

**Numero Speciale
2009**



**Essere malati
reumatici oggi**

**Il Primo Rapporto
Sociale Censis
sull'Artrite Reumatoide**

**SIR 2008:
Il Simposio congiunto
ANMAR - SIR
sulla Narrative
Based Medicine**

Sinergia

Giornale dell'**ANMAR** Associazione Nazionale Malati Reumatici

Poste Italiane S.p.A.
Spedizione in A.P. D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n.46)
art.1, comma 2 e 3, Roma Aut.192/2007 - Numero speciale 2009

Il Primo Rapporto Censis sull'Artrite Reumatoide

Una ricerca promossa da Anmar e SIR
fa il punto su una malattia cronica
che colpisce 300mila italiani: la loro
qualità di vita, l'offerta di assistenza





Con una nuova veste grafica di "In Sinergia" riparte, dopo circa un anno, l'avventura editoriale dell'Anmar.

Sembra siano passati secoli da quando l'Associazione nazionale inviava ai propri soci la rivista "Artrite e Reumatismi" spentasi di morte naturale solo qualche anno fa. Da allora ci siamo costantemente adoperati per ricostruire un giornale che rappresentasse le istanze di chi è affetto da malattie reumatiche. Una rivista che, con

un'identità e una linea editoriale ben definita, fosse punto di incontro, di discussione, di denuncia, di informazione. Una rivista d'appartenenza. Grande entusiasmo, passione, tante idee ma anche tante difficoltà "genetiche" dovute all'anima volontaristica dell'Anmar. Infatti la nostra è un'associazione di volontariato formata da persone riunite attorno al dogma della lotta alle malattie reumatiche. Questi i limiti. Non siamo e non vogliamo essere professionisti del volontariato. Ciò non ci impedisce di provare ad essere professionali nella nostra attività, in modo particolare nella realizzazione di questo giornale, senza per questo smarrire la genuinità del dilettante che, per passione, per ideale, per gli altruismo, si cimenta in un'attività che non gli appartiene, di utilità sociale, senza scopo di lucro.

Con questo formato di "In Sinergia" entriamo, dopo un onorato periodo prepuberale, nella piena fase adolescenziale del giornale. Cosa cambia? Tutto e niente. L'intento è far superare a "In Sinergia" le crisi tipiche dell'adolescenza e accompagnarlo, finalmente maturo, nell'età adulta.

Vorrei che questa edizione del giornale fosse considerata come preliminare al numero zero della fase adolescenziale. Mi spiego meglio. Credo che per la riuscita di "In Sinergia" non sia sufficiente la buona volontà, la passione, l'essere motivati ecc., ma sia fondamentale il coinvolgimento dei lettori e la stretta collaborazione dei presidenti delle Associazioni regionali. Per una serie di ragioni in questo numero ciò non è stato possibile, sarà un numero esclusivamente informativo, statico, senza un'identità definita, appunto preadolescenziale. Consideriamolo un biglietto da visita. Dal prossimo numero chi scrive, in qualità di Direttore responsabile, si farà garante di quanto sopra. Chiedo quindi di guardare l'inizio di questa nuova fase editoriale-adolescenziale senza pregiudizio.

Credo che il vasto arcipelago della reumatologia (uomini e donne affetti da patologie reumatiche, i loro familiari, gli specialisti, gli operatori sanitari, le istituzioni, il volontariato, il mondo del lavoro ecc), abbia bisogno di un riferimento forte, di uno strumento di comunicazione interno ed esterno, di capirsi, di aprire e non chiudere, di ascoltare e non voltare le spalle. Indicare sentieri e non solo autostrade. È un lavoro enorme, naturalmente. Ma possiamo farlo, dobbiamo. Questo giornale è il luogo adatto. Ci vorrà tempo. È un lavoro che porterà nelle nostre case una rivista nuova, più matura e, mi auguro, adulta. L'identità del giornale sarà nei contenuti, nelle sue scelte, nel lavoro di approfondimento che sappia spiegare la scienza "reumatologia", che sappia raccontare i malati, i disagi, le ingiustizie e le discriminazioni (sia in campo medico che sociale), le speranze, le storie, le novità scientifiche, sanitarie e legislative; sarà nelle denunce delle ingiustizie (senza sconti per nessuno), e nelle voci autorevoli che ci suggeriscano nuove mete e come raggiungerle. Sarà un normale giornale di informazione, di aggiornamento, propositivo ma anche di lotta, quasi di militanza, di opposizione a tutto quel che non ci piace e non ci serve. Aperto a chi ha da dire, a quelli che vorranno continuare ad esercitare qui la loro passione, il loro impegno.

