

Il modello diabete: la malattia cronica tra il mondo dei numeri e il mondo dell'uomo

C.A. Lovagnini-Scher

*Centro Attenzione al Diabetico, A.O. Istituti Clinici di Perfezionamento,
Presidio Territoriale-Poliambulatorio di Cusano Milanino (MI)*

Riassunto

Al fine di comprendere in modo completo le problematiche connesse al diabete è necessario valutare lo scenario della malattia diabetica che si presenta complesso ed in sempre attuale evoluzione. Gli aspetti epidemiologici della pandemia diabetica sono ben noti ed i numeri da fronteggiare sono sempre più grandi. Le nuove ipotesi diagnostiche, che propongono l'emoglobina glicata come indicatore di malattia, che pur non hanno ancora raggiunto un unanime consenso, sicuramente contribuirebbero ad aumentare l'incidenza di malattia. Un altro aspetto è quello legato alla cronicità della malattia che impone considerazioni legate alle caratteristiche peculiari che la differenziano dalla patologia acuta. La malattia cronica differisce profondamente dall'evento acuto e il rapporto tra curante e paziente si declina in questo ambito in modo differente. Il modello di cura richiede conoscenze che esulano dall'aspetto puramente biomedico, ma coinvolgono elementi legati ad aspetti psicologici e sociali. Cionondimeno, sempre maggiore importanza viene posta al dato diagnostico e prognostico, che deriva sia dal laboratorio che dall'automonitoraggio che spesso rappresenta un elemento fondamentale nel processo di cura del paziente diabetico.

Il passaggio ad una nuova unità di misura dell'emoglobina glicata rappresenta un cambiamento epocale e comporterà un processo di adeguamento culturale sia da parte del curante che del paziente. Tuttavia l'aspetto che l'ambiente clinico si attende da questo passaggio, che a prima vista può apparire solo formale, è quello legato alla standardizzazione della metodica che permetterà la confrontabilità del dato tra laboratori diversi, e quindi l'acquisizione di ancora maggiore valore di questo parametro in ambito di ricerca. Anche sul versante della semplice glicemia, assume, dal punto di vista clinico, una importanza sempre maggiore lo studio dell'andamento giornaliero e soprattutto del range delle variazioni di glicemia che diventa un parametro che non può più essere trascurato. La malattia diabetica tuttavia coinvolge alterazioni non solo nell'ambito glicemico ma più estesamente sul versante metabolico, ad esempio l'assetto lipidico o la funzione renale, e deve essere sottolineato come il rapporto che il medico ha con il paziente ha un fulcro importante nel dato diagnostico di laboratorio e l'attenzione che viene prestata da quest'ultimo al referto richiede una grande attenzione nell'aspetto formale e un impegno di propagazione culturale.

Summary

The diabetes model: chronic disease between the worlds of numbers and man

In order to fully understand determined aspects related to diabetes is necessary to consider the scenario of this illness that is composite and still evolving today. The epidemiology of diabetic pandemic are well known and the numbers we are facing today are bigger and bigger. The new hypotheses, which propose glycated hemoglobin as a marker of diagnosis, despite there still isn't a unanimous

consensus, certainly help to increase the incidence of the disease. Moreover, being diabetes a chronic disease, it is essential to consider the peculiar characteristics that differentiate it from acute illness. The chronic diseases differ profoundly from acute events and the relationship, as it develops between doctor and patient, shows many different features. The model of care in chronic diseases requires a knowledge which goes beyond pure biomedical science, and involves elements linked to psychological and social aspects. However, increasing importance is given to

the diagnostic and prognostic information derived from both laboratory and self blood glucose monitoring which are often an essential element in the process of care of a diabetic patient.

