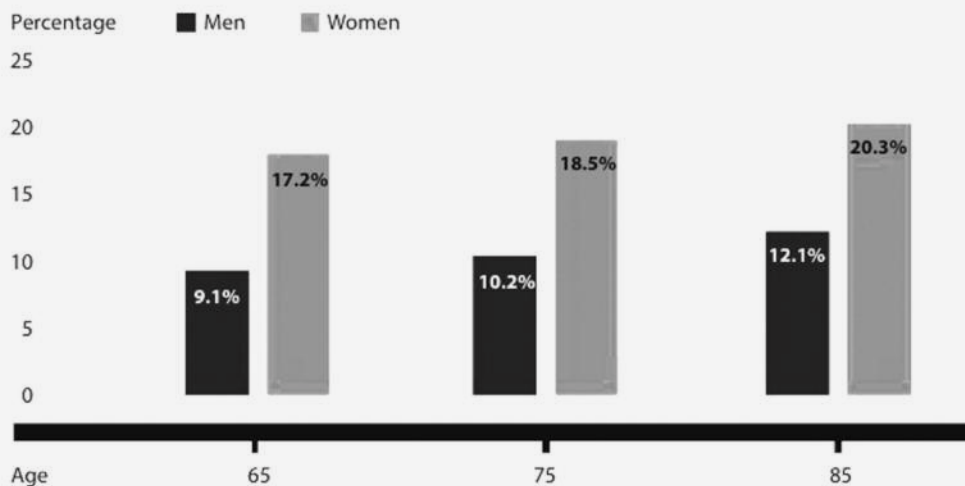
## Bibliografia

- Ingahlalikar M, Smith A, Parker D, Satterthwaite TD, Elliott MA, Ruparel K, et al. *Sex differences in the structural connectome of the human brain*. Proc Natl Acad Sci U S A 2014 Jan 14;111(2):823-8.
- Gao S, Hendrie HC, Hall KS, Hui S. *The relationships between age, sex, and the incidence of dementia and Alzheimer disease: a*

- meta-analysis*. Arch Gen Psychiatry 1998 Sep;55(9):809-15.
- Seshadri S, Beiser A, Kelly-Hayes M, Kase CS, Au R, Kannel WB, et al. *The lifetime risk of stroke: estimates from the Framingham Study*. Stroke 2006 Feb;37(2):345-50.
  - Damoiseaux JS, Seeley WW, Zhou J, Shirer WR, Coppola G, Karydas A, et al. *Gender modulates the APOE epsilon4 effect in healthy older adults: convergent evidence from functional brain connectivity and spinal fluid tau levels*. J Neurosci 2012 Jun 13;32(24):8254-62.
  - Gabelli C, Codemo A. *Gender differences in cognitive decline and Alzheimer's disease*. Ital J Gender-Specific Med 2015; 1: 21-28

**STUDIO FRAMINGHAM. ESPOSIZIONE AL RISCHIO DI MALATTIA DI ALZHEIMER NELL'ARCO DELLA VITA NEI DUE SESSI NELLE DIVERSE FASCE DI ETÀ.**

Da Seshadri et al. 2006, modificato.





## Differenza di genere nelle malattie respiratorie croniche

*Anna Maria Moretti*

Direttore U.O. Complessa Malattie Apparato Respiratorio,  
Policlinico di Bari

LE MALATTIE RESPIRATORIE costituiscono oggi uno degli ambiti di indagine più interessanti rispetto alle differenze di genere. Attualmente disponiamo di numerosi studi che evidenziano sia in America che in Europa, una “femminilizzazione” di molte patologie che prima erano prevalente appannaggio del sesso maschile.

Il riscontro di differenze di genere in ambito respiratorio è presente già nel corso della vita fetale: sono infatti descritte nei due sessi significative differenze in termini di sviluppo embrionale, caratteristiche anatomiche ed aspetti funzionali. Alcuni indici indiretti di sviluppo polmonare evidenziano infatti nei feti di sesso femminile un più avanzato grado di maturazione ed una più precoce produzione di surfattante.

In ambito di differenze di genere i *fattori di rischio* rivestono un ruolo determinante. L'abitudine tabagica, prima del 1957, costituiva una prerogativa prevalentemente maschile: in Italia

*I fattori  
di rischio*

fumava solo il 6,2% di soggetti di sesso femminile a fronte del 65 % di sesso maschile. Una indagine statistica effettuata nel 2009 (DOXA/ISS-OFAD) (fig.1) ha rilevato un incremento di abitudine tabagica nel sesso femminile (18-22% ); nello stesso periodo l'Istituto Superiore di Sanità stima che tale abitudine si attesta al 22,3% nelle donne a fronte del 28,9% negli uomini. La riduzione nel tempo di tale abitudine nel sesso maschile e la tendenza all'aumento nel sesso femminile (fig. 2) ha prodotto nelle donne rilevanti problemi di salute che si manifestano con significativo incremento di incidenza del tumore polmonare, deterioramento della funzione respiratoria, severità del quadro clinico delle patologie respiratorie croniche.

Tra le cause determinanti il danno da fumo è documentata una attività degli estrogeni capaci di aumentare il metabolismo della nicotina e rallentare l'eliminazione di sostanze tossiche derivate dal fumo.

*Ladifferenza  
di genere  
nella BPCO*

La *broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO)* è una malattia respiratoria prevenibile e curabile, associata a numerose comorbidità extrapolmonari che contribuiscono a determinarne il livello di gravità. È caratterizzata da persistente ed evolutiva ostruzione al flusso legata a rimodellamento delle vie aeree ed enfisema determinati da una abnorme risposta sia locale che sistemica delle vie aeree e del parenchima a numerose noxae esogene, tra le quale il fumo di sigaretta e l'inquinamento ambientale.

Attualmente, la BPCO presenta una prevalenza nella popolazione generale del 5-15% e costituisce la quarta causa di morte nel mondo, con una proiezione, stimata nel 2030, verso la terza posizione (fig.4) Tale patologia, secondo stime epidemiologiche dell'ultimo decennio, ha mostrato un incremento in termini di prevalenza e di mortalità più significativo tra le donne che tra gli uomini. Attualmente un'ostru-

zione bronchiale cronica moderata-severa è presente nel 14% degli uomini ed nel 6% delle donne di età superiore ai 45 anni; si ritiene che entro il 2020 sarà documentato un incremento di prevalenza pari al 50% negli uomini e al 130% nelle donne. Le cause di tale incremento sono riferibili all'incremento dell'abitudine tabagica tra i soggetti di sesso femminile, oltre che all'accesso delle donne in ambienti di lavoro tradizionalmente maschili. Infatti, numerosi studi condotti su pazienti affetti da BPCO, hanno dimostrato che, a parità di esposizione al fumo di sigaretta, le donne presentano rispetto al sesso maschile un declino più accentuato della funzione respiratoria, oltre che uno stadio più grave di patologia. Si ritiene che il minor calibro delle vie aeree e la maggiore reattività bronchiale, presenti nel sesso femminile, costituiscano le ipotesi più attendibili alla base di tale evidenza, ma sicuramente non va trascurato il ruolo degli estrogeni, capaci di stimolare a livello polmonare alcuni enzimi responsabili della trasformazione di componenti della sigaretta nella loro forma metabolicamente attiva, con conseguente liberazione di radicali liberi dell'ossigeno e danno polmonare. Le caratteristiche cliniche della BPCO differiscono nei due sessi. Le donne, anche a parità di VEMS, evidenziano una più grave sintomatologia con maggiore evidenza di tosse, produzione di espettorato, grado di dispnea e frequenza di riacutizzazioni significativamente più rilevante rispetto agli uomini. In merito al numero di ospedalizzazioni sono attualmente disponibili dati discordanti, che non confermano rilevanti differenze in termini di accesso all'ospedale, ma evidenzino nei casi di ospedalizzazione, tempi di degenza più protratti nel sesso femminile (Fig.5).

La presenza di comorbilità nei pazienti affetti da BPCO (Fig.6) determina un rilevante problema di definizione di gravità e di gestione della malattia. Le condizioni morbose più frequentemente associate alla BPCO sono le malattie

cardiovascolari, il diabete e i disturbi depressivi con significative differenze di genere per depressione ed ansia, malattie cardiovascolari.

È noto da tempo che la BPCO sia una patologia sottodiagnosticata e sottotrattata, ma recente è la evidenza che tale sottostima e inappropriatelyzza di trattamento siano più frequenti nel sesso femminile. Lo scarso ricorso alla diagnostica nel sesso femminile sembra essere legato ad un pregiudizio di base del medico, più frequentemente portato a sospettare tale patologia nel sesso maschile con un conseguente differente accesso al percorso diagnostico ed una elevata inappropriatelyzza terapeutica.

### **Bibliografia**

- Anechino C, Rossi E, Fanizza C, De Rosa M, Tognoni G, Romero M; working group ARNO project. Prevalence of chronic obstructive pulmonary disease and pattern of comorbidities in a general population. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis.* 2007;2(4):567-74.
- Aryal S, Diaz-Guzman E, Mannino D. Influence of sex on chronic obstructive pulmonary disease risk and treatment outcomes *N Engl J Med*, 2013;368:351–364
- Celli B, Vestbo J, Jenkins CR, et al. Sex Differences in Mortality and Clinical Expressions of Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. The TORCH Experience. *Am J Respir Crit Care Med.* 2011;183:317–322.
- Chapman KR, Tashkin DP, Pye DJ. Gender bias in the diagnosis of COPD. *Chest* 2001;119:1691-1695
- Connett JE, Murray RP, Buist AS, et al. Lung Health Study Research Group. Changes in smoking status affect women more than men: results of the Lung Health Study. *Am J Epidemiol.* 2003; 157: 973–979.
- Cote CG, Chapman KR. Diagnosis and treatment considerations for women with COPD. *Int J Clin Prat.* 2009,63(3): 486 - 493.

- De Torres JP, Cote CG, López MV, et al. Sex differences in mortality in patients with COPD. *Eur Respir J.* 2009; 33: 528 – 535.
- De Torres JP et al. COPD heterogeneity: gender differences in the multidimensional BODE index *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2007, 2:151-55
- De Torres JP, Casanova C, Hernández C, Abreu J, Aguirre-Jaime A, Celli BR. Gender and COPD in patients attending a pulmonary clinic. *Chest.* 2005; 128: 2012–2016.
- Hepper PG, Shannon EA, Dornan JC Sex differences in fetal mouth movements. *Lancet* 1997; 350: 1820
- Liu S, et al. Biomass fuels are the probable risk factor for chronic obstructive pulmonary disease in rural South China *Thorax* 2007; 62: 889–97
- Mannino DM, Buist AS. Global burden of COPD: risk factors, prevalence and future trends. *Lancet* 2007; 370: 765–73
- Miravittles M, de la Roza C, Naberan K, et al. Attitudes toward the diagnosis of chronic obstructive pulmonary disease in primary care. *Arch Broncopneumol.* 2006; 42: 3–8.
- Moretti A.M., Gallone S., Parisi D., Tafuri S., Germinario C. Gender differences and hospitalization for COPD:an analysis of data from Puglia (Italy) *Ital J Gender-Specific Med* 2015; 1(2): 66-72
- Prescott E, Bjerg AM, et al. Gender difference in smoking effects on lung function and risk of hospitalization of COPD: results from a Danish longitudinal populational study. *Eur Respir. J* 1997; 10(4): 822-827
- Rossi S. *I fumatori nel 2010 e 2020 e le morti fumocorrelate.* Os-sFAD. Istituto Superiore di Sanità. [www.iss.it/binary/pres/cont/fumatori%202010-2020.1131448004](http://www.iss.it/binary/pres/cont/fumatori%202010-2020.1131448004)
- Silverman EK, Weiss ST et al. Gender- related differences in severe, early-onset chronic obstructive pulmonary disease. *Am J. Respir. Crit. Care Med.* 2000; 162: 2152- 2158
- Sorheim IC, Johannessen A, Gulsvik A, bake PS, Silverman EK, De Meo DL Gender differences in COPD *Thorax* 2010 65(6):480-485

- Soriano JB, Maier WC, Egger P, Visick G, Thakrar B, Sykes J, Pride NB. "Recent trends in physician diagnosed COPD in women and men in the UK" *Thorax*. 2000 Sep;55(9):789-94.
- Torday JS, Nielsen HC. The sex difference in fetal lung surfactant production. *Exp Lung Res* 1987; 12: 1-19
- Watson L, Vonk JM, Löfdahl CG, et al. Predictors of lung function and its decline in mild to moderate COPD in association with gender: results from the Euroscop study. *Respir Med*. 2006; 100:746–753.
- Woloshin S, Schwartz L, Welch HG. The Risk of Death by Age, Sex, and Smoking Status in the United States: Putting Health Risks in Context. *J Natl Cancer Inst*. 2008;100:845–853

FIGURA 1 EPIDEMIA DI TABACCO IN ITALIA  
PERIODO 1955-2020 (ELABORAZIONE OSSIFAD-ISS  
SU DATI ISTAT-PETO,LOPEZ 2009

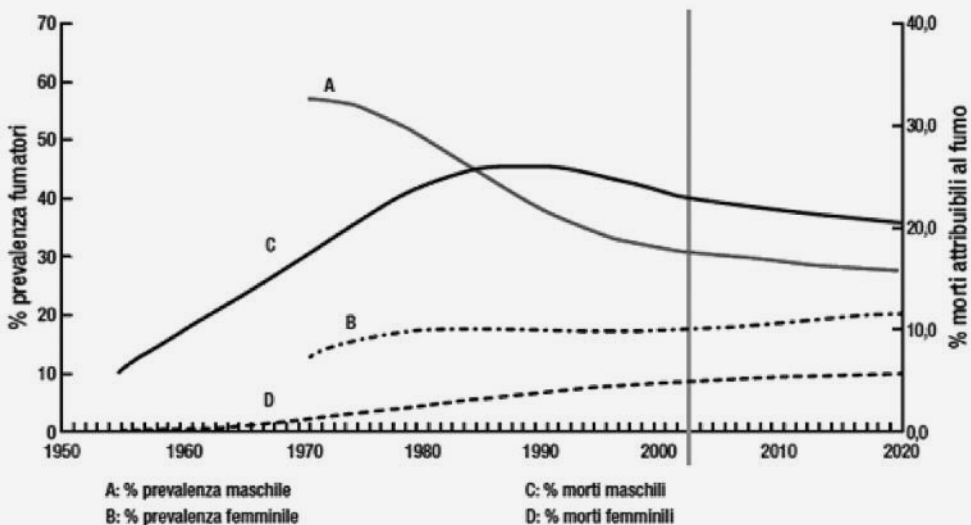


FIGURA 2 – INFLUENZA DEL SESSO SUL RISCHIO E SULLEFFICACIA DEL TRATTAMENTO DELLA BRONCOPNEUMOPATIA CRONICA OSTRUTTIVA E SULLEFFICACIA DEL SUO TRATTAMENTO (ARYAL S ET AL, 2013).