Non è qualcosa, come chiunque capisce, che si possa fare in solitudine. C'è bisogno di voi. Di tutti, uno per uno. Non ci si può tirare indietro adesso, non si deve. Questa è la nostra storia. Deve continuare. Insieme.

Ivo Picciau

SOMMARIO

3 EDITORIALE

Diventa finalmente centrale il ruolo del paziente nel sistema sanitario nazionale

4 PRIMO PIANO

Essere malato reumatico oggi

Uno sguardo consapevole alla nuova realtà della malattia



7 NEWS

Le notizie dall'Italia e nel mondo

8 SOCIETÀ

Primo Rapporto Sociale Censis sull'Artrite Reumatoide

I risultati di una importante ricerca promossa da Anmar e SIR



11 REPORT

Il Simposio sulla Narrative Based Medicine al XLV Congresso Nazionale SIR



14 EVENTI REGIONALI

Notizie dalle Associazioni

15 RACCONTO

La mia sposa

Spondilite Anchilosante

di ANTONELLA CELANO

Premesso che le Associazioni non sono un'alternativa allo Stato ed al privato, ma esprimono la coscienza del paese, a volte esse diventano un laboratorio d'innovazione che si fa voce di protesta per uno stimolo al cambiamento e al miglioramento dei servizi esistenti, un vero aiuto concreto a chi può aver bisogno.

La presenza istituzionale delle associazioni può contribuire alla comprensione più attenta dei problemi che si pongono per i pazienti nel dialogo con gli enti, e con la società in genere, scuola, lavoro, attività sportive: sono tutti settori nei quali i pazienti possono incontrare dei problemi e per i quali le associazioni possono rendersi particolarmente utili, ponendosi come informatori, consiglieri e educatori.

Grazie all'associazionismo il paziente si appropria di un ruolo centrale nel sistema sanitario.

Finalmente il paziente al centro!

Uno slogan vecchio, dal sapore vagamente populista. E comunque fastidioso per quel termine, "paziente", che esprime passività di fronte al medico e tende a far dimenticare che colui (o colei) che è affetto da una particolare condizione clinica è prima di tutto una persona, cioè non solo un corpo oggetto di attività orientate a ricostruire un equilibrio fisiologico, messo in crisi da una malattia.

Se la storia della medicina si è sviluppata nel corso dei secoli attraverso la trasformazione della persona in oggetto, cioè in un corpo "contenitore di patologie", su cui intervenire per risolverle, oggi le scienze mediche operano anche per recuperare e salvaguardare la soggettività della persona.

In questo contesto, per limitarci alle scienze mediche, due fatti sembrano esprimere questa tendenza. Innanzitutto, l'enfasi posta sulla valutazione che la persona oggetto di interventi terapeutici dà degli stessi. Definito correttamente una "rivoluzione", il crescente utilizzo dei *Patient Reported Outcomes* (PRO) nella ricerca e nella pratica clinica arricchisce la valutazione degli interventi medici con il giudizio del paziente: in altri termini, non è più sufficiente valutare solo con parametri diagnostico-clinici gli esiti di una terapia o, ad esempio, l'efficacia di un farmaco.

Certo, sono dati "oggettivi" che occorre tenere nella debita considerazione e senza i quali è inutile proseguire, ma è necessario anche sapere se, e come, tali parametri di efficacia oggettivi si collochino nel quotidiano del paziente. Non si tratta soltanto di misurare la qualità di vita del paziente, o la qualità di vita riferita alla salute, ma anche il grado di soddisfazione che il paziente, la persona, dà alla terapia ricevuta. I PRO sostanzialmente registrano il giudizio della persona, senza che intervenga alcuna mediazione da parte del medico.