The transition to a new unit of measurement in glycated hemoglobin determination, represents a sea change and involve a process of cultural evolution for both the physician and patient. On one hand, what the clinical environment is expecting from this passage, which at first glance may appear merely formal, is linked to the standardization of the method that will allow the comparability of data between different laboratories, permitting therefore an even greater value of this parameter in research. The study of daily and above the range variations in blood sugar becomes a parameter that cannot be neglected. On

the other hand, daily variations in glucose monitoring, are regarded as always more interesting parameters and prognosis seems to be more and more strictly linked to variation coefficients which therefore become markers that cannot be neglected any longer. The diabetes involves not only alterations in glucose control but it involves, more extensively, the whole metabolism, as it happens lipid profile or renal function; the major hub function of laboratory reports in the process of care delivery must be stressed and the attention that is paid by the patient to the laboratory report calls for close attention in formal appearance and a commitment to cultural spreading.

Key-words: diabetes, chronic disease, HbA1c, standardization, structured therapeutic education.

Dal mondo dei numeri al mondo dell'uomo

La scienza medica, come tutte le scienze, evolve e cambia e quello che veniva dato per certo diventa meno certo, meno sicuro fino a modificarsi in modo addirittura polare. Abbiamo sentito come in ambito diabetologico si stanno affacciando nuove concezioni e modi di porre la diagnosi di diabete. Da un lato il progresso della conoscenza di eventi patologici, dall'altro la revisione sulla base di evidenze scientifiche di aspetti che non avevano ancora avuto modo di essere univocamente dimostrati. In questo senso, la diagnostica, e in modo specifico la medicina di laboratorio, è uno degli ambiti dove in modo più evidente si coglie il sempre più veloce evolvere della tecnologia e del sapere medico che permette di definire con sempre maggiore precisione la patologia e con sempre maggiore precocità consente di porre in essere gli interventi migliori.

La medicina, intesa nel suo senso più ampio di cura e prevenzione della malattia, ancora tende a procedere per compartimenti dove ogni ambito tende a valorizzare se stesso e solo con fatica prende atto dei processi precedenti e successivi. Nonostante siano stati fatti grandi passi evolutivi per comprendere il processo di malattia e di salute nella sua accezione globale, ancora si tende a valutare i diversi elementi della persona in modo singolare.

Più che confutare come le novità che si stanno profilando all'orizzonte, sulle quali ci sono forse poche obiezioni, può essere interessante vedere come il prodotto del mondo di laboratorio viene "processato" una volta varcati i confini del suo ambito di produzione e questo in un ambito, la patologia diabetica, che rappresenta in modo esemplare la patologia cronica. Si tratta, per certi versi, di aprire una finestra per osservare uno stesso processo da una prospettiva differente che non è esattamente la nostra, anzi per certi versi ne è distante, ma che con la nostra tende a confluire nel processo globale di salute del paziente.

Il diabete NID come modello di malattia cronica

In questo senso il diabete di tipo II ben si presta a questo tipo di speculazione dal momento che si tratta di malattia cronica, le cui complicanze possono diventare peraltro drammaticamente acute, che richiede un trattamento permanente e per la quale il dato "numerico" ha una va-

lenza fondamentale essendo una patologia in molti casi e per molti versi "silente". Il paziente affetto da diabete spesso cura dei "numeri"; non cura dei sintomi perché spesso i sintomi non ci sono o sono sfumati e solo quando sono presenti complicanze si percepisce il diabete come "vera" malattia.

Inoltre, nel panorama globale di salute, il diabete da un punto di vista epidemiologico riveste un'importanza primaria dal momento che i numeri che lo caratterizzano hanno un andamento esponenziale e l'attenzione è fortemente concentrata anche sull'identificare dei modelli di assistenza che possano in qualche modo fare fronte all'incombente pandemia che coinvolge sia il mondo occidentale che i paesi in veloce sviluppo.

La malattia cronica si differenzia enormemente rispetto alla malattia acuta, ma, se numericamente la malattia cronica rappresenta e rappresenterà sempre di più il panorama della salute di popolazione, ancora poca importanza viene riservata alle caratteristiche e alle peculiarità di questo tipo di patologia.

