

volume 5
ISSUE 1
2017 Febbraio



SOCIETÀ
SCIENTIFICA
DI MEDICINA
INTERNA

FADOI

FEDERAZIONE
DELLE ASSOCIAZIONI
DEI DIRIGENTI
OSPEDALIERI
INTERNISTI

QUADERNI

dell'Italian Journal of Medicine

*A Journal of Hospital
and Internal Medicine*

Editor in Chief
Roberto Nardi

The official journal of the Federation of Associations
of Hospital Doctors on Internal Medicine (FADOI)

**La comunicazione con il paziente e tra professionisti
nella gestione del paziente complesso in Medicina Interna**

Guest Editors: S. Lenti, M. Felici, M. Campanini, A. Fontanella, R. Nardi, G. Gussoni

Società Scientifica FADOI - Organigramma

PRESIDENTE NAZIONALE

Andrea Fontanella, Napoli, Italy

PRESIDENTE ELETTO

Dario Manfellotto, *Roma, Italy*

PAST PRESIDENT

Mauro Campanini, *Novara, Italy*

SEGRETARIO

Micaela La Regina, *La Spezia, Italy*

SEGRETARIO VICARIO

Andrea Montagnani, *Grosseto, Italy*

STAFF DI SEGRETERIA

<i>Comunicazione</i>	Paola Gnerre, <i>Savona, Italy</i>
<i>Ricerca</i>	Roberta Re, <i>Novara, Italy</i>
<i>Formazione</i>	Maurizia Gambacorta, <i>Todi (PG), Italy</i>

TESORIERE

David Terracina, *Roma, Italy*

STAFF DI TESORERIA

Francesco D'Amore, *Roma, Italy*

PRESIDENTE FONDAZIONE FADOI

Mauro Campanini, *Novara, Italy*

COORDINATORE

Giuseppe Augello, *Canicattì (AG), Italy*

**DIPARTIMENTO PER LA RICERCA CLINICA
"CENTRO STUDI FADOI"**

<i>Direttore</i>	Giancarlo Agnelli, <i>Perugia, Italy</i>
<i>Direttore vicario</i>	Francesco Dentali, <i>Varese, Italy</i>

**DIPARTIMENTO PER LA FORMAZIONE
E AGGIORNAMENTO**

Direttore Mauro Silingardi, *Guastalla (RE), Italy*

**COORDINAMENTO FORMAZIONE
AREA CENTRO-NORD**

Francesco Orlandini, *La Spezia, Italy*

**COORDINAMENTO FORMAZIONE
AREA CENTRO SUD**

Uomo Generoso, *Napoli, Italy*

COORDINATORE COMMISSIONE GIOVANI

Flavio Tangianu, *Oristano, Italy*

**MEMBRO FISM E RESPONSABILE
PER L'INNOVAZIONE IN MEDICINA INTERNA**

Antonino Mazzone, *Legnano (MI), Italy*

"ITALIAN JOURNAL OF MEDICINE"

Editor in Chief Giorgio Vescovo, *Padova, Italy*

**RESPONSABILE DEI QUADERNI DELL'IJM
E EDIZIONI ON LINE**

Roberto Nardi, *Bologna, Italy*

**DELEGATO FADOI ITALIAN STROKE ORGANIZATION
E CONSULTA CARDIOVASCOLARE**

Michele Stornello, *Siracusa, Italy*

RAPPORTI CON EFIM

Gualberto Gussoni, *Milano, Italy*
Ombretta Para, *Firenze, Italy*
Giorgio Vescovo, *Padova, Italy*

**RESPONSABILE SITO NAZIONALE
E COMUNICAZIONE**

Salvatore Lenti, *Arezzo, Italy*

RESPONSABILE SISTEMA GESTIONE QUALITÀ

Franco Berti, *Roma, Italy*

RESPONSABILE CLINICAL COMPETENCE

Nino Mazzone, *Legnano (MI), Italy*

RESPONSABILE AREA ECOGRAFIA

Francesco Cipollini, *Ascoli Piceno, Italy*
Marcello Romano, *La Spezia, Italy*

RESPONSABILE MEDICINA DI GENERE

Cecilia Politi, *Isernia, Italy*

RESPONSABILE AREA NUTRIZIONE

Roberto Risicato, *Siracusa, Italy*
Luciano Tramontano, *Praia a Mare (CS), Italy*

RESPONSABILE AREA DI CLINICAL GOVERNANCE

Giovanni Iosa, *Cesenatico (FC), Italy*
Stefano De Carli, *Udine, Italy*

Italian Journal of Medicine

*A Journal of Hospital
and Internal Medicine*



Fondazione FADOI - Organigramma

PRESIDENTE NAZIONALE

Mauro Campanini, Novara, Italy

COORDINATORE

Giuseppe Augello, *Canicatti (AG), Italy*

DIPARTIMENTO PER LA RICERCA CLINICA "CENTRO STUDI FADOI"

Direttore Giancarlo Agnelli, *Perugia, Italy*
Direttore vicario Francesco Dentali, *Varese, Italy*

SEGRETERIA

Grazia Panigada, *Pescia (PT), Italy*

RESPONSABILE AREA MALATTIE CARDIOVASCOLARI

Paolo Verdecchia, *Assisi (PG), Italy*

STAFF AREA MALATTIE CARDIOVASCOLARI

Cecilia Becattini, *Perugia, Italy*
Pierpaolo Di Micco, *Napoli, Italy*
Fernando Gallucci, *Napoli, Italy*
Alessandro Squizzato, *Varese, Italy*