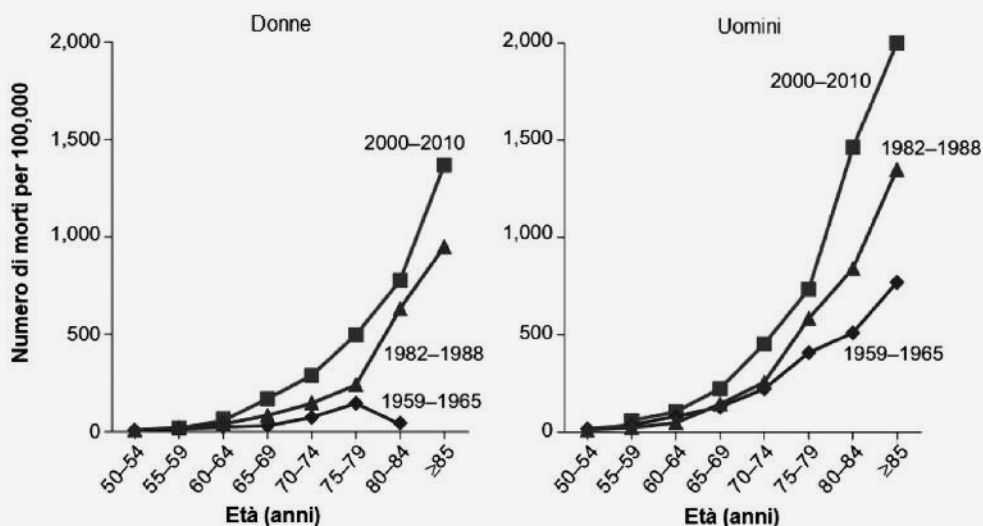


FIGURA 3 PREVALENZA DEL FUMO DI SIGARETTE (VALORI %) SECONDO LE INDAGINI DOXA CONDOTTE FRA IL 1965 E IL 2012 OSSFAD-INDAGINE DOXA-ISS 2012

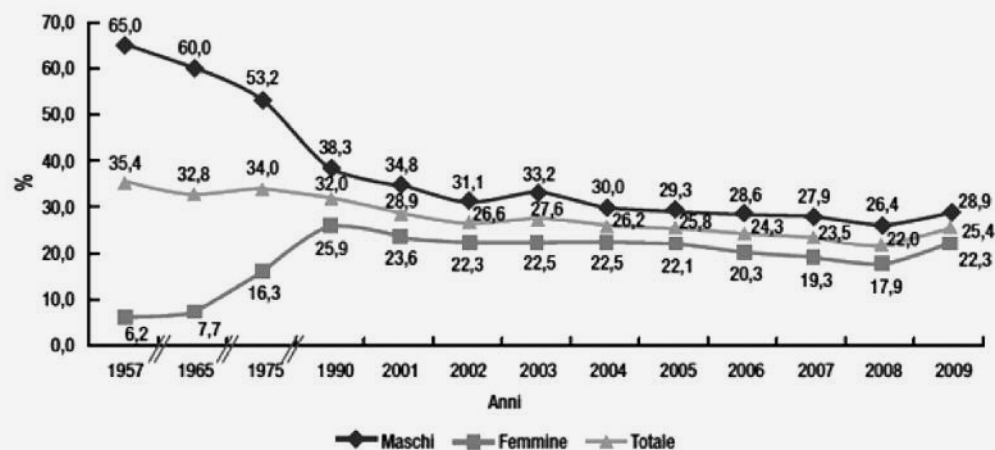


FIGURA 4 BRONCOPNEUMOPATIA CRONICA OSTRUTTIVA,  
[HTTP://WWW.WHO.INT/RESPIRATORY/COPD/EN/](http://www.who.int/respiratory/copd/en/)  
 CONSULTATO IL 16 GENNAIO 2014.

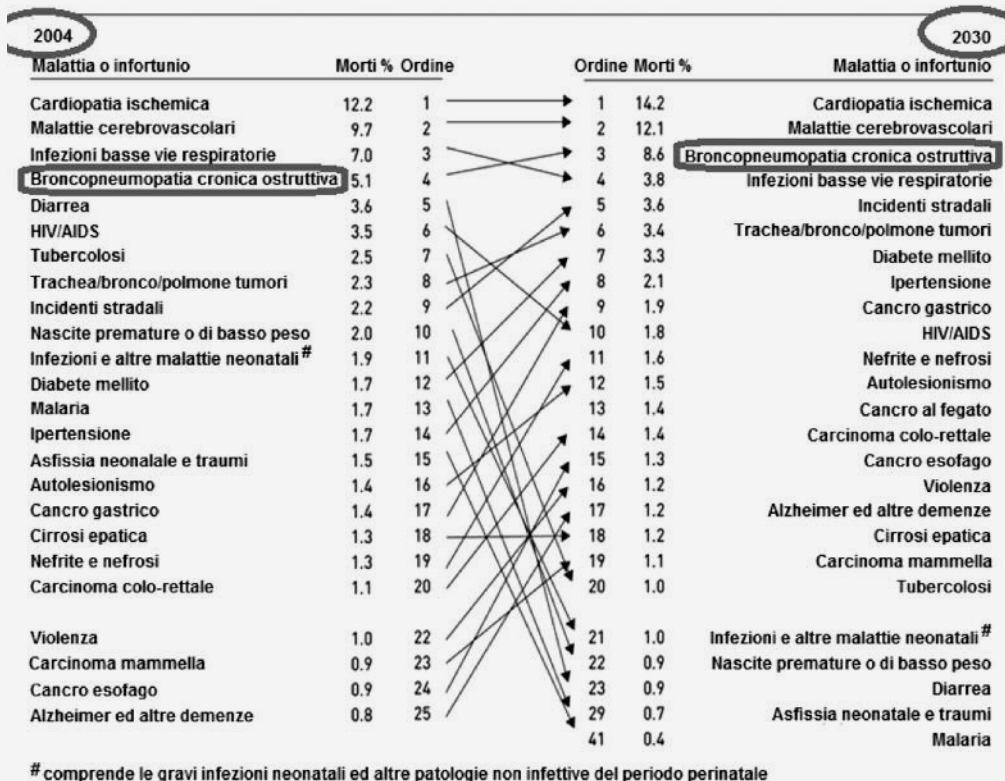




FIGURA 5 OSPEDALIZZAZIONE E DIFFERENZE DI GENERE NELLA BPCO: ANALISI DEI DATI NELLA REGIONE PUGLIA (MORETTI A.M., ET AL. 2015)

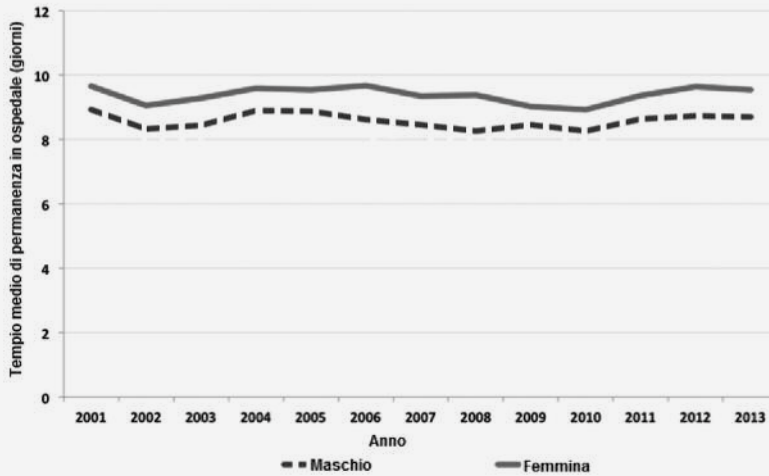
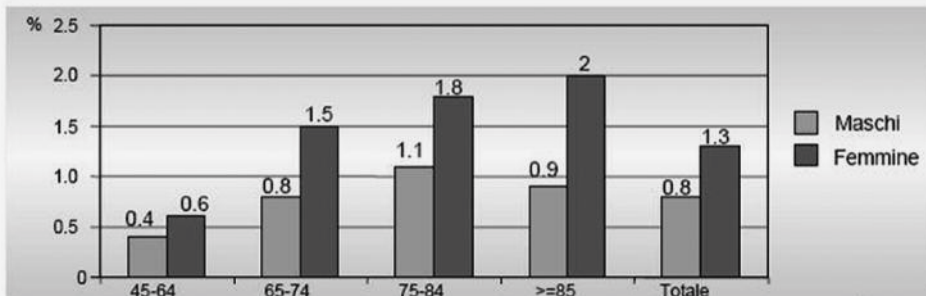


FIGURA 6 BPCO E COMORBILITÀ (>3 COMORBILITÀ)

19.168 pazienti (16%) presentano 2 su 3 delle comorbilità considerate  
 1.352 (1,1%) soffrono di tutte e tre le comorbilità

Età	Pazienti	% BPCO stessa età
45-64	203	0,5
65-74	428	1,1
75-84	562	1,4
>=85	159	1,5



## Scompenso cardiaco e donna

*Cecilia Politi*

Direttore UOC Medicina Interna P.O. Isernia,

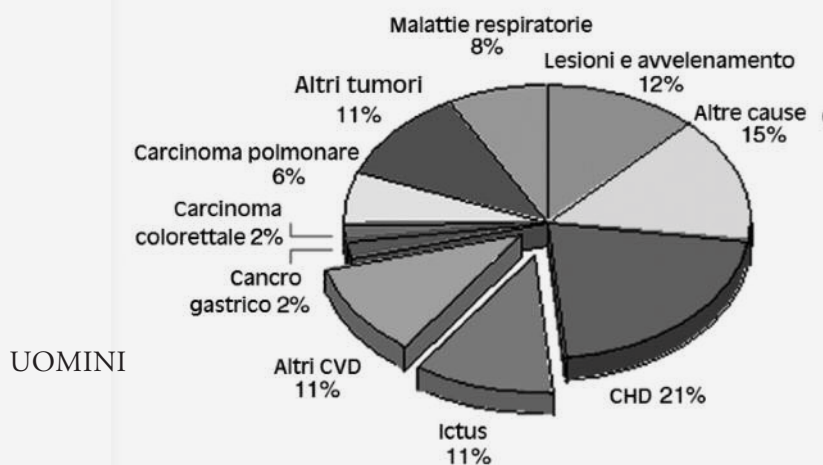
ASREM Regione MOLISE

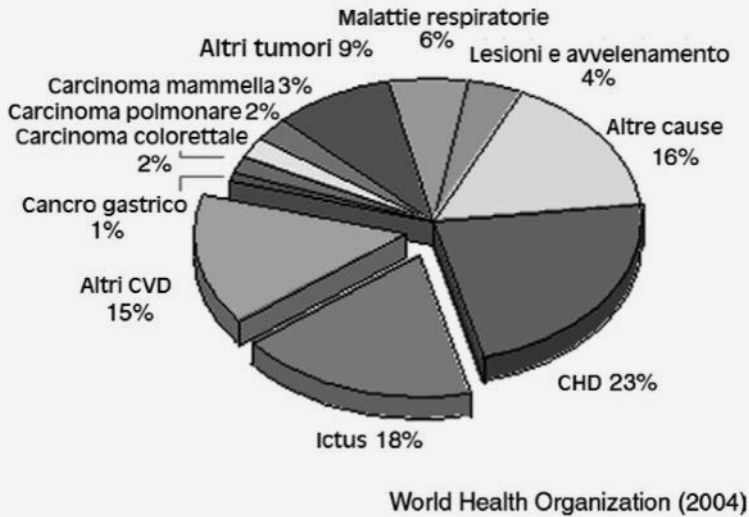
Responsabile della Area medicina di genere Fadoi (Federazione Italiana Dirigenti Ospedalieri Internisti)

Section Editor of the Italian Journal of Medicine (Section Gender Medicine)

LA MORTALITÀ cardio-cerebro vascolare in Europa è del 56% nel maschio e del 43% nella femmina (Fig. 1) e lo SCC (scompenso cardiaco) rappresenta il 35% della mortalità cardiovascolare globale.

FIGURA 1 MORTALITÀ PER GENERE IN EUROPA





La prevalenza dello scompenso cardiaco è in incremento in tutto il mondo, parliamo infatti di una “epidemia in crescita”, di una patologia che malgrado un miglioramento della sopravvivenza sia nel maschio che nella femmina grazie ai progressi terapeutici, presenta una mortalità annua che rimane estremamente elevata e costi sanitari in crescita esponenziale.<sup>1</sup>

In Italia lo SCC è la prima causa di morte per malattia (circa 100.000 decessi/anno, più di 270 al giorno) ed è la terza causa di ricovero ospedaliero dopo il parto e la cataratta. Lo scompenso cardiaco è il primo DRG medico con oltre 200.000 ricoveri/anno (105.840 F e 99.033 M) ed un tasso standard di ospedalizzazione del 4,34 x1000. Con oltre 500 milioni di euro, lo SCC rappresenta inoltre il 3% dei costi totali del nostro Ssn per i ricoveri ospedalieri. Il rischio di ricovero per un paziente con SCC è del 25 %, la mortalità ospedaliera è del 7% ed il 45% dei dimessi viene ricoverato una seconda volta entro 6 mesi.<sup>2,3</sup>

Il rapporto maschio/femmina nei pazienti con SCC evidenzia al di sotto dei 70 anni la presenza di un maggior numero di maschi, mentre oltre gli 80 anni una maggioranza femminile.<sup>2</sup>

*Lo scompenso cardiaco negli uomini e nelle donne*

Lo scompenso cardiaco, nella popolazione femminile presenta alcune specifiche caratteristiche (tab.1).