La *Food and Drug Administration* ha emanato delle linee guida per le Aziende che vogliono adoperare

tali strumenti di misurazione, nell'ambito delle sperimentazioni cliniche per registrare i farmaci. Il *National Institute of Health* ha collocato la definizione di tali strumenti di misurazione all'interno della propria *road map* di ricerca, considerandola una priorità per definire un sistema di ricerca medica "più efficiente e produttivo", cioè più aderente alle necessità delle persone. E le Associazioni di pazienti, oltre che i singoli cittadini, sono parte del processo di questo ambito di ricerca. Anche in Europa qualcosa si sta muovendo, con l'Emea che ha avviato delle consultazioni su questo fronte.

Il paziente al centro! Uno slogan vecchio, dal sapore vagamente populista, fastidioso per quel termine, "paziente", che esprime passività di fronte al medico e tende a far dimenticare che chi è affetto da una particolare condizione clinica è prima di tutto una persona

E in Italia? La sanità pubblica ha recentissimamente impresso un'accelerazione per rendere centrale, nei fatti, il cittadino e il paziente nel sistema sanitario nazionale. Se già il piano sanitario nazionale 2006-8 formalizzava il passaggio dal consenso informato all'*empowerment* del paziente, conferendo un ruolo importante alle associazioni di pazienti, il disegno di legge del 16 novembre 2007, collegato alla manovra finanziaria per il 2008, va oltre nel definire le forme e i modi con cui la centralità del paziente – del cittadino – che fruisce dell'offerta di salute, si esprime.

Si legge infatti nel testo del Ministero che "il Servizio Sanitario Nazionale promuove la partecipazione dei cittadini alla definizione, implementazione e valutazione delle politiche sanitarie. Gli strumenti di valutazione civica sono parte ordinaria e strutturale del sistema di valutazione del Servizio Sanitario Nazionale e concorrono alla valutazione dell'operato dei direttori generali delle aziende sanitarie locali", predisponendo il Patto per la partecipazione alla tutela del diritto alla salute, all'interno del quale ciascuna articolazione del Servizio sanitario nazionale dovrà garantire le forme di partecipazione e valutazione previste dalla legge. Una svolta epocale per la sanità italiana, di fronte alla quale l'associazionismo per la salute trova finalmente le risorse strutturali, all'interno delle quali poter far valere il proprio punto di vista, concorrendo alla definizione del bene comune: la salute per tutti.

Nell'attesa di un mondo migliore, in cui i pazienti non abbiano più bisogno di associarsi, non resta dunque che rimboccarci le maniche insieme, organizzazioni sanitarie, pazienti e associazioni, ed operare uniti per un'assistenza a dimensione umana.

ESSERE MALATO REUMATICO OGGI

di GABRIELLA VOLTAN

Vent'anni fa era usuale, quando si parlava di dolori, sentirsi rispondere: “ehhh, i dolori sono come i soldi, chi li ha se li tiene!”. Oggi, dopo una lunga storia di malata reumatica, posso, da diretta interessata affermare che l'approccio con le malattie reumatiche è completamente cambiato.



In Italia circa il 10%
della popolazione
è affetto da una
malattia reumatica

Non è una percezione personale, che potrebbe essere soggettiva e quindi poco attendibile, ma un vissuto diretto attraverso le centinaia di telefonate che arrivano nell'associazione che presiedo e a cui cerchiamo di fornire indicazioni il più attente possibile. Alcuni anni fa le richieste più numerose che venivano avanzate erano dirette a sapere se c'era qualche medico che poteva curare "i dolori", oggi le persone che si rivolgono all'associazione raccontano della loro malattia usando termini specifici, sono già curate da un reumatologo ma vogliono informazioni su centri di eccellenza, assumono farmaci e vogliono sapere se ce ne sono di nuovi. Le persone vivono consapevolmente la loro malattia, è finito il tempo di subire con pazienza, spirito di sopportazione e stoicità tutti i problemi che una malattia reumatica impone.