Le differenze fra malattia acuta e malattia cronica

Quando si pensa a salute e malattia, si fa riferimento in prima istanza all'immagine dell'ospedale, del pronto soccorso, dell'evento acuto e solo secondariamente si pensa viceversa a condizioni di cronicità, di lunga terapia, di continuo e periodico follow up. Se questo è per certi versi naturale e ha rappresentato lo scenario reale della medicina nel corso di tutto il secolo scorso, da diversi decenni il panorama è profondamente cambiato e anche patologie il cui esordio era acuto e magari ad esito infausto, ora a tutto diritto possono e devono essere considerate croniche. Non solo, se anche consideriamo alcuni tra gli eventi che classicamente sono patologia acuta vediamo che spesso, il loro accadere è solo la conclusione, attesa, di un processo di patologia cronica datato nel tempo.

Bisogna prima di tutto porre l'attenzione alla diversità che esiste tra la malattia acuta e la malattia cronica. Riconoscere le peculiarità della malattia cronica permette di entrare in modo adeguato in quel mondo di patologia che, profondamente diverso dall'evento acuto, ha un corpus di regole e necessità che non possono essere trascurate o sotto-

valutate. Per quanto possa apparire ovvio, la prima grande differenza tra patologia acuta e cronica è quella legata alla prognosi. Mentre nell'evento acuto esiste la possibilità di guarigione fino alla "restitutio ad integrum", per definizione, la malattia cronica ha un percorso evolutivo inevitabilmente diretto verso il peggioramento dove la non comparsa o evolutività delle complicanze viene visto come la migliore delle prognosi.

Se viene poi presa in considerazione un'altra delle parole chiave che caratterizzano la malattia cronica, il tempo, si possono meglio notare le differenze sostanziali. Nella malattia acuta, ovviamente, il tempo viene visto come un segmento, più o meno lungo, ma ben definito da un inizio ed una fine; nella patologia cronica il tempo può essere paragonato ad una semiretta dove si può evidenziare un inizio, rappresentato dall'esordio o dalla diagnosi, ma dove non si pone la parola fine.

Ancora più vistosa è la differenza in termini di tempo quando questo termine viene inteso come impegno speso dal paziente in relazione alla patologia: nella malattia acuta, il tempo spesso è speso solo aspettando la risoluzione e magari poco o nulla viene richiesto quando addirittura viene richiesto di non fare nulla. Nella malattia cronica il paziente deve dedicare un poco del suo tempo in modo periodico, quando non quotidianamente, per prendersi cura della patologia.

Da ciò discendono un paio di altri aspetti differenziativi importanti: la relazione rispetto alla patologia e quindi la cura di se stessi e la relazione con il curante. E' chiaro che proprio quest'ultimo aspetto ha ruolo determinante. Nella malattia acuta domina l'aspetto passivo sia in termini di vissuto che in termini di relazione. L'evento acuto (e spesso se non sempre anche l'esordio della malattia cronica) è vissuto come qualcosa che è "capitato addosso", per il quale è lecito ed atteso un atteggiamento di passività dove altri saranno i principali attori nella risoluzione dell'evento. Nella patologia cronica, nelle fasi evolute di accettazione della malattia, l'atteggiamento non può essere questo: il soggetto stesso deve farsi carico della gestione della malattia e pertanto viene richiesta una partecipazione attiva dove non esiste (o non dovrebbe esistere) spazio per la "rimozione" o la "pigrizia". Da ciò analogamente consegue la relazione con il medico che, se nel primo caso, può avere o ha la funzione di "deus ex machina", nel secondo caso ha un ruolo di accompagnatore, che affianca il paziente e lo conduce lungo un percorso.

Appare chiaro come si possa tra malattia acuta e malattia cronica stabilire la stessa relazione simbolica che si può evidenziare tra oggettività e soggettività, tra dicotomia e scelta multipla, tra punto e linea. L'importante dell'*hic et nunc*, del "qui ed ora", della patologia acuta si stempera in una serie di eventi multipli e ripetuti nella patologia cronica. E' proprio questo continuo rinnovarsi e riproporsi di malattia, della stessa malattia e delle sue manifestazioni, che rende per molti aspetti complessa e drammatica una patologia che viceversa in apparenza può non sembrarlo.