RESPONSABILE AREA MALATTIE INFETTIVE

Ercole Concia, *Verona, Italy*

STAFF AREA MALATTIE INFETTIVE

Anna Maria Azzini, *Verona, Italy - (Non FADOI)*
Gianluca Giuri, *Castelnovo ne' Monti (RE), Italy*
Matteo Giorgi Pierfranceschi, *Piacenza, Italy*
Carlo Tascini, *Pisa, Italy*

RESPONSABILE AREA MALATTIE RESPIRATORIE

Leonardo Fabbri, *Reggio Emilia, Italy*

STAFF AREA MALATTIE RESPIRATORIE

Bianca Beghè, *Reggio Emilia, Italy*
Gaetano Cabibbo, *Modica (RG), Italy - (Non FADOI)*
Francesco Corradi, *Firenze, Italy*
Francesco Ventrella, *Cerignola (FG), Italy*

RESPONSABILE AREA MALATTIE REUMATOLOGICHE

Carlo Salvarani, *Reggio Emilia, Italy*

STAFF AREA MALATTIE REUMATOLOGICHE

Paola Faggioli, *Legnano (MI), Italy*
Laura Morbidoni, *Senigallia (AN), Italy*
Nicolò Pipitone, *Reggio Emilia, Italy*
Tito D'Errico, *Napoli, Italy - (Non FADOI)*

RESPONSABILE AREA MALATTIE METABOLICHE

Roberto Vettor, *Padova, Italy*

STAFF AREA MALATTIE METABOLICHE

Tiziana Attardo, *Agrigento, Italy*
Giovanni Gulli, *Savigliano (CN), Italy*
Ada Maffettone, *Napoli, Italy*
Maurizio Nizzoli, *Forlì, Italy*

RESPONSABILE AREA ORGANIZZATIVA IN MEDICINA INTERNA

Antonio Greco, *San Giovanni Rotondo (FG), Italy*

STAFF AREA ORGANIZZATIVA IN MEDICINA INTERNA

Marco Candela, *Jesi (AN), Italy*
Valentino Moretti, *San Daniele del Friuli (UD), Italy*
Filomena Pietrantonio, *Brescia, Italy*
Elisa Romano, *La Spezia, Italy*

DIRETTORE DIPARTIMENTO PER LA FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO

Mauro Silingardi, *Guastalla (RE), Italy*

COORDINAMENTO DI AREA FORMATIVA CENTRO-NORD

Francesco Orlandini, *La Spezia, Italy*

COORDINAMENTO DI AREA FORMATIVA CENTRO SUD

Generoso Uomo, *Napoli, Italy*

STAFF DIPARTIMENTO PER LA FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO

Roberto Frediani, *Domodossola (VB), Italy*
Marco Grandi, *Sassuolo (MO), Italy*

SEGRETERIA DIPARTIMENTO PER LA FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO

Luigi Magnani, *Voghera (PV), Italy*

BOARD SCIENTIFICO

Clelia Canale, *Reggio Calabria, Italy*
Fabrizio Colombo, *Milano, Italy*
Giuseppe De Matthaëis, *Città Sant'Angelo (PE), Italy*
Massimo Giusti, *Torino, Italy*
Luca Masotti, *Cecina (LI), Italy*
Nicola Mumoli, *Livorno, Italy*
Maurizio Ongari, *Porretta Terme (BO), Italy*
Ruggero Pastorelli, *Colleferro (RM), Italy*
Fulvio Pomerio, *Savigliano (CN), Italy*
Roberto Risicato, *Siracusa, Italy*
Antonio Sacchetta, *Conegliano (TV), Italy*
Giancarlo Tintori, *Pisa, Italy*

COMMISSIONE TECNICHE E METODICHE INNOVATIVE DI FORMAZIONE E VERIFICA

Responsabile dell'Innovazione in Medicina Interna
Antonino Mazzone, *Legnano (MI), Italy*

STAFF

Francesco Dentali, *Varese, Italy*
Andrea Montagnani, *Grosseto, Italy*
Filippo Pieralli, *Firenze, Italy*

DIRETTORE SCIENTIFICO FONDAZIONE FADOI

Gualberto Gussoni, *Grosseto, Italy*

REFERENTI SLOW MEDICINE

Roberto Frediani, *Domodossola (VB), Italy*
Luigi Lusiani, *Castelfranco Veneto (TV), Italy*

RESPONSABILE AREA DOLORE

Domenico Panuccio, *Bologna, Italy*

QUADERNI - Italian Journal of Medicine

LA COMUNICAZIONE CON IL PAZIENTE E TRA PROFESSIONISTI NELLA GESTIONE DEL PAZIENTE COMPLESSO IN MEDICINA INTERNA

Guest Editors: S. Lenti, M. Felici, M. Campanini, A. Fontanella,
R. Nardi, G. Gussoni