Questa evoluzione nell'approccio alla malattia reumatica, da parte del malato, si è modificata proporzionalmente anche grazie all'informazione che stampa e televisione hanno fornito, permettendo, attraverso testimonianze e articoli scientifici, a molte persone di riconoscere in una descrizione o in un vissuto alcune delle situazioni vissute in primis.

Altro importante strumento di divulgazione si è dimostrato internet, sempre più persone accedono alla rete e cercano direttamente informazioni, capita spesso che arrivi una telefonata, in associazione, dal tono fortemente allarmato che cerca conforto e rassicurazione. Dopo aver raccolto informazioni dirette e non mediate le persone hanno la necessità di ottenere conferme e rassicurazioni che puntualmente trovano nelle associazioni dei malati.

Grazie alle nuove terapie, che da alcuni anni affiancano i farmaci tradizionali, alla maggior conoscenza delle malattie stesse, alla possibilità che queste vengano precocemente diagnosticate e quindi curate, la qualità di vita del malato è sicuramente migliorata. Le terribili deformità che caratterizzano alcune patologie oggi per fortuna sono molto meno diffuse, questo non perché le malattie sono state debellate ma grazie a diagnosi e cure tempestive.

Infine, ma non per questo meno importante, da non sottovalutare il ruolo del medico di base che grazie ad una formazione mirata sa riconoscere precocemente i sintomi e indirizzare il paziente allo specialista reumatologo.

Dopo questa premessa viene spontaneo essere ottimisti, avere una malattia reumatica oggi non è un problema: informazione, medico di base, medici reumatologi, cure, il lieto fine sem-

bra scontato.

Purtroppo esistono ancora molti fattori di criticità.

Le malattie reumatiche per le loro caratteristiche di complessità e soprattutto perché sono patologie croniche, richiedono una forte interazione tra specialisti: ortopedico, fisiatra, fisioterapista, in alcuni casi ginecologo piuttosto che dermatologo, tutti possibilmente coordinati dal reumatologo. Sono rare le strutture che sono

Le persone vivono consapevolmente la loro malattia, è finito il tempo di subire con pazienza, spirito di sopportazione e stoicità tutti i problemi che una malattia reumatica impone

organizzate in quest'ottica, il malato più frequentemente deve rivolgersi a specialisti diversi senza trovare un sostegno coordinato ma cercando di mediare gli approcci, fornendo le informazioni che possiede e che a volte non vengono completamente recepite. Ad uno stato di salute precario si aggiunge quindi la frustrazione per non essere riusciti a risolvere il problema oggetto d'indagine.

Con una maggior conoscenza delle malattie reumatiche, delle loro problematiche e soprattutto della loro diffusione, circa il 10% della popolazione ne è colpito, si può pensare che siano proporzionalmente cresciuti i centri di cura e che le autorità politiche e sanitarie siano intervenute tempestivamente con un approccio programmatico che abbia previsto nei piani sanitari regionali un progetto di lavoro, a lungo termine, che permetta di far fronte alle necessità della popolazione.

Ebbene, qualche regione ha risposto in modo efficace al problema aumentando i centri di cura e i presidi ambulatoriali, altre regioni stanno semplicemente ignorando il problema costringendo i malati a lunghe e costose trasferte per garantirsi piani terapeutici efficaci.

Sul piano politico e della programmazione sanitaria, solo pochissime regioni hanno inserito nei piani sanitari capitoli specifici che affrontano direttamente il problema delle malattie reumatiche.

Paradossalmente le liste d'attesa si allungano sempre più e a volte per una prima visita è necessario attendere mesi, la soluzione più rapida? Avere una forte crisi, rivolgersi al pronto soccorso, ottenere un codice rosso e... se in quella struttura sarà presente un reumatologo, la visita sarà effettuata in tempi relativamente brevi!

Naturalmente il precedente consiglio è ironico ma fa riflettere sulla poca sensibilità e poca lungimiranza che caratterizza alcune delle non scelte politico-sanitarie.