Patologia cronica e complessità del sistema

Si può pensare che la malattia acuta abbia il suo dominio nel sistema della medicina dell'organo dove il meccanismo si riduce all'asse Medico-Malattia e dove il paziente rap-

presenta solo l'oggetto su cui si esercita questo dipolo. Nella malattia cronica si entra invece in un mondo infinitamente più complesso e sfaccettato dove il paziente non è un oggetto su cui si esercita una dicotomia puntuale di sano-malato ma piuttosto diventa soggetto di un divenire carico di tutta la ricchezza della sua vita. Si intende che il più semplice rapporto tra il sapere biomedico del curante che operano una diagnosi sui sintomi/segni del paziente, come caratterizzato dalla malattia acuta, si arricchisce del divenire nel tempo della patologia e concordemente del vissuto espresso ed inespresso del paziente. In termini diversi, il "mondo" del paziente, inteso come il suo corredo biopsicosociale, non può non entrare nel processo di salute-malattia. Il processo di cura non può, e non deve, non tener conto di tutto quanto orbita intorno al paziente da aspetti micro ad aspetti più macroscopici: il "non detto" (paure, aspettative, preconcetti), i suoi bisogni legati alla persona, i suoi vincoli e le ricchezze, i suoi legami affettivi, i familiari, il lavoro, il suo futuro, il suo sociale. La malattia cronica interviene nella vita del paziente ed interferisce in varia misura con tutti questi aspetti. Non si può non tenerne conto nel processo di cura in quanto ogni intervento apporta modifiche ad un sistema complesso e gli effetti sono spesso difficile da prevedere o da decifrare a posteriori.

Se nella cura della patologia acuta si interviene su un sistema complesso come l'uomo, inteso come massima espressione di un mondo biologico formato da numerosi e gerarchici sottoinsiemi, non si può non considerare la cura nel tempo, ovvero la cura della patologia cronica, come un intervento che opera su progressivi sistemi che dal singolo soggetto risalgono verso la collettività.

Algoritmi e patteggiamento

Se si pensa ad esempio all'algoritmo di cura del diabete di tipo 2, si vede come in una paginetta si riesce a condensare lo stato attuale delle conoscenze, alla luce delle evidenze scientifiche ed il trattamento appare come un percorso semplice dettato da regole (dicotomiche) che guidano la scelta. Assolutamente vero tuttavia incompleto. La realtà descritta in modo così semplice e predicibile incontra poi il mondo del paziente e la "sua" realtà dove accanto alle scelte legate alla "verità biomedica e alle sue incontrovertibili (fino a EBM prova del contrario!) certezze" si siedono aspettative, paure, ansie, bisogni, false credenze, necessità sociali, "vergogne", remore, timori. Tutto questo richiede grande attenzione (e rispetto) e un'oculata operazione di negoziazione tra quello che si deve fare sulla scorta dell'algoritmo e quello che si può ottenere in "quel" momento nella vita di "quel" paziente. Nasce quindi una "medicina degli equilibri" dove gli elementi in gioco sono molteplici e dove la relazione tra gli elementi stessi è in continua, dialettica, dinamica. Ci si deve talora "accontentare" di un risultato più modesto rispetto a quello da ottenere; tuttavia "ottenuto" e propedeutico ad un successivo passaggio di possibile maggior successo. Il Curante deve allora imparare funzioni diverse che permettano educare e formare, motivare ed infine legittimare il paziente nel corso del suo processo di cura.

Un diverso modello di medicina

Nasce allora un modello di cura che si arricchisce di ele-

menti nuovi; una relazione di cura in cui entrano, accanto agli aspetti di scienza biomedica, aspetti che toccano l'ambito psicoaffettivo ma anche antropologico fino al sociologico. Non ci si può esimere dal considerare gli aspetti "privati" del soggetto che abbiamo davanti e le ricadute che le nostre domande, affermazioni, scelte terapeutiche o richieste nuove avranno sul nostro paziente e sul "suo" mondo. Sarà necessario bilanciare quelle che sono le necessità legate alla malattia con quello che il paziente è in grado di "darci" in quel momento.