RASSEGNE

Introduzione	1
<i>M. Campanini</i>	
La comunicazione tra professionisti	2
<i>A. Fontanella</i>	
Il valore della comunicazione in medicina interna	7
<i>A. Greco, M. Greco, G. D'Onofrio, D. Sancarlo</i>	
Le Communication Skills come Evidence Based Medicine.	10
<i>M. Felici, S. Lenti</i>	
La procedura comunicativa Calgary-Cambridge	13
<i>L. Sammicheli, C. Nozzoli</i>	
La procedura comunicativa Macy Model	23
<i>V. De Crescenzo, M. Manini</i>	
La Medicina e la Ricerca disease, patient e person-oriented	27
<i>G. Gussoni, L. Bellesia, S. Frasson, A. Valerio, E. Zagarrì</i>	
I contesti clinici e comunicativi della medicina	33
<i>M. Felici, S. Lenti</i>	
L'illness del paziente: una Evidence Based Medicine nella medicina della complessità	39
<i>L. Occhini, A. Pulerà, M. Felici</i>	
Illness e comportamento di malattia.	46
<i>L. Occhini, A. Pulerà, M. Felici</i>	
Il paradosso della prognosi: il dilemma della comunicazione nella prognosi in medicina interna	55
<i>R. Ruggeri, L. Magnani, M. Murolo, G. Colombo, F. Colombo</i>	
Il terzo incomodo, ovvero, come la tecnologia informatica ha influenzato la relazioni medico-paziente	61
<i>S. De Carli, M. Rondana, V. Moretti</i>	
La comunicazione efficace come strumento per aumentare l'aderenza alla terapia ovvero l'alleanza terapeutica	65
<i>A. Galanti, L. S. Martin Martin, M. Semprini, D. Terracina</i>	
Il valore della comunicazione nei sistemi sanitari.	73
<i>M. Sandroni</i>	

L'illness del paziente: una *Evidence Based Medicine* nella medicina della complessità

Laura Occhini,¹ Antonio Pulerà,² Mario Felici²

¹Dipartimento di Scienze della Formazione, scienze umane e della comunicazione interculturale, Università degli Studi di Siena;

²U.O. Geriatria, Ospedale San Donato, Arezzo, Italia

Introduzione

L'oggettivo e progressivo invecchiamento della popolazione, impone agli operatori sanitari una sfida clinica che non può essere disattesa: superare i limiti della *medicina disease-oriented* per includere, nelle *clinical competences* del medico, le *pratiche person-centered*. Viene qui descritto un metodo di intervento pratico basato sul principio teorico del Triangolo di Malattia ed, in specifico, sull'esplorazione di uno dei vertici del triangolo: l'*Illness*. Si analizzano, inoltre, i vantaggi del metodo sull'organizzazione sanitaria (sia economici che organizzativi), sulla riduzione dei conflitti per malpractice e sull'aumento della compliance con il paziente, la famiglia ed il *caregiver*.

Il paradigma della complessità¹ (in medicina, come nelle scienze in generale) è ormai, e innegabilmente, un costrutto indispensabile per la presa in carico di un paziente. L'oggettivo e progressivo invecchiamento della popolazione, infatti, pone il clinico di fronte ad una sfida che, molto difficilmente, può essere vinta applicando i metodi della medicina *disease-oriented* e *doctor-centered* intesa classicamente nei suoi limiti deterministici. Cronicizzazione, comorbilità, stili di vita, condizioni economiche, sociali e familiari, reti di supporto, accesso alle cure, caratteristiche di personalità, approccio emotivo alla malattia, atteggiamento e disposizione psicologica verso la cura, diventano elementi imprescindibili della visione clinica del paziente complesso. Per questo sembra sempre più importante che il medico - oltre alle

competenze specifiche della pratica medica - arricchisca il suo agire professionale di elementi delle *clinical competences* che si connotano per una maggiore apertura alla multidisciplinarietà ed all'approccio olistico. Lo spostamento dalla prospettiva *disease-oriented* alla prospettiva *person-centered* è però direttamente consequenziale all'analisi della persona/paziente e, soprattutto, del suo *illness* e all'acquisizione di competenze comunicative mirate alla formulazione di un intervento clinico personalizzato ed efficace.

Background: la complessità in medicina

L'attuale assetto clinico ha l'obbligo di accettare una nuova sfida: non può limitarsi a farsi carico di un paziente con un quadro clinico acuto, circoscritto e risolvibile nel breve/medio termine. L'individuo *ammalato* è oggi, ed a maggior ragione a causa dell'oggettivo invecchiamento della popolazione,^{2,3} un malato il cui quadro clinico complesso (in cui incidono più patologie contemporaneamente) è inseribile unicamente in un modello di approccio multinterpretativo.

Il fenotipo clinico risultante è caratterizzato e influenzato non solo da evidenze biologiche (malattia/specifiche), ma anche - e spesso - da fattori psicologici intrasoggettivi legati al vissuto affettivo/emotivo di malattia. È influenzato dallo status socio-familiare del paziente, dalle sue condizioni economiche e culturali e dalla conseguente possibilità di avere accesso alle cure e alla comprensione delle stesse indicazioni di cura, *etc.* Tutti questi fattori - solo apparentemente scollegati dalla pura evidenza patologica - interagiscono fra di loro, e con i fattori malattia-specifici, in maniera dinamica volta a delineare la tipologia del malato complesso.⁴

Dalla presa di coscienza che lo stato di salute dei malati non si esaurisce con il trattamento delle malattie prese singolarmente, si innesca la necessità di ripensare gli approcci clinici che tendano a superare i limiti insiti della medicina *disease-oriented* (o, peggio, *doctor-centered* - vedi il paragrafo *Note di specificazione*), ponendo come focus diagnostico e terapeutico la centralità della persona malata (*patient-oriented*⁵ o *patient-centered*⁶ - vedi il paragrafo *Note di specifi-*

Corrispondente: Laura Occhini, Dipartimento di Scienze della Formazione, scienze umane e della comunicazione interculturale (DSFUCI), Università degli Studi di Siena, viale Cittadini 33, 52100 Arezzo, Italia.
Tel.: +39.0575.9261.
E-mail: laura.occhini@unisi.it

Articolo pubblicato secondo la Creative Commons Attribution NonCommercial 4.0 License (CC BY-NC 4.0).