Tutto ciò a fronte di una dichiarazione del parlamento europeo di seguito citata:

Una strategia europea per le malattie reumatiche

“In Europa oltre 100 milioni di persone sono colpite da sintomi di disturbi muscolo-scheletrici. Il Parlamento chiede quindi di attribuire maggiore rilievo alle malattie reumatiche nella nuova strategia comunitaria in materia di salute e incoraggia gli Stati membri ad attuare piani nazionali per lottare contro tali malattie. L'adozione di politiche sociali e sanitarie a favore di persone che soffrono di malattie reumatiche ridurrebbe i costi socioeconomici correlati a tali patologie.

All'apertura della seduta il Presidente ha annunciato all'Aula l'iscrizione al processo verbale - e quindi l'adozione formale da parte del Parlamento - di una dichiarazione sottoscritta dalla maggioranza dei deputati che invita il Consiglio e la Commissione a attribuire «maggiore rilievo» alle malattie reumatiche nella

Le malattie reumatiche sono patologie croniche «dolorose e invalidanti». Rilevando che una percentuale della popolazione compresa tra il 30 e il 40% presenta sintomi di disturbi muscolo-scheletrici, il Parlamento sottolinea che in Europa ne sono affette oltre 100 milioni di persone.

I deputati osservano poi che le malattie reumatiche rappresentano la principale causa di invalidità e di pensionamento anticipato dei lavoratori. Ricordano anche che la maggioranza delle persone con più di 70 anni presenta sintomi reumatici cronici o ricorrenti e che, in base alle stime, nel 2030 le persone con più di 65 anni rappresenteranno un quarto della popolazione europea.”

“Sanità pubblica”

21-05-2008

Al di là delle dichiarazioni d'intenti, un altro grosso problema che i malati devono affrontare è la difficoltà ad accedere alle strutture di riabilitazione.

I centri che offrono queste terapie sono pochi e spesso più attrezzati ed orientati alla riabilitazione dei traumi, al recupero funzionale dopo l'impianto di una protesi, piuttosto che all'offerta continua e sistematica di cicli di terapie per i malati reumatici. Purtroppo l'approccio con la malattia cronica che si sviluppa in decenni è sicuramente logorante ma per il malato reumatico mantenere una buona funzionalità è fondamentale per continuare il più a lungo possibile nell'autonomia di azioni che per la maggior parte della popolazione sono automatiche: vestirsi, lavarsi, camminare e mantenere quindi una buona qualità di vita.

Essere malato reumatico oggi come ieri significa affrontare ogni giorno il dolore, le limitazioni, lo stravolgimento della quotidianità, ma oggi ci sostiene la speranza, la conoscenza della malattia e dei suoi effetti e soprattutto della disponibilità di un'ampia scelta di farmaci fa sì che il nostro progetto di vita sia positivo e su tempi lunghi.

Dobbiamo ripensare al nostro quotidiano, fare i conti con tanti problemi quotidiani ma dalla nostra parte c'è la ricerca, il sostegno dei medici, il sostegno delle associazioni dei malati, il futuro potrà anche essere difficile ma la vita merita di essere vissuta in ogni secondo che ci offre.

Avere una malattia reumatica mi ha sicuramente cambiata, ho imparato ad apprezzare ogni istante della quotidianità, vivo con forte intensità tutte le esperienze di ogni banalissimo giorno e per me tutti i giorni sono speciali!

Essere malato reumatico oggi come ieri significa affrontare ogni giorno il dolore, le limitazioni, lo stravolgimento della quotidianità, ma oggi ci sostiene la speranza, la conoscenza della malattia e dei suoi effetti e soprattutto della disponibilità di un'ampia scelta di farmaci

nuova strategia comunitaria in materia di salute, considerando anche i notevoli costi socioeconomici che esse comportano. Incoraggia poi gli Stati membri a «istituire e promuovere» l'attuazione di piani nazionali per lottare contro tali malattie.

D'altra parte, secondo il Parlamento, l'adozione di politiche sociali e sanitarie basate sull'analisi delle esigenze delle persone che soffrono di queste malattie «ridurrebbe i costi socioeconomici correlati a tali patologie», pari all'1-1,5% del RNL nei paesi sviluppati. Infine il Parlamento suggerisce di elaborare una raccomandazione del Consiglio sulla diagnosi precoce e il trattamento delle patologie reumatiche e di sviluppare una strategia intesa a migliorare l'accesso alle informazioni e alle cure mediche.