#### TABELLA 1 - SCC NELLA DONNA

LO SCC NELLA DONNA È:

- una epidemia in crescita (35% mortalità CV)
- frequentemente a frazione sistolica conservata (HFpEF)
  - correlato alla obesità
  - frequentemente complicato da FA
- prevenibile
- una patologia *quasi* esclusiva nella:
  - cardiomiopatia peripartum
  - cardiomiopatia da stress (Tako-Tsubo)
  - dopo terapia adiuvante per K mammella

Le donne con SCC sono quindi più anziane, ipertese, meno affette da cardiopatia ischemica e presentano più spesso una frazione sistolica conservata.<sup>4</sup> Le femmine con insorgenza di SCC recente presentano una frazione sistolica conservata (HFpEF, EF >45 %) da 2 ad 8 volte in più rispetto ai maschi.<sup>5</sup>

Un altro aspetto da sottolineare è la correlazione con l'obesità, con un chiaro rapporto tra BMI e incidenza di SCC.<sup>6</sup> Studi recentissimi evidenziano come anche lievi elevazioni del NT-proBNP possano avere implicazioni per un aumento del rischio assoluto di SCC nella popolazione obesa.<sup>7</sup>

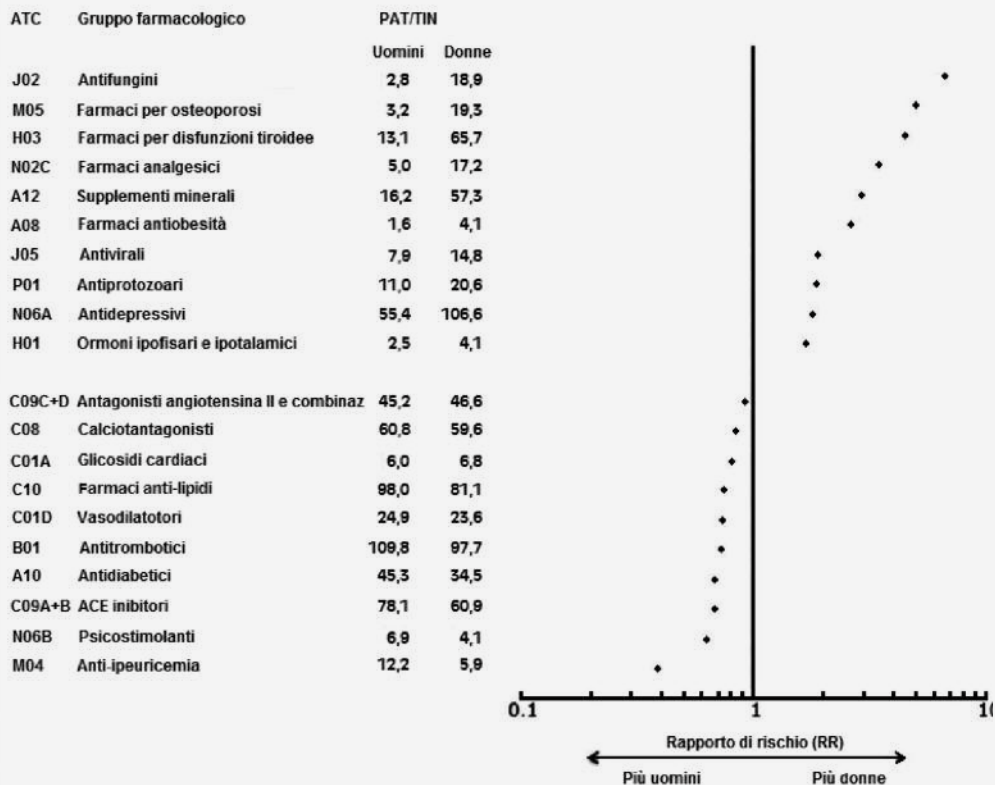
Lo SCC nella donna inoltre è frequentemente complicato da fibrillazione atriale (FA).<sup>8</sup> I pattern di FA ricorrente e sostenuta, correlano in maniera significativa con il rischio di stroke, SCC e con la mortalità.<sup>9</sup>

Lo SCC è un evento prevenibile, uno stile appropriato di vita riduce infatti il rischio di scompenso nella donna in post

menopausa, anche in assenza di pregressa malattia coronarica, ipertensione e diabete.<sup>10</sup> Un programma di intervento su pazienti ambulatoriali a rischio cardiovascolare e di screening con BNP>50pg/mL ha dimostrato una riduzione dei tassi di scompenso (2.1 vs 1.0 %) e di ospedalizzazione.<sup>11</sup>

Dal punto di vista del trattamento farmacologico, indipendentemente dall'età e dal sesso, i pazienti con SCC a ridotta frazione di eiezione devono essere trattati con B-bloccanti all'ingresso in ospedale.<sup>12</sup> Le linee guida ACCF/AHA per lo SCC, ci dicono che B-bloccanti, ACE-inibitori, antagonisti dell'aldosterone, nitrati, riducono significativamente i tassi di ospedalizzazione (anche del 40%) per SCC. Ma quando andiamo a valutare i tassi di prescrizioni di tali farmaci, questi insieme alle statine, agli antidiabetici e agli antitrombotici sono meno prescritti nella popolazione femminile (Fig.2), malgrado la maggiore mortalità cardiocerebrovascolare.<sup>13</sup>

FIGURA 2 – DIFFERENZE NELLA PRESCRIZIONE DEI FARMACI M/F IN SVEZIA<sup>13</sup>



Per quanto riguarda il trattamento non farmacologico, le donne sottoposte a terapia di risincronizzazione presentano, rispetto agli uomini, una maggiore riduzione del rischio di morte per tutte le cause, morte od ospedalizzazione per SCC, aritmie ventricolari o morte improvvisa con una significativa evidenza ecocardiografica della reversibilità del rimodellamento cardiaco.<sup>14</sup>

Va infine ricordato che è esclusiva della donna la *cardiomiopatia peripartum*, malattia associata alla gravidanza potenzialmente pericolosa per la vita che si verifica di solito nel periodo peri-parto ed è segnata da una disfunzione ventricolare sinistra e da insufficienza cardiaca. La malattia è relativamente rara, ma la sua incidenza è in aumento. La ricerca negli ultimi dieci anni ha suggerito che alla base vi sia una disfunzione vascolare, innescata da ormoni tardo-gestatazionale materni; più di recente sono state riconosciute basi genetiche della patologia. Le donne recuperano spesso la funzione cardiaca, ma morbilità di lunga durata e mortalità non sono infrequenti. Non esiste una terapia specifica per la malattia; la sua gestione è in gran parte limitata agli stessi antagonisti neuro-ormonali utilizzati in altre forme di cardiomiopatia.<sup>15</sup>

### *La cardiomiopatia peripartum*

La *cardiomiopatia da stress* (Tako-tsubo) interessa prevalentemente la donna in età post menopausale, suggerendo un ruolo importante degli ormoni femminili. È caratterizzata da una reversibile disfunzione ventricolare sinistra, simula una sindrome coronarica acuta (ACS) con dolore precordiale o dispnea, variazioni del segmento ST, onda T o intervallo QTc all'elettrocardiogramma, con disturbi della contrattilità segmentale (ipocinesia apicale o acinesia) ed arterie coronarie normali. La vera prevalenza non è nota, di solito è descritto un trigger in forma di stress psicofisico. Le alterazioni elettrocardiografiche ed ecocardiografiche si risolvono spontaneamente in un periodo di tempo variabile (da giorni a mesi). Numerose sono le teorie fisiopatologiche (incremento delle catecolamine, effetto protettivo dell'elevazione dei livelli di estradiolo (E2) durante l'evento acuto nelle donne in post menopausa...) nessuna dei quali si è dimostrato definitiva. La prognosi è generalmente favorevole e la ricorrenza è molto rara.<sup>15, 16</sup>

### *La cardiomiopatia da stress*

*La cardiomiopatia  
dopo trattamento  
adiuvante per K  
mammella*

La *cardiomiopatia dopo trattamento adjuvante* per K mammella con radioterapia, chemioterapia a base di antracicline e/o trastuzumab, è un evento ampiamente descritto in letteratura. Questi trattamenti sono associati ad eventi avversi cardiaci attraverso diversi meccanismi fisiopatologici. Numerose linee guida raccomandano una valutazione iniziale *di base* e il monitoraggio cardiaco volto a rivelare la comparsa di una disfunzione cardiaca in una fase precoce della terapia del cancro. Tuttavia, diverse questioni importanti rimangono irrisolte tra cui la tempistica ottimale di valutazione, il monitoraggio e l'avvio di farmaci cardiovascolari, il ruolo delle moderne modalità di imaging, nonché il ruolo dei biomarcatori cardiaci come primi predittori di tossicità cardiaca, il ruolo potenziale dei farmaci cardiovascolari come agenti cardioprotettivi e il valore di nuove tecniche di radioterapia nella riduzione della cardiotossicità a lungo termine. Questi temi sono al centro di ricerche in corso.<sup>17</sup>

*La necessità di un  
approccio gender  
sensitive*

Si pone a questo punto la necessità di individuare un approccio specifico (*gender sensitive*) nella donna con SCC? Probabilmente, mancando nelle attuali linee guida sullo SCC il riconoscimento dei diversi *bisogni* della popolazione femminile è necessario implementare una diffusione della conoscenza della malattia e dei sintomi, come riconoscere sintomi e segni di peggioramento dello scompenso rispetto alle altre patologie concomitanti, nonché il supporto sociale, promuovendo l'aderenza alle *self-care*.<sup>18</sup>

Le donne con SCC rispetto all'uomo sono tuttora: scarsamente rappresentate nei trial clinici, reclutate in numero insufficiente per raggiungere la significatività statistica per rilevare benefici da una terapia per lo SCC, più anziane, ipertese, meno affette da cardiopatia ischemica, presentano più spesso frazione sistolica conservata, sono meno trattate con terapia di risincronizzazione cardiaca (CRT) malgrado ne



beneficino maggiormente ed infine il trapianto cardiaco ed i LV devices sono utilizzati negli stadi più avanzati della malattia.

Scompenso cardiaco nella donna: è necessario migliorare la cura attraverso una crescita culturale, assicurando i trattamenti adeguati ed implementando la ricerca.

## Bibliografia

- 1 AHA Policy statement. *Circulation Heart Failure* 2013; 6:606
- 2 Rapporti ISTISAN 10/43 - [www.iss.it /binary/publ/cont/ die- ci43web.pdf/](http://www.iss.it/binary/publ/cont/dici43web.pdf)
- 3 Registro IN-CHF (ANMCO) [http://www.giornaledicardiologia.it /allegati/00702\\_2006\\_10/fulltext/10-06\\_06 %20689-694.pdf](http://www.giornaledicardiologia.it/allegati/00702_2006_10/fulltext/10-06_06%20689-694.pdf)
- 4 Heart failure in women—Insights from the Framingham Heart Study. *Cardiovasc Drugs Ther* (2015) 29;377-390
- 5 E.M. Hirsch, I.L.Pina. Heart failure in women – A need for Prospective data. *JACC* 2009 ; 54:491
- 6 D.M. Pedrotty, M.Jessup “Frailty, Thy Name Is Woman” Syndrome of Women With Heart Failure With Preserved Ejection Fraction. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes*, March 2015
- 7 D. Aune et al. Body Mass Index , Abdominal Fatness, and Heart Failure Incidence And Mortality. *Circulation* 2016;133:639-649
- 8 C.E. Endumele et al. N-terminal pro- BNP and Heart failure risk among individuals with and without obesity. *Circulation* 2016;133:631-38
- 9 S.A.Lubitz et al. Atrial Fibrillation Pattern and Risks of Subsequent Stroke, Heart Failure, or Death in the Community. *J Am Heart Assoc.* 2013

- 10 G.Agha et al. Haelthy lifestyle and decreasing risk of heart failure in Women. *J Am Coll Card* 2014;64:1777- 85
- 11 Natriuretic Peptide-Based Screening and Collaborative Care for Heart failure- The STOP-HF Randomized trial. *JAMA* 2013;310:66-74
- 12 D.Kotecha et al. Effect of Age and Sex on efficacy and tolerability of B blockers in patients with heart failure with reduced ejection fraction: individual patirnts data meta-analysis. *BMJ* 2016;353:i1855
- 13 D. Lokas et al. Differences in drug utilization between men and women: a cross sectional analysis of all dispensed drugs in Sweden. *bmjopen.bmj.com* on May 15, 2013 - Published by group.bmj.com
- 14 Y.J.Cheng et al. More Favorable Response to Cardiac Resynchronization Therapy In Women Than in Men. *Circ Arrhythm Electrophysiol.* 2014;7:807-815
- 15 Z.Arany, U.Elkayam. Peripartum Cardiomiopathy. *Circulation* 2016; 133:1397-1409
- 16 Brenner R et al. Clinical characteristics, sex hormones, and long-term follow-up in Swiss postmenopausal women presenting with Takotsubo cardiomyopathy. *Clin Cardiol.* 2012 Jun;35(6):340-7. doi:10.1002/ clc.21986. Epub 2012 Apr 9.
- 17 A.Valachis and C. Nilsson. Cardiac risk in the treatment of breast cancer: assessment and management. *Breast Cancer (Dove Med Press).* 2015; 7: 21–35. Published online 2015 Jan 16. doi: 10.2147/BCTT.S47227
- 18 K.D. Stamp. Women With Heart Failure: Do They Require a Special Approach For Improving Adherence to Self-Care? *Curr Heart Fail Rep* (2014)11:307-313

## Il paziente del medico di Medicina Generale

*Raffaella Michieli*

Simg

mimg, ULS 12 Veneziana, Mestre

IL LAVORO DEL MEDICO DI FAMIGLIA è molto cambiato in questi ultimi anni. Non solo le richieste delle persone sono più incalzanti e più frequenti i contatti, ma il ruolo di *gate-keeper* si è rafforzato anche nella valutazione dell'appropriatezza delle richieste. Da una parte ci troviamo ad affrontare i grandi bisogni e gli alti costi necessari per l'assistenza alle persone che abbisognano di cure palliative o che stanno vivendo il loro nell'ultimo anno di vita, dall'altro conosciamo bene la necessità di attuare tutti i migliori sistemi di prevenzione ai vari livelli, primaria e secondaria. Per affrontare questo diverso tipo di lavoro sono sorti i nuovi modelli di organizzazione delle cure primarie, fondate sul lavoro di gruppo tra medici di medicina generale in integrazione con gli specialisti. In questo nuovo modello la necessità di seguire i PDTA e quindi la condivisione delle modalità di lavoro, sono essenziali per la buona riuscita dell'assistenza.

Uno dei principi su cui dovranno basarsi queste associazioni sarà anche quello della giusta considerazione da porre alla Medicina di genere. Attualmente infatti è difficile che vengano tenute in conto le differenze tra uomini e donne nella espressione sintomatologica, nella ricerca diagnostica, nella risposta ai farmaci.

Il medico di Medicina Generale, primo contatto di tanti adolescenti e giovani donne, dovrà porre attenzione all'aderenza agli appuntamenti vaccinali, in particolare la vaccinazione per la rosolia, che ancora in molte donne immigrate non è diffusa. Altrettanto andrà posta attenzione all'uso dei farmaci embriotossici nella donna giovane in età fertile che non sia protetta dalle gravidanze, al fumo, ed all'alcol, sostanze particolarmente dannose in questa età.

Un compito fondamentale del medico di famiglia è quello dell'attenzione ai fattori di rischio, in particolare parliamo di rischio cardiovascolare, ma anche di rischio per la salute dell'osso (pensiamo alle diete incongrue e alle magrezze) in un'età in cui si forma il patrimonio osseo. Andrà stimolata l'attività fisica ricordando che soprattutto le donne la svolgono meno, a tutte le età, proprio per motivi di tipo sociale.