©Copyright L. Occhini et al., 2017
Licensee PAGEPress, Italy

QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2017; 5(1):39-45

cazione⁷⁻¹³) fino ad includere le sue caratteristiche di personalità, la sua realtà sociale, i suoi modelli esistenziali e la sua peculiare soggettività (*person-centered care*), al fine di migliorarne lo stato di salute, promuoverne la presa in carico nella sua globalità e nel lungo termine.

Il nostro lavoro si colloca quindi in questa area tematica e mira a definire modelli di operatività clinica che riducano al minimo l'investimento economico e organizzativo della cura. Tale approccio integra le *clinical competences* considerate classiche (ovvero il sapere scientifico e la formazione permanente (*knowledge*), l'agire in modo efficace e distintivo (*expertise*) e il comportamento finalizzato alla risoluzione delle problematiche organizzative) con la capacità di entrare in relazione con pazienti e familiari (*communication skills*).¹⁴ Grazie a un approccio multidimensionale, individualizzato, multiprofessionale e *cucito sul paziente* (il *tailored* o *personalised* della letteratura anglosassone) le evidenze scientifiche propongono, al medico della medicina complessa, nuove procedure in cui vengono integrati il punto di vista medico (*disease*), il punto di vista del paziente (*illness*) e le reazioni emotive ed affettive di cura dei familiari (*sickness*).

Note di specificazione

La medicina *doctor-centred* può considerarsi come una forma di evoluzione dell'approccio biologico/biochimico *disease-centred*. Il focus della cura, incentrato principalmente sulla risoluzione della malattia, si sposta sul protagonista in grado di fornire gli strumenti scientifici per eliminarla (il medico) sottraendo così alle informazioni diagnostiche alcuni elementi soggettivi del paziente che potrebbero invece essere determinanti nell'ottica della complessità.

Il termine *patient-centered* può essere fatto risalire ad alcuni articoli apparsi nel 1986 nella rivista *Family Practice*.^{7,8} Negli ultimi anni i ricercatori americani lo sostituiscono con *patient-centredness*⁹⁻¹¹ estendendone il concetto alla compliance clinica. È solo nell'ultimo anno che gli studiosi afferenti all'*American Geriatrics Society* hanno introdotto il più complesso e articolato concetto di *Person-Centered Care*.^{12,13}

Key messages

- Il *malato complesso* rappresenta una fetta significativa della popolazione ospedaliera e della medicina generale. Ciò impone una rivisitazione della pratica clinica in una prospettiva multinterpretativa e multidisciplinare.
- Superamento del paradigma operativo *disease-oriented/doctor-centered* e arricchimento delle *clinical competences* attraverso l'integrazione nelle *expertise* di pratiche *person-centered*.

Il focus teorico: il triangolo di malattia

Quali sono le aspettative di un paziente in fase di ospedalizzazione? O - più semplicemente - cosa si aspetta di ottenere una volta accolto in un ambiente sanitario deputato alla cura della malattia di cui è portatore? Fondamentalmente, possiamo semplificare concettualmente includendo le aspettative del paziente in tre aree: i) sicurezza; ii) cura; iii) cura efficace.

O meglio: *sentirsi sicuro, sentirsi curato, sentirsi curato bene*. Se la seconda aspettativa (la cura *tout court*) è ad esclusivo appannaggio delle competenze biomediche, il senso di sicurezza e il senso di efficacia con cui la cura si realizza nella percezione del paziente (e dei suoi familiari), implica l'entrata in gioco di fattori soggettivi, tra cui il ruolo della relazione di accudimento tra paziente e familiare (*caregiver*) o tra paziente e sistema familiare. Ma è altrettanto vero che il senso di sicurezza che deriva dalla cura non è solo (o semplicemente) il successo dell'intervento sul *disease* e sul contenimento dell'evidenza patologica, è anche (e soprattutto), la sensazione di essere considerato negli aspetti squisitamente soggettivi della malattia (dal *to cure* al *to care*¹⁵).

Potremmo - per semplicità - immaginare la malattia come un triangolo (Figura 1) i cui vertici rappresentano i vari aspetti che compongono la patologia e che illustrano, graficamente, il flusso comunicativo che intercorre fra tutti i protagonisti che - per una ragione o per l'altra - sono coinvolti nella relazione di cura. Analizziamone, singolarmente, le componenti.

Il *disease* è l'evidenza patologica di cui è portatore il paziente. È la malattia che colpisce l'organo o la funzione organica e si contraddistingue per la sua oggettività, predittività, rilevabilità e verificabilità. Indipendentemente dalla sua visibilità, il *disease* è un dato incontestabile e questo rende semplice l'approccio del medico al paziente: il malato diventa la malattia di cui è portatore e la malattia si può trattare in maniera scientificamente determinata.