ISTAT, 39% italiani affetto da patologie croniche

Nel 2007 il 73,3% della popolazione residente in Italia valuta buono il proprio stato di salute, con differenze di genere a svantaggio delle donne (70,2% contro 76,6% degli uomini).

La presenza di patologie croniche - annota l'Istat nel suo Rapporto Annuale - costituisce un importante indicatore per comprendere lo stato di salute della popolazione. Il 39,2% dei residenti in Italia dichiara di essere affetto da almeno una delle principali patologie croniche, quelle maggiormente riferite sono l'artrosi/artrite (17,9%), l'ipertensione (15,8%), le malattie allergiche (10,6%) e l'osteoporosi (7,3%).

Tai Chi, ginnastica orientale contro i dolori dell'artrite



L'arte marziale cinese conosciuta con il nome di Tai Chi, in genere classificata come la versione più femminile e meno violenta del Kung Fu, viene praticata da secoli per i benefici sulla salute dei suoi adepti che le sono attribuiti dagli orientali. Oggi, un gruppo di ricercatori cinesi del Tufts Medical Center di Boston, negli Stati Uniti, sarebbe finalmente riuscito a dimostrare scientificamente che il Tai Chi è l'unico esercizio che permette di attenuare i dolori legati al disturbo dell'artrite del ginocchio (osteoartrite). Il dottor Chenchen Wang, a capo del team di ricerca di Boston, avrebbe infatti monitorato l'evoluzione della patologia di osteoartrite su un gruppo di pazienti la cui età media si colloca tra i 60 e i 65 anni dopo averli sottoposti per dodici settimane consecutive a 24 esercitazioni di Tai Chi della durata massima di un'ora. Contemporaneamente, un gruppo di controllo con caratteristiche simili è stato sottoposto a sedute di allungamento

muscolare con la stessa frequenza e della medesima durata.

Alla fine delle dodici settimane, chi aveva praticato il Tai Chi non sentiva soltanto meno dolore, ma aveva altresì migliorato la propria mobilità articolare e lo stato di salute generale. Un risultato sorprendente se si considera che l'osteoartrite del ginocchio è un disturbo causato dalla degradazione della cartilagine delle articolazioni, che provoca dolori costanti e che tende a peggiorare nel tempo poiché ancora incurabile. Fino ad oggi sono stati soprattutto gli anziani cinesi a ritrovarsi la mattina presto nei parchi per praticare lentamente i movimenti e le sequenze del Tai Chi. Convinti che rimanendo concentrati su movimento, equilibrio e respiro avrebbero rinforzato l'organismo, rilasciato le tensioni, eliminato e realizzato l'obiettivo principale della medicina cinese, il riequilibrio dello Yin e dello Yang, che nella filosofia orientale rappresentano due forze opposte ma complementari, come l'uomo e la donna, il cielo e la terra, il giorno e la notte e via dicendo. Probabilmente, una volta diffusi i risultati della ricerca del Tufts Medical Centre di Boston, sempre più occidentali inizieranno a fare compagnia ai cinesi, e il Tai Chi potrebbe cominciare ad essere praticato anche nei centri di fisioterapia più all'avanguardia.

Le donne con artrite reumatoide hanno dolori più forti rispetto all'uomo

Le donne con l'artrite reumatoide hanno dolori più forti, anche se hanno gli stessi sintomi, rispetto agli uomini. È quanto rileva uno studio svolto da alcuni ricercatori del Karolinska Institutet. La patologia, che in modo cronico causa l'infiammazione delle articolazioni fino all'incapacità a svolgere i più semplici movimenti, comporta nelle donne un peggioramento della qualità della vita molto più forte rispetto agli uomini. Anche se le ragioni di queste differenze genere-specifiche non sono chiare, molti scienziati sospettano che debbano essere ricercate nei meccanismi d'azione dei farmaci che vengono prescritti. E di questo i medici devono tener conto quando prescrivono cure e trattamenti farmacologici. I ricercatori del Karolinska Institutet hanno dimostrato che uomini e donne sottoposti alle stesse terapie rispondono in

modo diverso, ma non tanto nel grado di diminuzione del gonfiore presso le articolazioni coinvolte, che è un dato oggettivo, quanto nel grado di percezione della malattia, che è invece un fattore soggettivo. "Oggettivamente, il trattamento farmacologico ha un esito migliore nell'uomo che non nella donna", spiega Ronald van Vollenhoven, il ricercatore che ha guidato lo studio, "ma la differenza principale tra i due sessi è che la donna continua a sentirsi malata anche quando l'articolazione mostra miglioramenti".