Molta formazione sarà necessaria per far comprendere quanto sia diffusa la malattia cardiovascolare nel genere femminile e quanto sia importante, da parte del medico di medicina generale, non sottovalutare sintomi generali come l'astenia in donne a rischio perché obese o diabetiche o con familiarità per malattie cardiovascolari.

Fondamentale sarà spingere verso un'adeguata prescrizione di farmaci in caso di dislipidemia e sorvegliare l'aderenza visto i bassi livelli di prescrizione e la scarsa aderenza nel genere femminile. Del resto è vero che le donne patiscono maggiormente gli effetti collaterali di farmaci che sono stati studiati solo nei maschi, e per questo spesso ne sospendono l'assunzione. Anche in questo caso il ruolo del mmg sarà im-

portante per la segnalazione delle ADR.

Nella nuova mentalità che necessariamente il medico di famiglia dovrà formare, sarà indispensabile una maggior sensibilità al problema della violenza domestica, che ormai viene subita da un'altissima percentuale di donne al punto che un medico che segue 1.500 persone potrebbe avere 350 donne vittime di un qualche tipo di violenza.

La Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie è accanto ai medici nel loro lavoro quotidiano e li accompagnerà anche nel percorso formativo che li renderà più equi nell'approccio alle cure di genere.

## Farmacologia di Genere

*Teresita Mazzei*

Dipartimento di Scienze della Salute – Sezione di Farmacologia  
Clinica e Oncologia, Università degli Studi di Firenze

**NONOSTANTE LE PRIME OSSERVAZIONI** sperimentali su una diversità farmacologica in base al genere siano cominciate ad emergere agli inizi del secolo scorso (Nicholas KS e Barron DH, 1932), la disciplina “farmacologia di genere” si sta delineando con una certa chiarezza di dati solo negli ultimi decenni (Franconi F e Campesi F, 2014).

Le principali differenze farmacologiche fra i due generi sono legate principalmente ad una farmacocinetica che si diversifica in tutte le sue fasi, dall’assorbimento fino all’eliminazione, includendo sia il metabolismo che la distribuzione tissutale (v. Tabella 1). Nel genere femminile infatti l’assorbimento dei farmaci è più lento sia per una minore motilità gastro-intestinale che per una ridotta acidità gastrica (Freire AC et al., 2011): a risentire di ambedue le variabili sono soprattutto i farmaci assorbiti nel tratto duodenale.

Le donne hanno un volume di distribuzione inferiore agli uomini in quanto il compartimento intravascolare, gli organi e la massa muscolare sono meno rappresentati: tutto questo non viene normalmente considerato per aggiustamenti posologici che sarebbero consigliabili per farmaci a basso indice terapeutico soprattutto se somministrati per via endovenosa (Stolarz AJ e Rusch NJ, 2015). Infatti i farmaci, soprattutto quelli in uso clinico da decine di anni, sono stati studiati su popolazioni di volontari sani o pazienti di sesso maschile e molto raramente in casistiche femminili e quindi di solito la posologia si basa sul prototipo standard maschile del peso di 70 kg. Le donne hanno inoltre una maggiore componente di tessuto adiposo che condiziona un maggior volume di distribuzione delle molecole lipofile ed una minore distribuzione di quelle idrofile. Per quest'ultime si possono verificare dei picchi plasmatici più elevati con conseguenti maggiori effetti farmacodinamici in confronto al sesso maschile.

*La ricerca sui farmaci è avvenuta spesso solo su maschi*

Sono state inoltre descritte nei due sessi importanti differenze nei processi di biotrasformazione di numerosi farmaci legate alle diverse attività degli enzimi di fase I e II. In particolare, numerose pubblicazioni documentano nelle donne una maggiore funzione degli isoenzimi CYP2D6 e CYP3A4 insieme ad una minore funzione di CYP1A, CYP2E1, della P-glicoproteina e di alcune isoforme di glicuroniltransferasi e solfotransferasi (Hagg S et al., 2001; Anderson DG, 2005; Schwartz JB, 2007). L'aumentata attività dei citocromi 3A4 e 2D6 può esporre il sesso femminile ad un maggior rischio di interazioni farmacologiche.

*Le differenze nei processi farmacodinamici e di biotrasformazione*

Anche i processi di eliminazione renale della maggior parte dei farmaci possono risentire di una filtrazione glomerulare e di una clearance renale più lenta nelle donne e che si attesta su valori del 10-25% inferiori a quelli del genere maschile (ANDERSON DG, 2005).

Negli ultimi anni stanno inoltre emergendo fra i due sessi differenze farmacodinamiche sempre più rilevanti, governate spesso da diversità farmacogenetiche importanti ai fini sia della risposta terapeutica che alla tossicità dei farmaci. Queste consistono in una diversa espressione quali-quantitativa di recettori, in una loro diversa attività funzionale o in differenti attività di trasduzione del segnale (Soldin OP et al., 2011). Le donne assumono in generale più farmaci e vanno maggiormente incontro a reazioni avverse farmacologiche con un rischio superiore, variabile da 1,5 a 1,7 volte, rispetto agli uomini: questo dato è dimostrato da casistiche ospedaliere che vedono il 59% dei ricoveri per reazioni avverse a farmaci riportato per il sesso femminile.

Fra i fattori eziopatogenetici che possono contribuire alla maggior frequenza e gravità delle reazioni avverse si possono riconoscere sia una maggiore sensibilità del sesso femminile a specifiche condizioni patologiche farmaco-indotte (es. torsioni di punta cardiache, aritmia ventricolare) che diversità farmacocinetiche, farmacodinamiche e maggiori interazioni farmacologiche per politerapie (v. Tabella 2).

Un fattore determinante resta comunque quello legato alla consuetudine che la dose raccomandata viene ancora oggi calcolata per un uomo adulto del peso medio di 70 kg sulla base di studi registrativi che vedono poco o per niente coinvolti soggetti di sesso femminile (Franconi F e Campesi F, 2014).

Come esempio riportiamo nella Tabella 3 gli effetti farmacodinamici, intesi sia come terapeutici che tossici, della categoria dei farmaci cardiovascolari, e cioè dei farmaci più prescritti in assoluto.

Gli effetti terapeutici consistono in una inefficace prevenzione primaria degli attacchi cardiaci nelle donne ed una minore prevenzione dell'ictus nel sesso maschile.

Gli effetti collaterali sono ben più numerosi e fra gli altri si



distinguono una maggiore tossicità delle statine, più evidente nelle donne anziane e di basso peso corporeo, un aumentato rischio di sanguinamento per i farmaci antitrombotici, una maggiore mortalità femminile da digossina (Stolarz AJ e Rusch NJ, 2015). In particolare, le donne manifestano un rischio una volta e mezzo superiore di sviluppare miopia da statine nella maggior parte dei casi con dolore definito grave e con riflessi negativi sulle normali attività quotidiane; la miopia condiziona anche un maggior abbandono della terapia nel sesso femminile (Skilving I et al, 2016). L'aumento di mortalità da digossina viene comunemente attribuito alle concentrazioni più elevate del farmaco che si riscontrano, a parità di posologia, nel sesso femminile (Rosano GMC et al, 2015).

I dati che abbiamo finora illustrato sono però fortemente carenti di uno studio sistematico che possa fornire risposte eziopatogenetiche alla maggior parte delle problematiche correlate all'uso dei farmaci nella donna ed ad una migliore appropriatezza all'impiego.

Soltanto una maggiore rappresentatività della popolazione femminile negli studi clinici potrebbe portare ad una analisi genere-mirata dei farmaci personalizzandone l'impiego ed aumentandone l'indice terapeutico.

## References

- Anderson DG. Sex and racial differences in pharmacological response: where is the evidence? Pharmacogenetics, pharmacokinetics, and pharmacodynamics. *J Women's Health* 2005;14(1): 19-29.
- Christianson M, Alex L, Wiklund AF, Hammarstrom A, Lundman B. Sex and gender traps and springboards: a focus group study among gender researchers in medicine and health sciences. *Health Care Women Int* 2012;33(8):739-755.
- Franconi F, Campesi I. Pharmacogenomics, pharmacokinetics and pharmacodynamics: interaction with biological differences between men and women. *Br J Pharmacol* 2014;171:580-594.

- Freire AC, Basit AW, Choudhary R, Piong CW, Merchant HA. Does sex matter? The influence of gender on gastrointestinal physiology and drug delivery. *Int J Pharm* 2011;415(1-2):15-28.
- Hagg S, Spigset O, Dahlqvist R. Influence of gender and oral contraceptives on CYP2D6 and CYP2C19 activity in healthy volunteers. *Br J Clin Pharmacol* 2001;51:169-173.
- Nicholas JS and Barron DH. The use of sodium amytal in the production of anesthesia in the rat. *J Pharmacol Exp Ther* 1932;46:125-129.
- Pirmohamed M, James S, Meaking S, Green C, Scott AK, Walley TJ, et al. Adverse drug reactions as cause of admission to hospital: prospective analysis of 18820 patients. *BMJ* 2004;329(7456):15-19.
- Rosano GMC, Lewis B, Agewall S, Wassmann S, Vitale C, Schmidt H, et al. Gender differences in the effect of cardiovascular drugs: a position document of the Working Group on Pharmacology and Drug Therapy of the ESC. *Eur Heart J* 2015;36:2677-2680.
- Schwarz JB. The current state of knowledge on age, sex, and their interactions on clinical pharmacology. *Clin Pharmacol Ther* 2007;82(1):87-96.
- Shah K, McCormack CE, Bradbury NA. Do you know the sex of your cells? *Am J Physiol Cell Physiol* 2014;306(1):C3-C18.
- Skilving I, Eriksson M, Rane A, Ovesjö M-L. Statin-induced myopathy in a usual care setting – a prospective observational study of gender differences. *Eur J Clin Pharmacol* 2016; doi:10.1007/s00228-016-2105-2 [Epub ahead of print].
- Soldin OP, Chung SH, Mattison DR. Sex differences in drug disposition. *J Biomed Biotechnol* 2011; Article ID 187103, 14 pages.
- Stolarz AJ, Rusch NJ. Gender differences in cardiovascular drugs. *Cardiovasc Drugs Ther* 2015;29: 403-410.

TABELLA 1

## DIFFERENZE DI GENERE IN FARMACOCINETICA

FASI	DONNE	UOMINI
Assorbimento	↓ secrezione acida gastrica ↑ tempo di transito gastro-intestinale	
Distribuzione	↓ peso corporeo ↓ volume intravascolare ↓ volume organi ↓ volume muscolare ↑ tessuto adiposo	
Metabolismo	↑ CYP2D6 ↑ CYP3A4	↑ CYP1A ↑ CYP2E1 ↑ PgP
Eliminazione	↓ filtrazione glomerulare	

↑ aumento, ↓ diminuzione

## TABELLA 2

### DONNE E REAZIONI AVVERSE A FARMACI (ADRS)

- Le donne hanno un rischio maggiore, variabile da 1,5 a 1,7 volte, di sviluppare ADRs rispetto agli uomini
- Il 59% dei ricoveri dovuti a ADRs si riferisce alle donne
- I fattori che possono concorrere sia alla frequenza che ad una maggiore gravità delle ADRs sono i seguenti:
  - Maggiore suscettibilità della donna a specifiche condizioni patologiche farmaco-indotte (ad es. torsades de point, aritmia ventricolare)
  - Diversità farmacocinetiche, farmacodinamiche e maggiori interazioni farmacologiche per politerapie
  - Posologie studiate per soggetti di sesso maschile (spesso giovani volontari sani) e di peso medio intorno ai 70 kg
  - Fluttuazioni ormonali in relazione alle fasi della vita riproduttiva
  - Carenza di studi preclinici e clinici genere orientati

(Pirmohamed M et al, 2004;

Christianson M et al, 2012; Shah K et al, 2014)

TABELLA 3

**FARMACI CARDIOVASCOLARI CON EFFETTI  
TERAPEUTICI E TOSSICI GENERE-SPECIFICI**

FARMACO	EFFETTI GENERE-SPECIFICI
Statine	Aumentati effetti collaterali in donne anziane con basso peso corporeo
Farmaci antiplastrinici	Prevenzione primaria inefficace per attacchi cardiaci nelle donne
Farmaci antitrombotici	Diminuita prevenzione dell'ictus negli uomini
Digossina	Aumentato rischio di sanguinamenti
Betabloccanti	Aumentata mortalità nelle donne
Farmaci antiaritmici	Maggior abbassamento pressione sanguigna e riduzione della frequenza cardiaca in donne che fanno esercizio fisico
Calcio-antagonisti	Aumentato rischio di prolungato QT e torsioni di punta nelle donne
ACE inibitori	Aumentata incidenza di tosse
Diuretici	Aumentato rischio di iponatriemia

(Stolarz AJ e Rusch NJ, 2015)

## La voce dell'esperienza e la voce dell'esperto. L'integrazione della Medicina Narrativa

*Massimiliano Marinelli*

Gruppo di lavoro Fnomceo “Educazione Terapeutica,  
Comunicazione Medico/Paziente, Medicina Narrativa”

*Il narratore ferito:  
raccontare la propria  
malattia*

Nell'ambito dell'evoluzione della società, per delineare un connotato e un'esigenza del paziente, vorrei partire dall'analisi di un fenomeno sociale che rivela tratti molto interessanti per la Medicina: quello che Arthur Frank ha denominato, intitolandone il libro, il *narratore ferito* (Frank, 2013), la figura cioè del malato che ha sofferto e sente la necessità di raccontare la sua storia. Arthur Frank iniziò a scrivere il libro nel periodo in cui temeva la recidiva di una patologia neoplastica che invece si rivelò una sarcoidosi. “Non avevo mai sentito parlare di sarcoidosi – racconta – ma non potevo prenderla seriamente: tutto ciò che importava è che non avessi ancora un cancro”.

L'obiettivo del testo, divenuto un classico, è connettere le voci di coloro che raccontano, affinché ciascuno potesse sentirsi meno solo, in quanto, seppure la sofferenza non scompare magicamente quando se ne parli, ascoltando altre storie, lo spazio della propria appare ridursi.

Sono passati alcuni anni e, sempre più spesso, i pazienti pubblicano libri con le loro esperienze (Jrecic, 2012), creano dei blog, frequentano forum tematici o health community. Al tempo della rivoluzione digitale ci sono sempre più persone che scrivono di loro stesse, della loro malattia, usando anche termini tecnici, e pazienti che li leggono, chiedendo indicazioni e consigli, in una unificazione digitale che non declina solamente i termini *illness* e *sickness* che tracciano i confini, personali e sociali della malattia, ma si appropria anche del *disease*, un volta esclusivo appannaggio del medico.

In questi blog o comunità, si riconosce l'autorità dell'esperienza di chi vive e testimonia sulla propria pelle l'avvenimento della malattia, come se solo coloro che sono passati attraverso certi eventi potessero parlare in modo autorevole degli stessi. (Yiannis, 2004).