Il *sickness* è, invece, un fenomeno complesso che riguarda più ambiti disciplinari; dall'antropologia, passando per la sociologia, fino alla psicologia di comunità per arrivare alla giurisprudenza e alla psicologia clinica.¹⁶⁻²⁰ È, quindi, difficilmente traducibile in maniera univoca ma, nella sola ottica della sua funzionalità nella pratica clinica quotidiana, possiamo considerarlo una dimensione sociale: il modo in cui la malattia e il malato vengono percepiti dalla rete sociale e, soprattutto, il modo in cui la patologia modifica gli assetti relazionali dell'ambiente in cui il paziente è inserito. È un elemento fondamentale da prendere in considerazione affinché l'operatore sanitario possa stabilire con il *caregiver* (o con il sistema familiare nel suo insieme) un modello comunicativo in cui i dati delle evidenze patologiche si integrino con le aspettative delle figure deputate

all'accudimento. Prendere atto del sickness del paziente si trasforma in una *conoscenza* che diventa - a sua volta - una competenza comunicativa; una risorsa relazionale (*communication skills*), che risulta efficace soprattutto nella riduzione dei conflitti per malpractice, dei costi della medicina difensiva e nella riduzione dello stress da relazioni conflittuali tra operatori sanitari e familiari/pazienti. L'indagine del sickness familiare (inerente soprattutto la figura di accudimento) sarà estesamente trattato in un prossimo lavoro, in questo stesso volume.²¹

Con il concetto di *illness*, si entra nel vivo del tema di questo lavoro. L'*illness* è l'esperienza soggettiva di malattia,²² la prospettiva individuale del paziente che coinvolge gli aspetti oggettivi del disease, i legami sociali e familiari del malato insieme all'eventuale modificazione della sua immagine sociale (*sickness*)²³ ma è - in primo luogo - un *elemento cognitivo selettivo* che innesca nella persona malata specifiche reazioni comportamentali ed emotive che possono facilitare o ostacolare in maniera determinante le procedure di cura.²⁴⁻²⁶

L'*illness* - a tutti gli effetti - è l'impalcatura cognitiva ed esperienziale individuale che si costruisce in risposta ad uno stato di vulnerabilità percepita²⁰ come conseguenza della patologia e che disegna l'*agenda* del paziente: l'insieme delle sue aspettative, delle sue credenze (giuste o sbagliate che si possano rivelare), delle sue convinzioni, delle sue paure e - soprattutto -

dei suoi atteggiamenti nei confronti della cura e degli operatori sanitari.²⁷

Conoscere l'*agenda del paziente*, comprenderne l'*illness*, significa creare una compliance clinica con il malato e con i suoi familiari che nel breve, medio e lungo termine, garantisce al medico e agli operatori sanitari una aderenza comportamentale alla terapia ed una alleanza clinica che difficilmente andrà a disattendere le aspettative delle parti in causa (comprese quelle dell'organizzazione) e che, mediamente, rende più soddisfacente il recupero funzionale.²⁵

Key messages

- Il *triangolo di malattia* illustra visivamente le tre dimensioni che entrano in gioco nel determinare lo stato di malattia di un paziente e rappresenta a livello simbolico il flusso comunicativo che intercorre fra i protagonisti della cura.
- Se si intende superare la pratica medica basata sul disease/doctor-centered è necessario considerare come parte determinante della malattia il vissuto personale del paziente e le sue interpretazioni della malattia (*illness*) né possono essere disattese le aspettative dei familiari e della rete sociale di cui il paziente fa parte (*sickness*).
- Sono trattati solo marginalmente gli aspetti legati al sickness che saranno invece oggetto di un lavoro successivo.

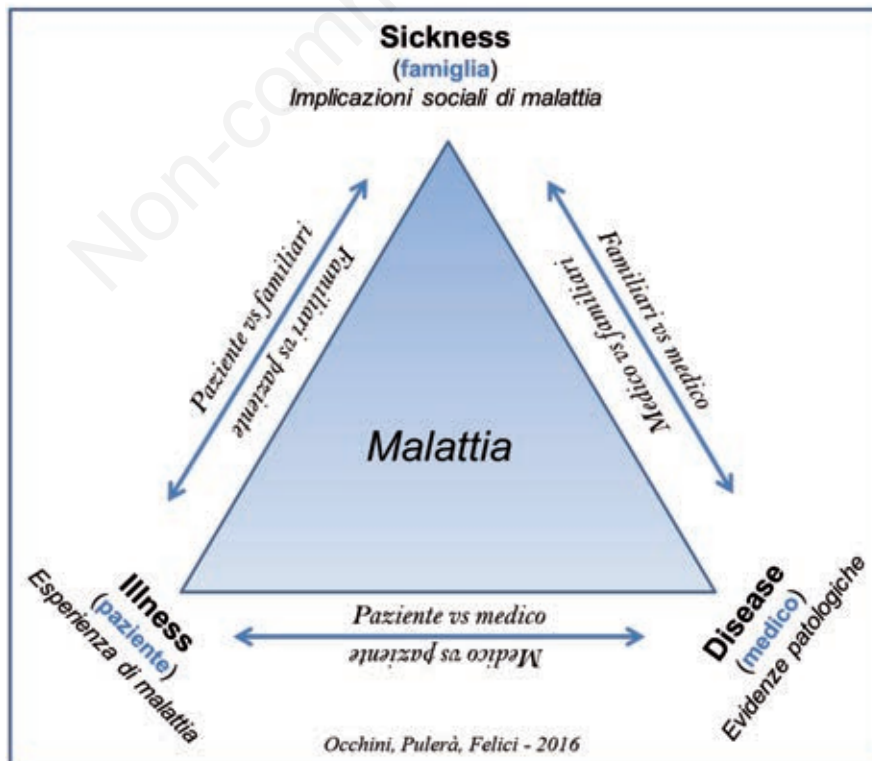


Figura 1. Il triangolo di malattia.