Un supercomputer contro l'osteoporosi

Gli scienziati del Dipartimento di Meccanica e di Ingegneria informatica dell'Università di Zurigo hanno iniziato una ricerca con la finalità di sviluppare un metodo accurato, preciso e veloce che aiuti nell'analisi della robustezza delle ossa umane. Questo metodo combina le misurazioni della densità ossea con una vasta scala di analisi riguardanti la struttura interna delle stesse. Attraverso un largo uso di simulazioni, i ricercatori sono stati in grado di ottenere una mappa dinamica e colorata, con diverse gradazioni, piuttosto dettagliata, in grado di mettere in risalto anche i cambiamenti ossei. Tale mappatura indica, con elevata precisione, il carico di lavoro che può sostenere l'osso prima della rottura. Con una tale apparecchiatura, si è in grado di prevedere e rilevare il danno provocato dall'osteoporosi in maniera accurata e, fissando una piastra chirurgica, determinare dove è localizzato il problema maggiore per poi poter intervenire. Una tale ricerca è, di sicuro, di rilevanza importante per un miglioramento della vita e delle cure mediche che possono venir fornite, e questa, come tante altre, è possibile solo grazie al supporto dei moderni supercomputer, che possono effettuare operazioni e calcoli anche complessi in pochissimo tempo. La squadra di ricercatori ha, per l'appunto, utilizzato un supercomputer che è capace di eseguire simulazioni su campioni di ossa da cinque per cinque millimetri. In appena venti minuti, si è in grado di avere in output qualcosa come 90 GB di dati. Questa velocità di calcolo, piuttosto impressionante, permette di risolvere i casi clinici in poco tempo e anche in modo abbastanza accurato.

Promosso dall'ANMAR e dalla SIR

Primo Rapporto S sull'Artrite Reu

Un percorso tortuoso, lento e pieno di ostacoli. È questa la vita di oltre 300 mila persone, in prevalenza donne, affette da artrite reumatoide in Italia. Lottano ogni giorno contro una malattia cronica, progressiva e invalidante che spesso impedisce loro di svolgere anche i più semplici gesti quotidiani incidendo pesantemente sulla loro qualità della vita. E contro una offerta di assistenza non sempre vicina alle loro necessità.



È quanto emerge da un'ampia indagine nazionale realizzata dalla Associazione Nazionale Malati Reumatici (ANMAR), la Società Italiana di Reumatologia (SIR) e la Fondazione Censis che ha raccolto esperienze ed opinioni delle persone affette da artrite reumatoide.

Fino a 2 anni per avere una conferma di diagnosi, 8 su 10 non frequentano un centro di reumatologia, il 37,3% assume ancora esclusivamente antidolorifici e solo il 7,4% fa uso di farmaci biologici, oltre il 70% ritiene di non avere informazioni sufficienti sui servizi a propria disposizione.

Il risultato è che l'83,7% dei pazienti è preoccupato del rischio di invalidità, il 50,8% vive spesso periodi di depressione, il 23,2% dei pazienti con meno di 44 anni ha rinunciato ad avere figli. I centri di reumatologia sono il ser-