Al di là della necessità di *ri-costruire* la propria identità, messa alla prova dall'immane potenza del negativo della malattia, che accomuna sia il cantastorie ferito che racconta nel web la propria storia sia chi l'ascolta, è interessante segnalare come dallo spazio virtuale del web emerga la figura del *paziente senza medico*.

In alcuni di questi blog, infatti, il medico appare sullo sfondo tecnico assieme alla *PET* e alla *TAC* e quando emerge è solo in virtù di un reale dialogo con il paziente. In queste narrazioni la sua voce di esperto non presenta quella autorevolezza che siamo abituati ad ascoltare quotidianamente nelle corsie ospedaliere e che riecheggia, ancora più limpida, nei convegni medici.

È come se il medico, nei luoghi dove si esprime la voce del paziente, dove risuona il linguaggio dell'esperienza e della testimonianza, fosse divenuto una figura troppo ingombrante, o non facesse parte dell'uditorio al quale la storia è dedicata.

*Pazienti senza  
medici*

Un medico estromesso dai racconti del soffrire umano dà a pensare.

*Voce del paziente o voce della malattia?*

È certamente vero che se negli ultimi decenni la medicina ha dilatato a dismisura il “tempo per l’interazione tecnologica” con il paziente, quello dedicato al colloquio ed alla comunicazione interpersonale si è ridotto sempre più, limitato ormai spesso alle briciole che rimangono tra le mille procedure formali e amministrative.

Ed è certamente vero che tale situazione è fonte di profondo disagio per il medico che ogni giorno vede lo scarto tra ciò che deve fare e ciò che dovrebbe e ne percepisce il rischio etico, in quanto mentre non può rinunciare alla conoscenza scientifica e all’abilità tecnica, può talvolta abdicare al proprio *ethos umanitario*, perché necessita di ulteriore tempo o perché richiede una partecipazione emotiva che non sempre si è in grado di offrire.

Tuttavia qui è in gioco qualcosa di più profondo della sola mancanza di tempo, qualcosa che ha che fare con il fine stesso della Medicina e con il significato del curare le persone.

La voce del paziente, espressa in modo narrativo, è filtrata dalla Medicina in termini scientifici, allo scopo di diagnosticare e di trattare la malattia. Questo filtro, necessario e indispensabile, finisce però per trasformare la voce del paziente nella voce *della malattia del paziente*. Ed è soprattutto quest’ultima voce che risuona nelle corsie ospedaliere e in modo così autorevole nei convegni medici.

Come se nel passaggio da *illness* a *disease*, che avviene entro il recinto della Medicina, la voce avesse perso gli accenti soggettivi, biografici, dell’esperienza del soffrire, per assumere quelli oggettivi, anamnestici legati all’entità che sarà diagnosticata come malattia.

*Lo sguardo medico* (Foucault, 1969), così come è stato definito da Foucault, troppo occupato a scrutare il linguaggio del cor-



po, rischia di considerare come brusio di fondo l'elemento narrativo della voce del paziente.

Oggi, forse, abbiamo disimparato ad ascoltare la voce dell'esperienza, per lasciare risuonare solo la nostra voce, che tuttavia, per quanto autorevole e scientificamente fondata, esprime, soprattutto, la voce della malattia.

Per molto tempo il cittadino ha consegnato il suo corpo alla Medicina e ha accettato la traduzione della propria voce nel linguaggio clinico, anzi, in molti, casi ha imparato a parlare come il medico voleva, tuttavia, per quanto questo processo di trasformazione abbia dato vantaggi in termini di efficacia ed efficienza dei trattamenti, oggi, egli esige di poter raccontare la propria storia.

Grazie all'onda lunga della storiografia e della narratologia che ha raggiunto da alcuni anni la Medicina, questa esigenza può essere accolta.

La Medicina Narrativa fornisce gli strumenti, sia per riconoscere la voce dell'esperienza, sia per costruire assieme una storia di cura (Charon, 2006).

La recente Conferenza di consenso sulle linee guida sulla Medicina Narrativa, organizzata dall'Istituto Superiore di Sanità, la definisce proprio come una metodologia d'intervento clinico-assistenziale, basata su una specifica competenza comunicativa. La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato . (Giarelli G., Marsico G. Taruscio D. 2015)

La definizione di Medicina Narrativa sottolinea da una parte l'importanza della narratività nella Medicina e d'altra l'opportunità di una specifica competenza comunicativa per costruire una storia di cura. Se si ritiene che per comprendere l'uomo sia indispensabile accedere alla narrazione, alla sua

*La Medicina  
Narrativa: verso  
una storia di cura  
condivisa*

storia, se, in qualche modo, l'essere umano possiede una identità narrativa, allora la Medicina Narrativa si rivela una parte essenziale della Medicina, in quanto il nostro compito non è solo trattare le malattie spiegandone il processo biologico, ma prendersi cura della salute delle persone. (Marinelli, 2015) L'approccio narrativo permette, infine, un ulteriore guadagno: riporta lo sguardo del medico sul volto del paziente, quando la Medicina, al tempo della sua imputabilità giuridica, talvolta lo distoglie, rifugiandosi in un ethos difensivo, utilizzando, ad esempio, in modo improprio consenso informato e linee guida.

La Medicina Narrativa, nella sua opera di integrazione tra la voce dell'esperienza e quella dell'esperto, riporta al centro dell'attenzione la ricchezza antropologica della *cura*, al cui progetto partecipano sia i medici, sia i pazienti e i loro cari, e, in questo senso, rappresenta anche l'antidoto naturale per ogni Medicina Difensiva.

GRUPPO DI LAVORO FNOMCEO

EDUCAZIONE TERAPEUTICA, COMUNICAZIONE MEDICO/PAZIENTE, MEDICINA NARRATIVA

Salvatore Amato, coordinatore

Raimondo Ibba, referente C.C.

Maria Antonietta Annunziata

Ivana Garione

Ornella Mancin

Massimiliano Marinelli

Mirella Milioto

Pierfranco Ravizza

Rosa Revellino – Direttore del Portale Fnomceo

Michela Molinari – Uff. Stampa

## Bibliografia

- Charon R., *Narrative Medicine, honoring the stories of illness*, Oxford University Press, 2006.
- Foucault M., *Nascita della clinica*, Einaudi, Torino 1969
- Frank A.W., *the wounded storyteller; body, illness and ethics*. The University of Chicago Press, 2013 (2 ed).
- Giarelli G., Marsico G. Taruscio D., et al *Qual è la definizione di medicina narrativa? Conferenza di consenso*” linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative. Relazioni degli esperti Allegato de “Il Sole24Ore Sanità. I Quaderni di medicina n 7, 24 feb-2 mar 2015.
- Jrecic A., *illness as narrative* (pitt Comp Literary Culture) University of Pittsburgh Press, the emergence of illness narrative in the Twentieth century, 2012.
- Marinelli M., *trattare le malattie, curare le persone, idee per una Medicina Narrativa*, FrancoAngeli Milano, 2015.
- Yannis G., *the voice of experience and the voice of the expert – can they speak to each other?* In Hurwitz B., Greenhalgh T. e Skultans V., *Narrative Research in Health and Illness*, Blackwell, 2004.

EVOLUZIONE DELLA SOCIETÀ  
E NUOVI BISOGNI DI SALUTE

## Una buona sanità per sostenere l'intera società

*Fiorella De Angelis*  
presidente Omceo Ascoli Piceno

SI RITIENE CHE UNA BUONA SANITÀ giovi a tutti i settori e all'intera società. Salute e benessere contribuiscono all'incremento della produttività, a rendere efficiente la forza lavoro, ad un invecchiamento più sano, ad una riduzione della spesa sanitaria e a limitare le indennità di invalidità. Una buona sanità può sostenere l'economia, lo sviluppo e la ricerca, per tali ragioni l'investimento sulla Salute non deve essere considerato un costo ma una risorsa. I Paesi della Regione Europea dell'OMS hanno riconosciuto il diritto alla salute diritto fondamentale di ogni essere umano e raccomandano l'universalità, la solidarietà, l'equità e la parità di accesso alle cure come valore guida all'interno dei Sistemi Sanitari, indipendentemente dall'etnia, dal sesso, dall'età, dallo stato sociale o dalla capacità economica dell'individuo.

Il nostro Ssn è stato sottoposto negli ultimi anni a notevoli restrizioni finanziarie, di personale, tecnologiche e strutturali che sicuramente hanno contribuito a contenere la spesa ma stanno producendo effetti preoccupanti sulla capacità di erogare servizi, disomogeneità fra le varie regioni e quindi effetti sull'equità del sistema stesso.

*Crisi economica e salute*

L'appropriatezza clinica di cui il medico deve essere fautore non coincide sempre con l'appropriatezza prescrittiva decretata per legge all'unico scopo di un risparmio immediato, che potrebbe a lungo termine determinare costi maggiori, soprattutto per i cittadini.

A tutt'oggi si registra un aumento della spesa privata dei pazienti che si rivolgono al mercato privato delle prestazioni e dei servizi sanitari.

Gli effetti dei tagli possono andare in due direzioni: da un lato la riduzione delle risorse pubbliche può far aumentare la privatizzazione della Sanità, dall'altro l'impovertimento della popolazione può far diminuire il ricorso alle prestazioni sanitarie e alle cure. Alcune statistiche ci dicono che una percentuale non esigua di cittadini rinuncia alle prestazioni sanitarie e alle cure.

Inoltre dobbiamo tener conto che la salute non deriva solo dall'efficienza dei servizi sanitari ma dalle politiche più generali come la salubrità di vita e di lavoro, pertanto è necessario investire in programmi di screening e vaccinali, promozione di stili di vita salutari, prevenzione di patologie sempre più frequenti come l'obesità, l'ipertensione, la cronicità e le dipendenze.

*La necessità di riorganizzare il sistema*

È necessario ripensare ed organizzare il territorio dotandolo di infrastrutture necessarie per riequilibrare il rapporto con altre aree di assistenza evitando l'ospedalizzazione quando non necessaria, vista anche la diminuzione a volte drammatica dei posti letto in ospedale.

È necessario tenere presente la centralità del cittadino paziente con presa in carico e garanzia di continuità assistenziale organizzata con percorsi integrati al di fuori di logiche prestazionali, utilizzando opportunità di assistenza e cura innovative.

È necessario incrementare continuità tra le diverse aree di assistenza sociale sanitaria, cure primarie ed ospedalizzazione. È necessario una maggior condivisione dei dati sanitari e collaborazione nel monitoraggio degli stessi nonché un sostegno allo sviluppo di nuovi tipi di cooperazione in rete e sul web. È necessario negli ospedali limitare il blocco del turn over e più in generale evitare il ricorso all'impiego di personale non strutturato, precario, non destinatario di attività formative e non titolare di alcune importanti tutele (maternità) soprattutto in settori molto delicati dal punto di vista assistenziale, come il Pronto soccorso o la Rianimazione.

La sostenibilità del sistema sanitario passa attraverso la riqualificazione della dotazione della principale risorsa grazie alla quale il sistema può funzionare ovvero il personale.

*Il medico  
principale  
interlocutore  
istituzionale sui  
temi della salute*

In una nuova ed efficiente politica sanitaria il medico deve tornare ad essere il principale interlocutore istituzionale.

Perché, come già affermato dalla presidente Chersevani, a fronte di leggi, regolamenti, obblighi impropri, ingiunzioni burocratiche. la medicina vera risiede nel rapporto medico-paziente.

Non c'è medicina, non c'è salute senza medici.

È sicuramente necessaria una profonda riflessione sulla figura del medico e dell'odontoiatra che devono affrontare cambiamenti sociali, economici scientifici e rispondere quindi a nuovi bisogni di salute.

Il medico dovrà innanzitutto essere capace di esercitare una nuova leadership rispetto alle altre professioni sanitarie.

Deve promuovere con queste nuove forme di collaborazione

nel campo dell'assistenza sanitaria.

Deve essere detentore di competenze professionali approfondite ed aggiornate quindi detentore di un metodo scientifico e sempre attento alla produzione di nuove conoscenze, pronto ad affrontare l'innovazione non rinnegando le proprie radici.

Sempre più attento all'etica quotidiana della professione aderendo sempre alle pratiche raccomandate sostenute da evidenze scientifiche.

Il medico pur cosciente di essere un attore economico, in quanto gestisce risorse pubbliche e non, deve poter mantenere la propria autonomia professionale nei confronti di una medicina sempre più amministrata che lo vorrebbe invece condizionato nella sua autonomia.

Il medico di fronte al cambiamento delle esigenze del paziente, divenuto contraente non più beneficiario, deve imparare ad usare le relazioni per curare la persona e non la malattia, deve essere capace di vedere e dialogare con la complessità dell'individuo in modo empatico.

## Sintesi dei lavori della sessione

*Enrico Morello*

ematologo

co-chair Area “modellizzazione e previsione” Assimss  
ASST Spedali Civili Brescia

### *La relazione come cura*

La relazione di cura non può non iniziare con la presentazione del terapeuta al paziente, come presa di responsabilità del medico o dell'operatore sanitario in senso deontologico e umano. E proprio dalla presentazione si struttura la presenza, l'esserci (il *Dasein* heideggeriano) e il creare una relazione unica per ciascun paziente. Tale relazione si fonda su necessità per il paziente di trovare risposte alla propria sofferenza. Fabrizio Benedetti (*The patient's Brain* – Oxford University press 2011) dimostra come durante la relazione di cura si attivino sistemi neurologici che favoriscono (o ostacolano) la guarigione. Quello che viene chiamato effetto placebo/nocebo o che in modo più completo può essere definito effetto relazione di cura. L'attivazione neuronale propria della relazione di cura contrasta quelle che sono le *pathways* tipiche dell'infiammazione cronica che attraverso l'asse ipofisi-ipotalamo-surrenalico genera messaggi pro-infiammatori di attivazione cellulare attraverso NF-kB. Quindi una relazione di cura per



qualsiasi patologia non può prescindere dalla psiche del paziente (anche in termini psicoterapeutici, di valutazione dell'inconscio e della dimensione onirica se indicato) e dall'ambiente circostante (ad esempio l'alimentazione, gli stili di vita, la relazione con i caregivers). Ad esempio interventi di psicoterapia applicate nel contesto dell'infarto del miocardio acuto migliorano gli outcomes clinici e psicologici ad un anno (Roncella et al 2013).

Una visione sistemica si applica quindi sia all'approccio relazionale con il paziente che a quello con gli operatori sanitari coinvolti nella cura dello stesso. Le capacità comunicative, la definizione dei ruoli e la conoscenza delle prerogative dei diversi componenti del team sistemico, la capacità di negoziare i conflitti contribuiscono alla buona riuscita della relazione di cura e delle relazioni interprofessionali. È infatti dimostrato che una relazione medico-paziente efficace migliora gli outcomes sanitari (Kelley 2014).