Cosa fare in pratica: l'esplorazione dell'*illness*

Le evidenze scientifiche ci dicono che, determinanti non legati al disease, influenzano negativamente non solo il decorso delle singole malattie, ma anche la percezione che l'individuo ha del proprio stato di benessere psico-fisico.²⁸

L'*illness* del paziente viene costruito attraverso una rappresentazione cognitiva della sua malattia che guida il comportamento finalizzato alla gestione della stessa: dalla diagnosi fino al trattamento, dal recupero funzionale alla consapevolezza che alcune funzioni possono essere perdute. I modelli dell'*illness* che i pazienti costruiscono sono costituiti da convinzioni su alcuni elementi peculiari della malattia quali: i) i sintomi che fanno parte della condizione medica e che a sua volta influiscono sull'identità del paziente; ii) le conseguenze della malattia in merito alla qualità e alla vita stessa; iii) le modalità di controllo e l'eventuale guarigione; iv) la durata dello stato di malessere.

Per essere più concreti, ed entrando ancora di più nello specifico, secondo uno studio effettuato da Petrie e coll.²⁴ la percezione della malattia contiene generalmente una componente che influenza l'identità della persona in relazione al nome della patologia e alla gamma di sintomi che il paziente ritiene essere associati alla condizione di salute. Ciò modifica la sua immagine sia a livello personale che a livello sociale.

Inoltre, la percezione della malattia si esprime anche attraverso le credenze circa le cause che l'hanno prodotta e sulle ipotesi di decorso. Ciò è più evidente per alcuni casi clinici in cui, durante i colloqui con i familiari, vengono espresse emozioni particolarmente intense e legate proprio alle convinzioni causali: sensi di colpa, rabbia, vergogna, ansia ecc., per lo stato di salute del proprio familiare ricoverato.

Ancora: i componenti dell'*illness* comprendono, in aggiunta, le credenze sulle conseguenze per il paziente e la sua famiglia, così come la misura in cui la malattia è suscettibile di controllo personale o tramite esami clinici e diagnostici (Figura 2).

A questo punto si possono avere dei riferimenti certi su quali aspetti interferiscono sulla percezione della malattia, rimane però la necessità di saper utilizzare tali informazioni nella pratica clinica e nella comunicazione tra medico e paziente/familiare per poter fare una medicina *person-centered* e per poterla applicare calibrandola alle esigenze dei tempi di un reparto ospedaliero e ai criteri di intervento stabiliti dall'organizzazione sanitaria.

Proprio dalla pratica clinica quotidiana emergono sia le criticità che i punti di forza del percorso: in primo luogo, le convinzioni dei pazienti circa la loro condizione sono, spesso, in contrasto con i dati oggettivi di coloro che li hanno in cura. Il personale medico, di solito, pur essendo a conoscenza dell'importanza delle convinzioni personali dei pazienti nell'influenzare in positivo o in negativo i risultati della terapia, raramente indagano questo aspetto nelle consultazioni



Figura 2. Le componenti dell'*illness*.

cliniche. In secondo luogo, la percezione dei pazienti varia notevolmente: pazienti diversi, con la stessa condizione medica, possono avere opinioni molto diversificate sulla loro malattia in virtù della loro organizzazione di significato personale.

Per ovviare al gap che si delinea fra competenze tecniche e competenze comunicativo/relazionali negli operatori sanitari e per integrare le *clinical competences* con forme d'intervento person-centered è necessario intervenire comprendendo nella pratica sanitaria le *communication skills*.

Non significa modificare il proprio modo di operare clinicamente: si tratta di dedicare pochi minuti alla negoziazione della cura e alla creazione della compliance con il paziente. Si parla, dunque, di intraprendere un processo decisionale condiviso che in-

cluda l'irrinunciabile approccio al disease con l'illness del paziente (Figura 3).

Occorrono solo pochi minuti per *esplorare l'illness* secondo il modello della Calgary-Cambridge²⁹⁻³¹ (Figura 4): i) Quali sono le convinzioni del paziente sulla sua malattia (sono corrette? il paziente ha compreso il suo reale stato di salute?); ii) Quali sono le preoccupazioni che il paziente ha circa i 5 aspetti dell'illness?; iii) Quali sono le aspettative circa il decorso, la cura e la guarigione?

Il risultato del breve colloquio, è in grado di fornire al medico (o all'operatore sanitario in genere) un quadro abbastanza esaustivo dell'illness del paziente. Tanto da permettergli di negoziare con lui i termini del contratto terapeutico: gli obiettivi, i tempi e i risultati attesi, l'aderenza alla terapia e alle procedure cliniche e, soprattutto, i termini della compliance.



Figura 3. Illness shared decision making.