La linea che allora univa in modo diretto il Curante al suo Paziente nel caso della patologia acuta, qui si trasforma in una figura più complessa. Gli elementi che entrano in gioco sono molteplici e i riferimenti più numerosi: innanzitutto il paziente si trova a doversi confrontare con specialisti diversi e, nel caso emblematico del diabete e già nelle prime fasi di malattia questi sono almeno 2 o 3. L'incontro periodico con lo specialista poi si iscrive all'interno del rapporto medico curante (MMG)-paziente. La malattia cronica, qualsivoglia, viene affrontata dal medico di famiglia che deve tenerne conto e gestirla nella visione globale e nella quotidianità del suo paziente. Qualora poi insorgano complicanze o eventi para-fisiologici il paziente si troverà "spostato" nel mondo della patologia acuta (l'ospedale). Se si considerano le ancora attuali difficoltà nel far dialogare i vari attori del processo, si noterà come l'elemento unificante di un sistema complesso (ma spesso anche complicato!), diventa proprio il paziente stesso che allora dovrà essere posto "al centro del gioco" non solo per costruito etico ma proprio per necessità.

La medicina pedagogica

Nel modello di gestione di malattia cronica il momento formativo, inteso come elemento di cultura e conoscenza di salute, diventa un elemento ineliminabile e deve essere declinato in modo opportuno in funzione delle capacità del soggetto. Ciò permette di valorizzare l'unico elemento veramente unificante del processo di salute, il paziente stesso che, se posto in grado di capire in modo anche semplice, il suo percorso di salute, è in grado di correggere difetti ed errori che possono incorrere in un processo condiviso ma spesso "diviso" fra diversi professionisti.

Il paziente, elemento unificante, dovrà compiere quindi un percorso che propedeuticamente lo conduca, attraverso una corretta e precisa informazione su malattia e trattamento, ad una riformulazione del suo stato di salute, basato su un nuovo concetto di integrità frutto delle precedenti esperienze di salute e malattia, fino di arrivare ad una *Accettazione Attiva* della malattia.

Ciò permetterà al paziente di assumersi e condividere la *Responsabilità* della terapia e del suo stato di salute. In altri termini, per accettare un trattamento a lungo termine e farsi carico di una malattia cronica, il paziente dovrà pensare che la malattia e le sue conseguenze possano essere gravi e reali, essere convinto che seguire il trattamento avrà degli effetti benefici che controbilancino gli svantaggi della terapia.

Dalla teoria alla pratica

Per raggiungere l'obiettivo di un modello ambizioso se pur semplice, sono necessari nuovi e diversi elementi. In-

anzitutto il Curante, ma a questo punto sarebbe opportuno dire i Curanti, dovranno essere formati per poter essere in grado di insegnare, motivare e alla fine motivare il paziente. Ciò con lo scopo di "attivare" il paziente e condurlo alla autonomizzazione anche del "governo" del processo di cura.

Deve esistere un modello organizzativo molto ben strutturato in cui siano note, dichiarate e condivise responsabilità, ruoli e compiti di tutti i diversi attori del sistema. Nella misura in cui si comprende la dimensione multidisciplinare e multilivello di questo approccio, si sente la necessità di identificare indicatori di qualità e procedure che permettano il controllo corretto del flusso ma anche della visione globale del risultato da raggiungere.

Si deve in altri termini superare quello che, forse, è stato una difficoltà nel percorso che dal "nulla" ha introdotto il concetto e la manifestazione di qualità nell'ambito sanitario. Il processo di qualità era percepito inizialmente come un sistema che garantisse un prodotto conforme a determinati standards (di "qualità" appunto) ma era meno attento a come questi prodotti venissero ulteriormente elaborati e di come le varie tappe del processo confluissero nel risultato finale. L'attenzione era rivolta a far sì che il prodotto del singolo comparto fosse buono ma si valutava poco come il proprio prodotto ricadesse poi sul risultato finale. Se è concesso, si può fare un paragone a quanto è successo in certi ambiti di produzione industriale dove la rivoluzione ecologica ha costretto a prendere in considerazione aspetti diversi e magari lontani dalla sola attenzione alla qualità del prodotto finale.