Lo stesso medico di Medicina Generale utilizzando la medicina narrativa, il coinvolgimento diretto del paziente nel modificare i propri stili di vita può contribuire significativamente a migliorarne lo stato di salute, la qualità di vita e la sua resilienza.

Affinché ogni mutamento di stile e tecnica, procedura e protocollo possa avvenire, è necessario un salto di paradigma: muovere da una visione che analizza/parcellizza i fenomeni (persone, malattie, contesti) ad una che li comprende, cogliendo la crucialità delle connessioni tra le parti.

Ciò implica, allora, che il medico stesso, come ogni operatore sanitario, accolga se stesso come “parte” mai neutra del sistema e che avvii, parallelamente all'aggiornamento della sua scienza, quotidiani, costanti, rigorosi processi di auto-osservazione del proprio ragionamento clinico e della sua applicazione: questa operazione di metariflessione è preconditione cruciale

*La visione  
sistemica  
nel team  
professionale*

per il miglioramento continuo. Suo e del sistema stesso. Anche l'organizzazione territoriale beneficia di un approccio sistemico per definire quelli che sono i criteri di una complessità maggiore (rispetto a situazioni di emergenza che richiedono rapidità di azione) sia in termini di eventi che di contesto. Utilizzando checklists adattabili ai diversi ambienti lavorativi (MMG, territorio, ospedale) i percorsi del paziente complesso permettono un adeguamento del tempo di visita alla complessità da affrontare.

La relazione di cura presenta un ulteriore livello di complessità quando una macchina è interposta tra l'operatore sanitario e il paziente, come nel caso della radiologia. Il consenso informato e la comunicazione in ambito radiologico richiedono formazione comunicativa e multidimensionale in modo da ridurre lo stress per il paziente nel caso di indagini particolarmente impegnative dal punto di vista emotivo (sia per quanto riguarda l'esecuzione dell'indagine che il momento di consegna del referto).

L'articolo 20 del Codice Deontologico, richiamato più volte durante la sessione, promuove una relazione di cura "costituita sulla libertà di scelta e sull'individuazione e condivisione delle rispettive autonomie e responsabilità" come peraltro già sottolineato nel manifesto per la professionalità del medico del nuovo millennio dell'ABIM del 2002.

*Le 5 P* Concludendo vorremmo proporre una relazione di cura basata su 5 P (Presentazione, Presenza, Psiche, interazione Professionale, medicina Partecipativa) e sugli strumenti di valutazione multidimensionale sui quali ASSIMSS si rende disponibile per progetti di ricerca sistemica.

## “Esserci” nella relazione di cura

*Sabrina Cipolletta*

psicologa, psicoterapeuta

Comitato scientifico Assimss

Università di Padova

**VORREI COMINCIARE** questa relazione<sup>1</sup> muovendo da due scenari comuni in ambito medico. La prima è una vignetta, tratta da un articolo di Foulkner (1998) sulla comunicazione di cattive notizie, in cui si vede un medico che, rispondendo al telefono in un ambulatorio affollato e caotico, chiede di rivolgersi a lui se qualcuno avesse bisogno di aiuto. La seconda riguarda la comunicazione di una diagnosi di cancro come me ne sono state raccontate tante in una delle ricerche (Cipolletta, 2013a) che ho condotto in questo ambito:

*“Buongiorno, i risultati dei suoi esami indicano la presenza di un tumore”*

*(silenzio)*

*“Dovrà fare della chemioterapia e un dottore del reparto le spiegherà tutto”*

---

<sup>1</sup> Parte di questa relazione è tratta dal saggio Cipolletta, S. (2013). La relazione di cura: perché è importante “esserci”. *Riflessioni sistemiche*, 8, 101-110. Retrieved from [http://www.aiems.eu/files/cipolletta\\_8.pdf](http://www.aiems.eu/files/cipolletta_8.pdf).

*(il paziente, la moglie e il figlio restano in silenzio)*  
*“Allora arrivederci”*

Non serve arrivare a situazioni estreme, come quelle menzionate sopra, per trovare esempi di questo tipo. Ho collezionato storie simili in ambito ostetrico e ginecologico (Cipolletta, 2016; Cipolletta e Sperotto, 2012) e di molte malattie croniche (Cipolletta e Amicucci, 2015a e b). La domanda che sorge spontanea in queste situazioni è: “Dov’è il paziente?”, ma anche “Dov’è il medico?”

Per questo ho cominciato a interrogarmi sul concetto di “presenza”, che è al centro di questa relazione. Per illustrarlo farò riferimento brevemente a tre approcci: la fenomenologia, il costruttivismo e l’approccio sistemico. Metterò in evidenza come essi pongano l’accento sul concetto di azione, riconoscendo un ruolo centrale al corpo. Da questo deriva la presenza nella relazione, che apre all’incertezza intrinseca nella relazione di cura e che implica apertura, onestà e co-responsabilità. Concluderò accennando a come si traduce tutto questo in termini di comunicazione con il paziente.

*Cosa vuol dire  
“esserci”*

Per introdurre il concetto di presenza non si può non fare riferimento alla fenomenologia, che ha posto al centro della sua teoria la nozione di *Dasein* (esserci). Autori come Husserl, Heidegger, Schultz e Merleau-Ponty hanno sottolineato come il nostro essere al mondo è radicato nella nostra corporeità poiché noi incontriamo il mondo praticamente, agendo in esso (Heidegger, 1927). Merleau-Ponty (1945) suggerisce che “il mondo non è ciò che io penso, ma ciò che io vivo” (p.26). Di solito non siamo consapevoli di ciò che facciamo, come non siamo consapevoli dei nostri occhi che vedono finché non portiamo la nostra attenzione su di essi perché, ad esempio, soffriamo di un disturbo visivo che ci impedisce di usare questa funzione nel modo abituale. Del resto è questa

la caratteristica distintiva della percezione: non può essere conosciuta finché si dà; nel momento in cui la conosco diventa qualcosa di diverso.

Il concetto di presenza come azione non-mediata, pre-riflessiva è utilizzato nell'ambito della *Human-Computer Interaction* per comprendere come utilizziamo una tecnologia (Dourish, 2001) e ci muoviamo in un ambiente virtuale, dove le nostre intenzioni si trasformano in azioni (Riva, 2011). Questa visione è in linea con la teoria dell'azione situata (Suchman, 1987), che considera l'azione una risposta data "*moment-by-moment*" alla configurazione dell'ambiente in cui si svolge. All'interno di una visione cibernetica che considera la conoscenza come il risultato di un processo circolare e retroattivo dell'organismo nel suo ambiente (Bateson, 1972), Varela (1999) parla di "enazione" per indicare una forma di conoscenza risultante da una riorganizzazione immediata in un ambiente, come quando passa il controllore e gli porgiamo il biglietto del treno senza doverci pensare. Il mondo emergente in quel momento assume le caratteristiche di un'entità, come uno sciame d'api che agisce come un tutto, sebbene composto da tanti micro-mondi. È la visione costruttivista della conoscenza come azione.

Anche Kelly (1955), proponendo una visione della persona come forma di movimento, pone l'accento sul processo di anticipazione, definito come *questioning act*: "conosciamo un evento attraverso il nostro atto di avvicinarci a esso. Ci poniamo domande, non in modo meramente accademico, ma comportamentalmente" (Kelly, 1979, p.26). In questo modo anche lui sottolinea come incontriamo il mondo con il nostro agire in esso e getta le fondamenta per i più recenti sviluppi della psicologia dei costrutti personali volti ad integrare la teoria e la pratica costruttivista con teorie e pratiche più centrate sulla corporeità (Cipolletta, 2013b). Leitner (2007) parla di una psicoterapia esperienziale, proponendo

un'integrazione di teoria, tecnica e persona: "Nella misura in cui la mia 'tecnica' non sorge spontaneamente da me come reazione genuina all'incontro nella stanza della terapia, la terapia passa da un 'fare con' a 'un fare su'" (p. 35). L'interazione presente è posta quindi al centro della terapia.

Come alcuni autori costruttivisti hanno espressamente evidenziato, questa attenzione al presente come elemento costituente dell'esperienza è caratteristica del Buddismo. In quest'ottica non è possibile isolare un'essenza o identità esistente in sé perché tutti i fenomeni sono vuoti di una natura pre-definita (vacuità) e impermanenti (McWilliams, 2012; Varela, Thompson, Rosch, 1991). Ciò implica che anche noi non possiamo attaccarci al possesso di un'identità personale o a qualsiasi altra cosa come fosse esistente in sé, ma possiamo considerare noi stessi e gli altri come transitori. Il momento presente diviene quindi fondamentale e la meditazione è un modo per sperimentare questa presenza mediante l'accettazione di tutto ciò che accade nel presente, combinando l'attenzione alla sospensione del giudizio.

Nella *mindfulness* la presenza è contrapposta all'assenza, che si verifica "quando la persona si rifiuta di riconoscere o semplicemente vedere un pensiero, un'emozione, un desiderio o un oggetto percepito" (Brown e Ryan, 2003, p.823). Ma se consideriamo la presenza come esserci, il suo contrario, l'assenza, implicherebbe una non esistenza. Vorrei allora proporre di considerare piuttosto l'esserci nella relazione di cura su un continuum di "essere dentro" e "essere fuori". Per aiutare a comprendere ciò che intendo farò riferimento, questa volta, a una situazione tratta dal mio ambito, la psicoterapia, ma che è sicuramente capitata a ciascuno di noi. Mi riferisco a quei momenti in cui ci siamo sentiti assenti, magari parlando con un amico o un cliente. "Come si dice 'le nostre luci erano accese, ma noi non c'eravamo'. Potevamo guardare negli occhi l'altra persona e perfino assentire mostrando un'apparente

comprensione, ma la nostra coscienza era altrove. Chi ci conosce bene ed è sintonizzato con i sottotitoli della nostra presenza può richiamare la nostra attenzione chiedendoci ‘Ci sei?’, ‘Dove sei?’, ‘Ehilà... C’è qualcuno?’ Più spesso l’altro, per educazione, non dice nulla”. (Mahoney, 2003, p.16)

Mahoney (2003) si riferisce alla relazione psicoterapeutica e anche Stern (2004) ha dedicato un intero libro a *Il momento presente nella psicoterapia e nella vita quotidiana*. Quest’ultimo descrive il momento presente come un momento di incontro, che va oltre qualsiasi tecnica. Come possiamo descrivere quest’incontro?

Sintetizzerei le caratteristiche di un approccio alla persona che si basi sulla presenza in questi tre aspetti: apertura, onestà e co-responsabilità. In una prospettiva ermeneutica apertura significa accogliere l’orizzonte dell’altro nel proprio (Gadamer, 1960), ma anche praticare la *reverie* materna di cui parla Bion (1961), la capacità di sentire e dare senso a ciò che sta succedendo nel bambino. Prendersi cura vuol dire essere affezionati e questo non significa relegare il paziente in una posizione infantile di passività, ma accompagnarlo nel suo viaggio come una madre accompagna il suo bambino nella crescita. Questo implica che curare (*to cure*) si trasforma in prendersi cura (*to care*), come viene suggerito all’interno della medicina narrativa, e che la comprensione viene posta al centro del processo di cura. Per comprensione non intendo cercare una spiegazione razionale di ciò che il paziente vive, ma sussumere i processi di costruzione dell’altro nel proprio sistema di costrutti, come Kelly (1955) suggerisce. Questo processo può essere descritto come una forma di abbraccio, è un processo corporeo, intuitivo piuttosto che astratto e ragionato. Consiste nel mettersi nella posizione di imparare, essere toccato e cambiato dall’altra persona, *stand under*, come suggeriva Mair (1989) giocando con il termine inglese *understand*.

*La presenza nella  
relazione di cura*

Questa posizione richiede umiltà, che permette di considerarci come parte di un mondo integrato (Bateson, 1972; Leitner, 2011). Preferisco riferirmi a questo aspetto con il termine onestà perché mi sembra più fedele alla visione paritaria che caratterizza l'ultimo aspetto di una relazione di cura che si basi sulla presenza.

L'onestà ha a che fare con l'accettazione del nostro essere come essere gettati nel mondo (Heidegger, 1927) e con la sospensione del giudizio che anche nella meditazione si pratica (Childs, 2007). Essa ci permette di interagire con l'altro sulla base della nostra manchevolezza, considerando questa manchevolezza un aspetto costitutivo dell'esistenza. Gadamer (1993) parla del "guaritore ferito" come di colui che è in grado di entrare in contatto con la sofferenza del paziente attraverso la propria sofferenza e suggerisce questa via ai medici per comprendere i propri pazienti. Il detto di Ippocrate, "Il medico che si fa filosofo è pari a Dio", non si riferisce al tentativo del medico di emulare o rivendicare l'onnipotenza divina, ma, al contrario, al medico che, mettendo in gioco la sua umanità, si pone al pari degli altri esseri umani (Jaspers, 1986). Anche Lacan (1964) ritiene che l'analisi inizia quando l'analista cessa di essere "il soggetto supposto sapere". Allora si apre la possibilità di una relazione co-operativa, che riconosca la co-responsabilità dei partecipanti alla relazione.

Entrambi sono responsabili di ciò che accade nella relazione. Se, ad esempio, consideriamo il tema dell'adesione alle cure mediche, quando un paziente non segue la cura farmacologica prescritta, invece di ritenere che si sta contrapponendo o sta disobbedendo a ciò che il medico gli suggerisce, possiamo chiederci che cosa sta tentando di fare, che cosa gli impedisce di fare qualcos'altro, cosa vorrebbe dire per lui aderire alla cura. Possiamo anche chiederci cosa vuol dire per il medico questa risposta, quanto essa minacci il suo ruolo. Stare dentro una relazione riconoscendo il ruolo attivo di entrambi i par-



tecipanti ad essa vuol dire riconoscere con onestà anche questa possibilità e poter di conseguenza scegliere di fare qualcosa di diverso.

Cosa può impedire al medico di entrare in una relazione autentica? Credo che la risposta sia da cercare nell'ansia di fronte all'incertezza. Ciò con cui il medico ha quotidianamente ha che fare è ben lontano dall'essere solido e immutabile e si confronta piuttosto con la sfuggevolezza che caratterizza tutto ciò che è vivente. Per muoversi in questo mondo "fluidico" (Bauman 2000) deve passare da una visione oggettivista, moderna della conoscenza e della vita a una costruttivista, post-moderna; da una visione univoca, a una riflessiva, in quanto relativa a colui che conosce e si conosce, di conseguenza meno statica e rassicurante e più dinamica e "rischiosa", ma anche innovativa piuttosto che conservativa, aperta alle nuove domande piuttosto che in cerca di risposte che chiudono la conoscenza e, infine, non diretta a uno scopo, ma inserita in un sistema più ampio, co-ordinato (Dell, 1982).