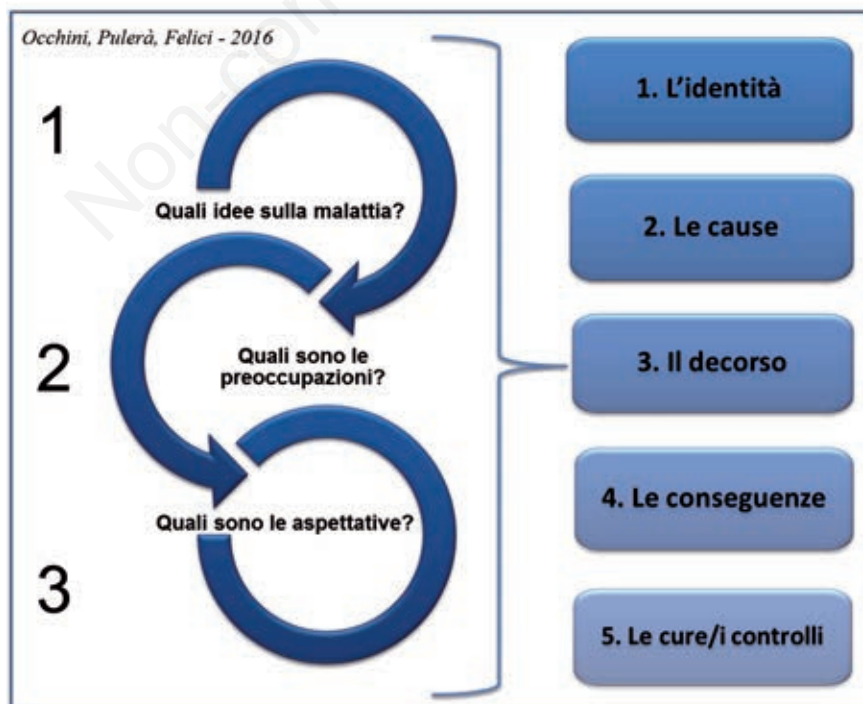


Figura 4. L'esplorazione dell'illness.

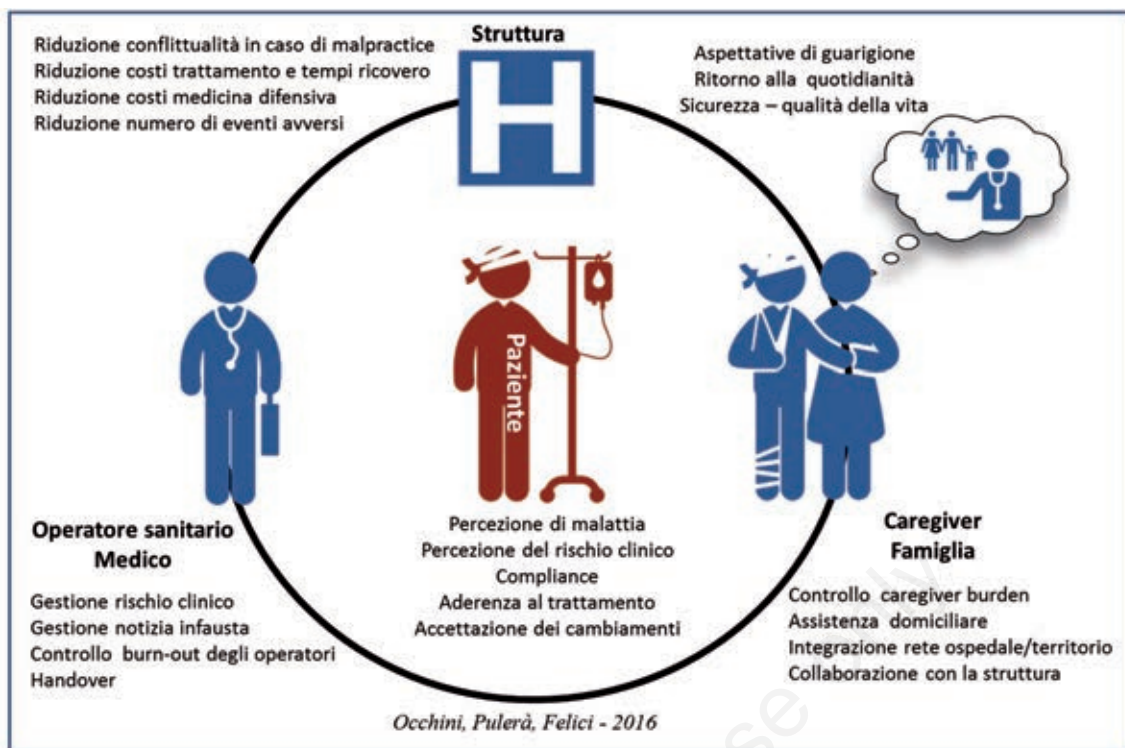


Figura 5. Vantaggi della *medicine person-centered*.

Conclusioni

In conclusione, appare evidente che le *clinical competences* devono necessariamente arricchirsi di quelle abilità comunicative specifiche che completano la formazione del medico (*communication skills*) proprio in virtù del contesto in cui egli è maggiormente chiamato ad operare. La medicina della complessità e del caos, non consentendo di avere dei punti fermi di riferimento (*evidence base medicine*), costringono il medico alla *costruzione* della cura e della presa in carico tenendo in considerazione l'illness del paziente. Insieme, i due attori principali della salute, potranno sperimentare nuove chiavi di interpretazione della malattia al fine di preservare la dignità del paziente e una maggiore qualità della vita. Né può essere trascurato il ritorno di efficacia rilevabile per le organizzazioni. Nella Figura 5 vengono riassunti i vantaggi che è possibile ricavare dall'inclusione nelle *clinical competences* di strumenti comunicativi e relazionali in grado di centrare l'intervento sanitario sull'agenda del paziente.

Key messages

- L'illness può essere analizzato attraverso cinque componenti che influiscono sulla percezione soggettiva della malattia (Figura 2). Le convinzioni del paziente - di contro - hanno un deciso impatto nel-

l'efficacia della cura e nell'aderenza del paziente alla terapia.