In quest'ottica appare chiaro come lo scambio culturale e la relazione tra i diversi professionisti della salute diventi un punto chiave per il successo di questo modello e, se è vero che il paziente può fungere da fulcro di governo del processo di salute, deve essere altrettanto valorizzato il rapporto fra i diversi professionisti di salute. Come i recenti cambiamenti in ambito di diagnostica diabetologica, e quelli che seguiranno, ci mostrano, la loro genesi nasce dal lavoro congiunto di professionisti con funzioni diverse nell'ambito della salute. Il conoscere reciproco dei motivi di determinate scelte o posizioni, permette di comprendere più pienamente un evento e consente di raggiungere un risultato che non può essere che migliore.

Cosa cambia con l'unità di misura della glicata

Questa piccola ma grande rivoluzione, relativa all'unità di misura dell'emoglobina glicata, avrà grandi ripercussioni nell'ambito della quotidiana pratica di clinica diabetologica. Ripercussioni che possono essere paragonate per certi aspetti a quella che fu la rivoluzione nella posologia delle unità di insulina. Dovrà essere dedicato tempo per educare il paziente a ragionare in termini di decine piuttosto che di unità, ma prima ancora sarà necessario che i diabetologi "capiscano" (non è un processo immediato per chi non ha familiarità quotidiana con il concetto di unità di misura!) il motivo ma soprattutto l'utilità di questo passaggio. Cogliere il fatto che il passaggio ad una diversa unità di misura permette e favorisce la confrontabilità dello stesso parametro da laboratori diversi sarà di notevole stimolo a superare la difficoltà di approcciare un numero "diverso" e soprattutto ad investire tempo nell'accompagnare il pa-

ziente nella comprensione di ciò. Per contro questo cambiamento non può limitarsi ad alcuni parametri del sistema di refertazione di laboratorio, ma deve, davvero, favorire un passaggio di qualità correggendo quei difetti che ancora affliggono la glicata e non ne permettono un uso più “solido”.

A questo riguardo vale la pena di sottolineare, questo è particolarmente evidente nel caso del diabete, come il paziente abbia spesso un rapporto peculiare e sia molto attento al numero. Per il paziente l'imprecisione non esiste e non conosce in concetto di accuratezza. Il “numero” come esce sul referto di laboratorio è qualcosa di “stampato sulla pietra” e ciò vale non solo per i parametri classici, come la glicemia e la glicata, di cui il paziente conosce meglio il significato ma per altri parametri come quelli legati al profilo lipidico o alla funzione renale. E' difficile spiegare l'importanza di assumere un farmaco quotidianamente per abbassare il colesterolo quando il paziente ti contesta il fatto che il valore che il laboratorio gli ha dato è “normale”. Certo è possibile spiegare al paziente le differenze tra quo-

ta totale, HDL e LDL ma non sarebbe opportuno rivalutare la “bontà” dei parametri di riferimento dei propri referti?

Si tenga presente che in diabetologia il referto di laboratorio così come l'automonitoraggio sono gli elementi principali su cui lavorare”con” il paziente ed il numero, nonché il modo in cui è stampato sul referto, diventa un elemento focale su cui costruire tutta la visita. Considerazioni diverse ma analoghe potrebbero essere fatte per l'automonitoraggio, strumento ampiamente utilizzato, che tuttavia presenta ancora molti ambiti di miglioramento.

Abbiamo aperto una finestra attraverso la quale abbiamo visto il problema della patologia diabetica, ed in senso più generale della patologia cronica, da un punto di visuale forse differente da quello che normalmente approcciamo. Non è importante solo disquisire su come e perché scegliere un intervallo di riferimento o su quale intervento terapeutico effettuare e in che modo ma, forse, anche cogliere in modo più globale, “olistico”, il nostro operato nell'ambito del processo di cura e di salute.