Dentro questo sistema è possibile interrogarsi sul senso della malattia (Frank, 1995; Bert, 2007) e scoprirne l'irriducibile inconoscibilità, che non è propria solo di certe malattie, considerate ambigue (Cipolletta, Beccarello, & Galan, 2012; Griffiths et al., 2010; Griffiths, Green, & Tsouroufli, 2005), ma di qualsiasi malattia. Perciò la diagnosi non può basarsi solo sull'evidenza perché l'evidenza deve essere interpretata, come evidenziato da Greenhalgh (1999) a partire da un esempio di diagnosi precoce di meningite. In quel caso il medico fece la diagnosi sulla base della conoscenza della famiglia, che gli permise di comprendere che l'apprensione materna per i sintomi del figlio era giustificata. Un altro esempio è l'interpretazione di una radiografia al torace che varia a seconda che si tratti di un accanito fumatore ultra sessantenne o di un ventenne tornato dall'India. Tutti questi casi mostrano

*Aprirsi  
all'incertezza*

come l'integrazione di evidenze empiriche e intuito potenzi il sapere medico. La comprensione non è una forma di buonismo, ma un potente strumento nelle mani del medico. Non è qualcosa che può essere insegnato, né si limita all'applicazione di tecniche di comunicazione, ma è piuttosto un modo di stare con l'altro, di essere nella relazione.

*Esempi di presenza  
nella relazione*

Esistono tante buone prassi e soluzioni che una medicina capace di reinventarsi ha introdotto, sostituendo all'ostinata ricerca di una guarigione la compartecipazione nella relazione. Prendiamo, ad esempio, una visita da un medico generico per un banale mal di gola. Stewart et al. (2003) evidenziano come cinque secondi di scambio comunicativo di un certo tipo possono evitare che una visita di routine si trasformi in un dramma (Miller, 1992):

DOTTORE: *Mentre le guardo la gola, c'è qualcosa in particolare che devo sapere di questo mal di gola?*

PAZIENTE: *No (pausa)*

DOTTORE: *Pensa che ci sia qualcosa al di fuori dell'ordinario?*

PAZIENTE: *No... non penso.*

DOTTORE: *C'è qualcos'altro che vuole raccontarmi oggi?*

PAZIENTE: *No, va tutto bene.*

Gli autori evidenziano come semplici e veloci modalità comunicative possano caratterizzare un modo differente di porsi in relazione, che contraddistingue una medicina centrata sul paziente. Le componenti di questo metodo (Stewart et al., 2003) sono:

1. esplorare la malattia e l'esperienza della malattia;
2. comprendere la persona e il contesto (individuo e famiglia);
3. trovare un territorio comune (se vuoi conoscere una persona, chiedile cosa le interessa);

4. incorporare prevenzione e promozione della salute;
5. migliorare la relazione medico-paziente tenendo presente che la domanda sottostante la richiesta che il paziente pone è “posso fidarmi di te?”;
6. essere realisti, ad esempio rispondendo in modo diretto a domande del tipo “per quanto resterò in sedia a rotelle?”.

Gli autori propongono anche una serie di espressioni che veicolano empatia (ad es. “Immagino quanto sia sconcertante (o doloroso) per lei”, “È difficile anche per me”, “Mi dispiace doverle dire questo...”), domande esplorative (“Cosa intende?”, “Mi dica qualcos’altro in merito a questo”) e risposte validazionali (“Capisco come possa sentirsi”, “Chiunque potrebbe avere la stessa reazione”, “Altri pazienti hanno avuto esperienze simili” o “Mi sembra abbia capito di che si tratta”). Lungi dal rappresentare una sorta di prontuario queste indicazioni rappresentano solo un esempio di come si può entrare in con-tatto con la persona.

Per concludere, vorrei riportare un esempio di comunicazione empatica, tratto da Baile e al. (2000), per presentare anche un’alternativa alla comunicazione di diagnosi che ho riportato all’inizio:

*Un esempio di comunicazione empatica*

DOTTORE: *Mi dispiace dirle che la radiografia ha mostrato che la chemioterapia non sembra aver funzionato (pausa). Sfortunatamente, il tumore è progredito.*

PAZIENTE: *È ciò che temevo (piange).*

DOTTORE: *(sposta la sedia più vicino al paziente, gli offre un fazzoletto e aspetta) So che non è ciò che avrebbe voluto sentire. Avrei preferito che le notizie fossero migliori.*

## Bibliografia

- Baile W. F., Buckman R., Lenzi R., Glober, G., Beale E. A., Kudelka A. P., 2000. *SPIKES – A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer*, *The oncologist*, 5(4):302-311.
- Bateson G., 1972. *Steps to an ecology of mind*, Ballantine, New York.
- Bauman Z., 2000. *Liquid Modernity*, Polity, Cambridge.
- Bert G., 2007. *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma.
- Brown K. W., Ryan, R. M., 2003. *The benefit of being present. Mindfulness and its role in psychological well-being*, *Journal of Personality and Social Psychology*, 84, 822-848.
- Cipolletta S. 2013a. *The family caregivers of patients with cancer: Roles and challenges*, in *Caregivers: Challenges, Practices and Cultural Influences*, Nova Science Publishers, New York.
- Cipolletta S. 2013b. *Construing in action: Experiencing embodiment*. *Journal of constructivist psychology*, 26, 293-305.
- Cipolletta S. 2016. *When childbirth becomes a tragedy: What is the role of hospital organization? Under submission.*
- Cipolletta S. & Amicucci L. 2015a. *Illness trajectories in patients suffering from leg ulcers: a qualitative study*. *Journal of Health Psychology*.
- Cipolletta S. & Amicucci L. 2015b. *The family experience of living with a person with amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative study*. *International Journal of Psychology*, 50, 288-294.
- Cipolletta S., Beccarello S., Galan A., 2012. *A psychological perspective of eye floaters*, *Qualitative health research*, 22, 1547-1558.
- Cipolletta S. & Sperotto A. 2012. *From the Hospital organization to the childbirth practice: Italian women's experiences*. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 30, 326-336.
- Dell P. F., 1982. *Beyond homeostasis: Toward a concept of coherence*, *Family Process*, 21, 21-41.
- Dourish P., 2001. *Where the Action Is: The Foundations of Embodied Interaction*, MIT Press, Cambridge.
- Faulkner A., 1998. *ABC of palliative care: Communication with patients, families and other professionals*. *BMJ*, 316, 130-132.

- Frank W. A., 1995. *The wounded storyteller: body, illness, and ethics*, University of Chicago Press, Chicago and London.
- Gadamer H.G., 1960. *Wahrheit und methode*, J.C.B. Mohr, Tübingen (trad. it. Verità e metodo, Bompiani, Milano)
- Gadamer H.G., 1993. *Über die Verborgenheit der Gesundheit: Aufsätze und Vorträge*. Frankfurt: Suhrkamp Verlag (trad. it. Dove si nasconde la salute, Raffaello Cortina, Milano).
- Greenhalgh T., 1999. *Narrative based medicine in an evidence based world*, British Medical Journal, 318, 323-5.
- Heidegger M., 1927. *Sein und Zeit*, Max Niemeyer Verlag, Tübingen.
- Jaspers K., 1986. *Der Arzt im technischen Zeitalter*. München: Piper (trad. it. Il medico nell'età della tecnica, Raffaello Cortina, Milano)
- Kelly G. A., 1955. *The psychology of personal constructs*, vol. 1-2, Norton, New York.
- Kelly G. A., 1979. *Ontological acceleration*. In B. Maher (Ed.), *Clinical psychology and personality. The selected papers of George Kelly* (pp. 7-45), Krieger, New York.
- Lacan J., 1964. *Les Quatre Concepts Fondamentaux De La Psychanalyse*, Seuil, Paris.
- Leitner L. M., 2007. Theory, technique and person: technical integration in experiential constructivist psychotherapy, *Journal of Psychotherapy Integration*, 17, 33-49.
- Mahoney M. J., 2003. *Constructive Psychotherapy. A practical guide*, Guilford Press, New York.
- Mair M., 1989. *Between Psychology and Psychotherapy: A Poetics of Experience*, Routledge, London.
- Merleau-Ponty M., 1945. *Phénoménologie de la perception*, Gallimard, Paris (trad. it. Fenomenologia della percezione, Il Saggiatore, Milano).
- Miller W.L., 1992. *Routine, ceremony, or drama: an exploratory field study of the primary care clinical encounter*, *The Journal of Family Practice*, 34 (3), 289-96
- Suchman L., 1987. *Plans and situated actions. The problem of human-machine communication*, Cambridge University Press, Cambridge.

## La complessità interprofessionale nella relazione di cura

*Milena Giovanna Guarinoni*

rn, mns, phd

Consiglio direttivo Assimss

Università di Brescia

**I PROFESSIONISTI SANITARI** si trovano a gestire persone che si presentano con problemi di salute di tipo complesso. Tale complessità si estrinseca a livello clinico (non va dimenticato che la persona porta in sé anche una sfera psicologica e una sociale che spesso si intrecciano con quella biologica) in tre dimensioni (Mollerman et al., 2008):

1. la numerosità dei problemi, che richiedono conoscenze e competenze di numerosi specialisti;
2. l'interrelazione dei problemi, che fa riferimento al fatto che si intrecciano in modo tale che la soluzione migliore per un problema potrebbe peggiorarne un altro e, di conseguenza, i problemi devono essere considerati nella loro globalità;
3. l'ambiguità dei problemi, ossia quando la disponibilità di prove di efficacia risulta essere ancora inconsistente o contrastante.

Ciò premesso è evidente che fornire cure efficaci per i pazienti

del nostro secolo diventa pressoché impossibile qualora venga coinvolta una sola professione. Nel 2008, Mollerman, in uno studio ha valutato l'ipotesi che esista una correlazione tra aumento della complessità del paziente e necessità di gestione attraverso un team interprofessionale. Il risultato di tale studio ha evidenziato che esiste una correlazione positiva soprattutto quando la complessità dei problemi clinici dell'assistito riguardano la dimensione dell'interrelazione e l'ambiguità. Ciò comporta la necessità per i professionisti della salute di lavorare spesso in team multiprofessionale, abbandonando la prassi della consulenza specialistica come attività avulsa dal processo clinico-assistenziale del paziente. La letteratura ha messo in risalto che i pazienti stessi ormai si aspettano di ricevere un'assistenza che sia in grado di individuare i problemi personali risolvendoli in maniera personalizzata grazie a un lavoro gestito da un gruppo interprofessionale coordinato. Questo tipo di approccio, infatti, favorisce lo sviluppo di una relazione di fiducia con i sanitari incoraggiando la discussione dei bisogni della persona e la condivisione dei trattamenti, andando così oltre al semplice consenso informato e dando invece avvio alla presa di decisioni condivise, ovvero *Shared Decision Making* (Sidani, 2014). Il goal del successo nella pratica della relazione collaborativa è dunque quello di sviluppare, mettere in pratica e valutare l'eccellenza nell'assistenza centrata sul paziente.

Le competenze chiave di un gruppo multiprofessionale (Mc Donald, 2010) sono: la comunicazione, il potere del proprio ruolo professionale, la conoscenza dei ruoli professionali degli altri, la leadership, la funzione del team, e la capacità di negoziare nella gestione dei conflitti.

La letteratura, in particolare, si sofferma e sottolinea la necessità che tutti i membri del team siano in grado di identificare e dimostrare il potere del proprio ruolo tanto quanto la conoscenza dei ruoli degli altri professionisti parte del team di la-

*Le competenze  
chiave del gruppo  
multiprofessionale*

vorò. Le abbondanti evidenze scientifiche hanno dimostrato che vi è il miglioramento di diversi outcomes a seguito della collaborazione interdisciplinare definita come “processo nel quale differenti gruppi professionali lavorano assieme per impattare positivamente sull’assistenza del paziente”. Secondo Reeves et al. (2013) la collaborazione interprofessionale migliora la soddisfazione lavorativa del gruppo, riduce i doppioni nell’offerta, aiuta a ridurre la frammentazione nell’offerta dei servizi, migliora la sicurezza dei pazienti. A questi benefici si aggiungono minori ritardi, aumento dell’efficienza e riduzione degli errori, minore stress, migliore soddisfazione del paziente (Yaeger, 2005). Nonostante sia dagli anni ‘40 che le prime ricerche hanno dimostrato gli effetti positivi del lavoro in team multiprofessionale (in particolare allora ci si concentrava sui reparti medici e di lungodegenza), ancora oggi persistono barriere che rendono difficile la collaborazione tra le diverse figure professionali sanitarie. La principale barriera è la scarsa comunicazione: le evidenze, ad esempio, mostrano che nonostante solo il 2% di tutte le attività coinvolga la comunicazione tra medici e infermieri nei reparti di terapia intensiva, la comunicazione è la causa del 37% degli errori (Yeager, 2005). Tra le barriere troviamo inoltre la mancanza di tempo, i sistemi valoriali divergenti tra le varie professioni, l’ambiguità di ruoli, la persistenza di una cultura di tipo gerarchico (Yaeger 2005, Reeves 2013). Per superare tali barriere che osteggiano la relazione interprofessionale e, pertanto, limitando una migliore gestione dell’assistenza, è auspicabile che sin dagli studi universitari gli studenti delle diverse professioni sanitarie siano messi nelle condizioni di conoscere ruoli, culture e pratiche proprie e altrui anche al fine di superare stereotipi che sono stati correlati a una povertà di comunicazione nei confronti dei colleghi di altre professioni (Hind, 2003).



## Costruzione complessa della relazione di cura nella medicina di famiglia

*Tiziano Scarponi*

Mmg, Perugia

co-chair Area “Salute e Prevenzione” Assimss

È probabilmente più facile per un medico che lavora con malati acuti o ricoverati in ospedale interagire e relazionarsi con i propri pazienti: i ruoli sono definiti, le richieste e le risposte sono abbastanza canoniche e omogenee. Non è la stessa cosa, invece, per un medico di famiglia che sempre più spesso deve costruire una relazione di cura con i propri assistiti, che il più delle volte sono portatori di tanta patologia cronica o al contrario anche sani. Se mettiamo in conto, inoltre, come siano cambiati i pazienti in questi ultimi venti anni ci accorgiamo come il lavoro del nostro medico di famiglia sia diventato complesso. Complesso non significa complicato, ma nell’accezione etimologica dal latino *complexor* vuol dire legato, unito tutto in sé, concatenato, di sistema costituito da molti parti interagenti che influiscono una sull’altra.