- Pur consapevole dell'importanza di creare compliance con le aspettative del paziente, il personale sanitario raramente include indagini rivolte a sondare efficacemente l'illness del paziente. Si propone qui una metodologia di negoziazione comunicativa condivisa per integrare le irrinunciabili esigenze delle pratiche disease con l'illness del paziente.
- Si ipotizza l'esigenza di applicare uno strumento agile (che non interferisca con le pratiche mediche) che includa nelle *clinical competences* le capacità comunicative che permettono al medico di aumentare le possibilità di aderenza al trattamento del paziente.
- Riassunti graficamente i vantaggi ottenuti dall'esplorazione dell'illness. Solo accennati, ma non considerati poco importanti, i vantaggi per l'organizzazione ed il gruppo di lavoro degli operatori sanitari.

Bibliografia

1. Bellavite P, Andrighetto G, Zatti M. Omeostasi, complessità e caos. Un'introduzione. Milano: Franco Angeli; 1995.
2. Istat. Rapporto annuale 2014: tendenze demografiche e trasformazioni sociali. Nuove sfide per il sistema di welfare (Capitolo IV). Disponibile su: <http://www.istat.it/it/archivio/120991>

3. World Health Organization. World Health Day 2012 - Ageing and health - Took it for event organizers. Geneva: WHO; 2012.
4. Vitale C, Cesario A, Fini M. Il malato "complesso". In: LM Fabbri, M Fini, C Nozzoli, GF Gensini (a cura di). La Medicina della complessità. Firenze: Firenze University Press; 2010. pp. 17-33.
5. Balint E. The possibilities of patient-centred medicine. *J Royal Coll Gen Pract* 1969;17:269-76.
6. Stewart MA. Towards a global definition of patient centred care. The patient should be the judge of patient centred care. *Br Med J* 2002;322:444-5.
7. Levenstein JH, McCracken EC, McWhinney IR, et al. The patient-centred clinical method. A model for the doctor-patient interaction in family medicine. *Family Pract* 1986;3:24-30.
8. Brown JB, Stewart MA, McCracken EC, et al. The patient-centred clinical method. Definition and application. *Family Pract* 1986;3:75-9.
9. Mead N, Bower P. Patient-centredness: a conceptual framework and a review of the empirical literature. *Social Sci Med* 2000;51:1087-110.
10. Mead N, Bower P. Measuring patient-centredness: a comparison of three observation-based measurement. *Patient Educ Counsel* 2000;39:71-80.
11. Mead N, Bower P, Hann M. The impact of general practitioner's patient-centredness on patients' post-consultation satisfaction and enablement. *Social Sci Med* 2002;55:283-99.
12. Kogan AC, Wilber K, Mosqueda L. Person-centered care for older adults with chronic conditions and functional impairment: a systematic literature review. *J Am Geriatr Soc* 2015;64:1-7.
13. Goodwin C. Person-centered care: a definition and essential elements. *J Am Geriatr Soc* 2016;64:15-8.
14. Nozzoli C, Mazzone A. Introduction to clinical competence. *Ital J Med* 2011;5:2-6.
15. Felici M, Lenti S. Gli effetti della riorganizzazione ospedaliera sulla comunicazione medico-paziente: un'analisi di cambiamento necessario. *Quaderni Ital J Med* 2015;3:523-7.
16. Parsons T. The sick role and the role of the physician re-considered. *Milbak Mem Found Q Health Soc* 1975;53:256-78.
17. William SJ. Parsons revisited: from the sick role to...? *Health* 2005;9:123-44.
18. Giarelli G, Venneri E. Sociologia della salute e della medicina. Milano: Franco Angeli; 2009.
19. Young NA. Antropologia dell'illness e del sickness. In: Quaranta I (a cura di). *Antropologia Medica*. Milano: Raffaello Cortina; 2006.
20. Molinari E, Compare A, Parati G. *Mente e cuore. Clinica psicologica della malattia cardiaca*. Milano: Springer; 2007.
21. Occhini L, Pulerà A, Felici F. Illness e comportamento di malattia. *Quaderni Ital J Med* 2017;5:46-54.
22. Parsons T. Illness and the role of the physician: a sociological perspective. *Am J Orthopsychiatry* 1951;21:452-60.
23. Mechanic D. The concept of illness behavior: culture, situation and personal predisposition. *Psychol Med* 1986;16-1:1-7.
24. Petrie KJ, Jago LA, Devcich DA. The role of illness perceptions in patients with medical conditions. *Curr Opin Psychiatr* 2007;20:163-7.
25. Petrie KJ, Weinman J. Patients' perceptions of their illness. *Curr Direct Psychol Sci* 2012;2:60-5.
26. Delle Fave A, Bassi M. *Psicologia della salute*. Torino: UTET; 2013.
27. Moja EA, Vegni E. *La visita medica centrata sul paziente*. Milano: Raffaello Cortina; 2000.
28. Frostholm L, Fink P, Christensen KS, et al. The patients' illness perceptions and the use of primary healthcare. *Psychosom Med* 2005;67:997-1005.
29. Kurtz SM, Silverman JD. The Calgary-Cambridge observation guides: an aid to defining the curriculum and organising the teaching in communication training programmes. *Med Educ* 1996;30:83-99.
30. Kurtz SM, Silverman JD, Draper J. *Teaching and learning communication skills in medicine*. Oxford: Radcliffe Medical Press; 1998.
31. Kurtz SM, Silverman JD, Benson J, Draper J. Marryng content and process in clinical method teaching. *Acad Med* 2003;78:802-9.