La Medicina di famiglia da tempo ha dovuto superare l’approccio riduzionista che concepisce il malato come un portatore di patologia d’organo, ma è stata quasi obbligata all’approccio relazionale, un approccio cioè, che pur mante-

*La Medicina di  
famiglia “obbligata”  
all’approccio  
relazionale*

nendo le basi sulla conoscenza scientifica ha dovuto svilupparsi in maniera circolare su una conoscenza dell' 'uomo a 360°. Già negli anni '60 veniva detto come la Medicina Generale o di Famiglia avesse la funzione di mediare la soggettività dei pazienti con l' 'oggettività della scienza medica, ovvero di desumere dall' *illness* il *disease* e pertanto si è dovuta organizzare e apprendere sul campo degli atteggiamenti e delle modalità operative che non ha certo imparato all'Università. Fino ad ora, forse per qualcuno, coniugare competenza scientifica e competenza relazionale poteva essere considerata un'opzione, ma con i pazienti attuali deve invece essere considerata una prassi consolidata e obbligatoria, pena il fallimento di quasi sforzo e percorso terapeutico.

*Co-costruire il  
percorso terapeutico*

Ci chiediamo in questo workshop *quale paziente oggi?* Cerchiamo di dare delle risposte. Senza dubbio un paziente rispetto al passato più vecchio, con maggiori richieste di assistenza in quanto portatore di più patologie e perché ha anche in mente un nuovo concetto di salute, in un contesto sanitario dove è sempre più presente la tecnologia, lo sviluppo dell'ICT, ma con risorse economiche sempre minori (1). L'invecchiamento del paziente comporta un forte aumento della cronicità, di comorbidità, e la pluripatologia obbliga ad un approccio multidisciplinare, ad una forte interazione fra figure sanitarie mediche e non mediche con un forte carico assistenziale di tipo infermieristico.

Il paziente di oggi è diverso da quello di ieri anche perché vive il concetto di salute in modo diverso (2): non più l'assenza di malattia, ma una soggettiva percezione di benessere e sufficiente funzionalità di se stessi nel proprio ambiente. In altre parole il saper convivere con la propria patologia anche in relazione ai propri vissuti e alle proprie narrazioni di vita ed al proprio grado di resilienza. Ecco da tutto ciò deriva l'importanza della Medicina Narrativa (3) per entrare e "com-

prendere” il paziente e co-costruire insieme a lui un percorso terapeutico. Fare raccontare e far narrare il paziente significa farlo riflettere sulla propria condizione e intravederne un senso che gli permetta di accettarla più facilmente e viverla in una prospettiva meno negativa. Significa facilitare lo sviluppo della resilienza (4) che è la capacità di far fronte in maniera positiva gli eventi traumatici, di riorganizzare positivamente la propria vita di fronte alle difficoltà. Significa far sviluppare l'*empowerment* (5): la propria responsabilizzazione individuale, la capacità di sapersi organizzare e gestire il proprio percorso terapeutico. Fondamentale sarà anche da parte nostra adottare un approccio proattivo, vale a dire riorganizzarsi sia dal punto di vista tecnologico che delle metodologie e soprattutto delle competenze, in modo tale che il sistema medico-paziente-contesto sanitario sia in grado di percepire in anticipo le tendenze di salute per prevenirne le evoluzioni patologiche: sviluppo quindi della medicina d'iniziativa.

Nel rispondere alla domanda *quale paziente oggi?*, non posso fare a meno di chiedermi *quale medico oggi?* In un'ottica complessa e sistemica infatti è impossibile concepire un soggetto separato da un oggetto, ma tutto è visto come delle parti di un sistema interagente che si condizionano e si progettano secondo un principio di reciprocità. Il più delle volte, pertanto, in medicina di famiglia oggi, la relazione di cura si instaura con un paziente affetto da patologia cronica che non guarisce, in terapia continua con molti farmaci. Una patologia che sconvolge lo stile di vita del paziente e la cui gestione richiede molta consapevolezza perché alla fine la vera responsabilità della cura è del paziente stesso. Il percorso della cura non è centrato più sulla malattia, ma sul paziente che diventa quindi il responsabile del trattamento, assume un ruolo attivo e indipendente e il ruolo del medico diventa spesso quello dell'educatore, del consulente e del facilitatore. A noi medici

*Il medico come  
educatore, consulente  
e facilitatore*

occorrono pertanto oltre alle competenze cliniche, anche competenze psicosociali e pedagogiche: è obbligo essere consapevoli che prendersi cura di un paziente vuol dire utilizzare la relazione come uno strumento per facilitare la sua autonomia e responsabilizzazione nella cura.

*Un progetto che  
utilizza la Medicina  
Narrativa*

A corollario di quanto esposto ritengo opportuno accennare a questo progetto di ricerca su cui stiamo lavorando che disegna un nuovo modo di costruire la relazione di cura in modo complesso(6): *L'Educazione Terapeutica i gruppo e la Medicina Narrativa come nuovo approccio di cura per i pazienti con diabete mellito tipo 2* (Natalia Piana, Tiziano Scarponi, Francesca Fulvi). L'obiettivo della ricerca è quello di migliorare la qualità della vita, il sentimento di auto-efficacia ed il compenso metabolico dei diabetici di tipo 2 arruolati: entrambi i generi di età compresa tra 45 e 75 anni con AbA1C >8.0% senza scompenso cardiaco e limitazioni motorie. Saranno costituiti 7 gruppi di 10 pz gestiti da uno o più mmg. che si riuniranno in sei incontri di 1,5 ore a cadenza quindicinale presso gli ambulatori dei mmg. Sono previsti anche tre incontri di macro-gruppo per andare a camminare insieme (attività outdoor). In questi sei incontri in piccoli gruppi i pazienti verranno informati, educati alla gestione della malattia, della dieta, e dell'attività fisica attraverso l'utilizzo della narrazione e della scrittura di sé e della propria storia per far emergere le rappresentazioni e i vissuti legati alla malattia, far acquisire maggiore consapevolezza di sé, motivare al cambiamento e alla cura di sé. Come indicatori saranno utilizzate le determinazioni dell'AbA1C al momento 0, a tre e sei mesi e la somministrazione all'inizio ed alla fine della ricerca dei questionari Health Survey Short Form-36 (7) e Self-Efficacy Scale (8). La ricerca partirà a settembre e per il momento è stata fatta la formazione ai mmg con uno stage residenziale di Medicina Narrativa di tre giorni che si è tenuto nel mese

di aprile sotto la direzione della dottoressa Natalia Piana, pedagoga che supervisionerà tutto il progetto. Questo senza dubbio è una costruzione complessa della relazione di cura!

## Bibliografia

- 1 Scarponi T. 2014. Anziani, medicina generale, medicina della complessità. *Sistema Salute*, vol.58 n1 10-13
- 2 Machteld Huber et al. How should we define health? *BMJ* 2011;343:d4163
- 3 R. Charon, Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust, *JAMA*, 2001
- 4 Domenico Di Lauro, *La resilienza. La capacità di superare i momenti critici e le avversità della vita*, Milano, Xenia Edizioni
- 5 Aujoulat I, Marcolongo R, Bonadiman L, & Deccache A. *Reconsidering patient empowerment in chronic illness: A critique of models of self-efficacy and bodily control*.
- 6 WHO Europe, *Therapeutic Patient Education, Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the Field of Prevention of Chronic Diseases*, 1998
- 7 Apolone G., Mosconi P.: The Italian SF-36 Health Survey: translation, validation and norming. *J Clin Epidemiol* 1998; 51: 1025-1036. (Schwarzer, R., Jerusalem, M. 1995)
- 8 Generalized Self-Efficacy Scale. In J. Weinman, S. Wright, M. Johnston, *Measures in health psychology: a user's portfolio. Casual and control beliefs* (pp. 35-37), Windsor, England)

## Relazioni di cura: le vogliamo davvero?

*Giulio Cecchini*

Scuola di Specializzazione di Radiologia  
Diagnostica per Immagini (Cimo)

**LA MIA ESPERIENZA PROFESSIONALE** per i primi 25 anni si è svolta su due percorsi paralleli, molto diversi tra loro. Da una parte l'attività di radiologo, per quarant'anni, da specializzando a direttore di Dipartimento, a Genova e Sanremo, uno dei posti più gradevoli d'Italia: un'attività a forte rischio di lontananza dal paziente, superata in questo rischio, tra le attività cliniche, forse solo dalla Patologia clinica: contatti fugaci, istantanei con il paziente, spesso resi impossibili dalla logistica che pone la sala di refertazione lontano dai percorsi dei pazienti, rendendoli quasi inavvicinabili. Dall'altra parte, circa 25 anni dedicati all'assistenza agli anziani ed ai disabili cominciando, giovanissimo, venticinquenne, in una residenza protetta del Comune e poi, nel privato, con ampie responsabilità anche organizzative. Un'esperienza questa completamente diversa, agli antipodi di quella radiologica, emotivamente tra le più coinvolgenti e profonde: la relazione di cura diventa relazione di vita, fino a diventare accompa-

gnamento, vicinanza nella morte. Spesso si diventa l'unico riferimento, l'unica presenza insieme ai collaboratori, l'unica speranza e affetto quando magari la famiglia non c'è più o non ci vuole essere.

Centinaia di migliaia di diagnosi radiologiche, molte per fortuna rassicuranti, altre, tante, inutili, altre sicuramente preoccupanti ma alcune, infine, incomunicabili drammatiche sentenze inappellabili. Nel fine vita invece, l'energia vitale che viene meno, gli "acciacchi" sempre più frequenti e invalidanti, le giornate sempre più vuote da riempire, la mancanza di progettualità, prospettive e gioia, la contiguità con la sofferenza degli altri ricoverati che porta a un egoismo difensivo. Le conoscenze cliniche, le competenze e, di conseguenza, le responsabilità sono ovviamente diverse tra medici, infermieri, oss, impiegati, personale ausiliario e chiunque altro faccia parte dell'equipe, ma l'etica, l'empatia, la comunicazione devono avere per tutti lo stesso orientamento, gestiti con lo stesso entusiasmo e con la stessa carica vitale, attenzione e rispetto.

La comunicazione corretta è la base della relazione di cura. Non è scontata, non è facile, solo per pochi è dote naturale. Viene insegnata poco o affatto nei corsi di studio ma soprattutto non se ne fa esercizio pratico. Bisogna insegnare ad ascoltare il paziente, la sua anima, prima che la cartella clinica o i numeri, i grafici, le immagini degli esami e gestire la propria ansia, che ci fa dimenticare come la parte più debole sia il paziente grave e, quasi sempre, la causa delle nostre ansie è ben poca cosa rispetto ai suoi problemi. Bisogna identificare il messaggio giusto per il paziente e con il messaggio trasmettere energia, forza, che coinvolga e trascini.

Di recente è stata introdotta per i licei l'alternanza scuola-lavoro ed è capitato che le classi degli ultimi anni abbiano frequentato il mio Ospedale e che il Direttore Generale mi

*Imparare a  
comunicare*

abbia affidato il compito di parlare con questi giovani. Ho chiesto al mio coordinatore tecnico di condividere il compito, abbiamo coinvolto anche gli infermieri ed il restante personale e abbiamo parlato di queste cose, oltre a presentare le più avanzate tecnologie e gli effetti speciali di immagini da viaggio nel corpo umano ai limiti della fantascienza. Massima disciplina e una concentrazione durata ore senza sbadigli. Qualcuno ha fatto fatica a controllare l'emozione che è stata massima quando abbiamo spiegato che, qualunque sia il ruolo rivestito in sanità ed assistenza, in ospedale, ambulatorio, nel territorio e ancora di più a casa del paziente o nelle strutture residenziali e nei pazienti gravi, la persona deve essere presa per mano e accompagnata nel suo percorso, con la sensazione forte di una progettualità basata sulla competenza ma realizzata con vicinanza e disponibilità. La persona deve "sentire" che si sta facendo con competenza quello che si farebbe per se medesimi e solo così svaniscono o almeno sbiadiscono i fantasmi più terribili.

Certo è pesante, difficilmente sopportabile, usurante, creare sempre empatia, vivere la com-passione con il paziente ed evitare il burn out. Ma chi pensa di non farcela è meglio che cambi mestiere, o magari resti nelle retrovie: si può sempre fare Direzione Sanitaria, Centro Direzionale di controllo, fare le pratiche per l'accreditamento e la qualità, organizzare la formazione (magari facendola realizzare ad altri). Entrare nella dinamiche della relazione di cura può essere meraviglioso o terribile ma si può prevedere.

Così come è facilmente prevedibile che un radiologo ben difficilmente potrà rincuorare dei genitori sulle sorti del loro ragazzino apparentemente vittima di un incidente serio se referta dal piano di sopra o addirittura da un altro ospedale, chiuso nella sua stanza, solo davanti ad una fila di monitor, telefoni e l'immane caffè o bottiglia di acqua. E ogni altro paziente, giovane o anziano, grave o semplice, tranquillo



o ansioso, non potrà avere, non solo le parole che aspetta, ma nemmeno quella visita e quell'anamnesi che spesso completano e talora correggono la diagnosi anche in maniera significativa.

E che dire del tempo? È vero, spesso bastano pochi minuti per cambiare la vita di un paziente, di una persona, ma oggi sempre di più ogni prestazione rientra in un "tempario" con le incombenze burocratiche e le attività collaterali, spesso inutili, che bruciano tempo ed energie qualche volta più del burn out. Spesso il personale accumula ore su ore (parliamo di centinaia di ore di attività non retribuite, non riconosciute e periodicamente cancellate a cuor leggero da amministrazioni cui evidentemente interessa molto il conto e forse meno queste note) che sarebbe molto spiacevole se venissero considerate inutili chiacchiere.

*I rischi del  
"tempario"*

Questo problema è spesso molto sottovalutato e deriva da modelli organizzativi efficientisti, disattenti alla qualità e fortemente orientati alla produttività, da cui il personale medico e sanitario viene pressoché escluso nelle fasi decisionali e programmatiche. Nascono così i centri di medicina low-cost che offrono, per esempio, visita cardiologica ed ecg a 41 euro full optional! Si riuscirà in quei pochi minuti consentiti dal tempario a spiegare i rischi di un'aritmia, di un infarto e le regole di igiene, di abitudini di vita, di prevenzione, di modalità di terapia? D'altronde quanti si possono permettere di aspettare mesi, senza danni, per effettuare questo esame o, in alternativa, possono pagare le tariffe che la slow-medicine di qualità spesso impone?

Questo mondo corre veloce non solo nella tecnologia, nella scienza, nella farmaceutica ma anche nell'economia e nella finanza e dobbiamo accorgercene: non basta più prendere per mano il paziente, ascoltarlo e comunicare con lui, magari salvargli la vita. Diventa evidente ed indispensabile comuni-

care sempre di più e fornire messaggi forti anche con la politica e l'economia . Questo compito, le domande che ci siamo posti sopra e altre ancora, devono essere affrontati subito con forza ed entusiasmo da noi, dai tecnici, dalle forze sociali, dalla federazione degli Ordini dei medici per mantenere un equilibrio tra etica, costi e qualità e conservare umanità nella vita.