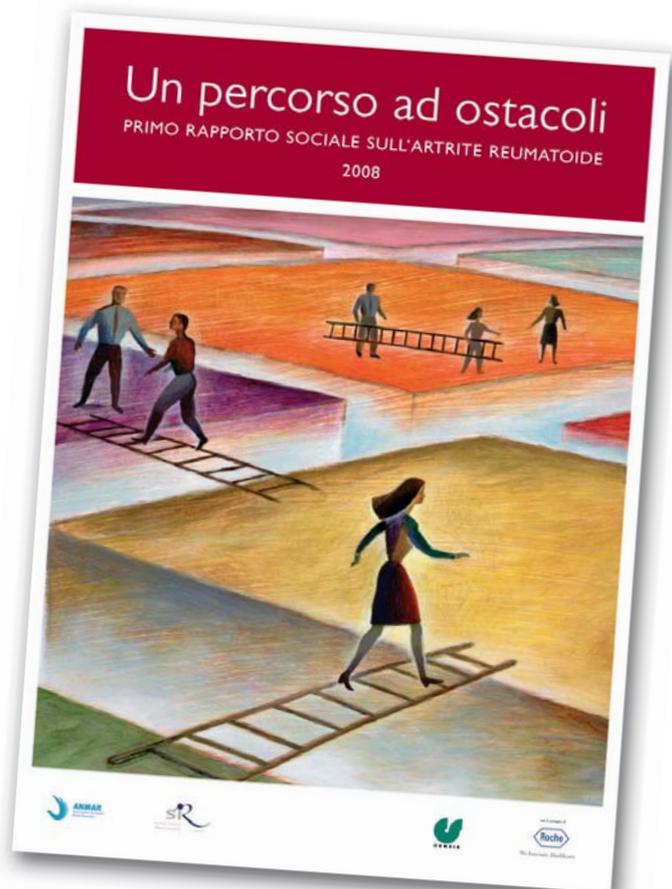
vizio più utile per il 48,1% dei pazienti.

È un vero e proprio "percorso ad ostacoli" quello che i 300mila malati di artrite reumatoide si trovano a vivere in Italia come dimostrano le risposte dei 646 pazienti raccolte dal Censis nel primo Rapporto Sociale sull'Artrite Reumatoide voluto da ANMAR e da SIR.

Per la prima volta con un approccio scientifico e questionari validati a livello internazionale, è stato possibile tracciare una fotografia della condizione dei malati, analizzare l'impatto economico e sociale della malattia e valutare, attraverso le indicazioni dei malati stessi, le possibili aree di miglioramento per realizzare un modello assistenziale a misura di paziente. La prima difficoltà emersa è legata ai lunghi tempi per ottenere una diagnosi.

"Il rapporto ci conferma un dato sconcertante" commenta Antonella Celano, presidente dell'ANMAR, "da una media di 11,7 mesi, si rag-

ociale Censis matoide



giungono i 18,1 mesi se la prima diagnosi è effettuata da uno specialista non reumatologo, fino ad arrivare a oltre 2 anni (24,2 mesi) necessari ad avere una conferma di diagnosi da un reumatologo dopo essere passati da un altro specialista”.

“Per una migliore gestione della malattia e un rapido accesso alle terapie efficaci è indispensabile intervenire garantendo un corretto percorso che porti dal medico di medicina generale allo specialista reumatologo con corsie preferenziali per i casi che presentano anche solo il sospetto di artrite reumatoide” afferma il Prof. Carlomaurizio Montecucco, Presidente della Società Italiana di Reumatologia.

Analisi confermata dall'indagine: nel caso in cui il passaggio dal medico di medicina generale al reumatologo abbia funzionato, i tempi si riducono a 10,8 mesi. Colpisce anche l'inade-

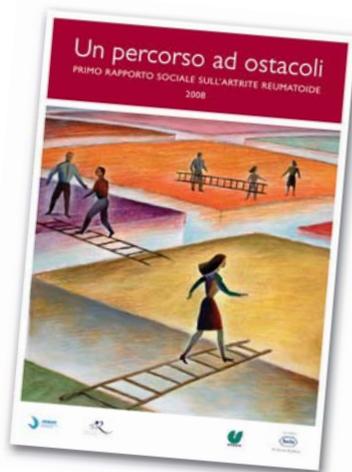
guatezza delle terapie: il 37,3% dei pazienti assume ancora esclusivamente sintomatici e antidolorifici mentre solo il 59,9% accede alle terapie di fondo con gli anti-reumatici modificatori della malattia (DMARDs, molecole in grado di modificare il decorso della malattia) e un esiguo 7,4% ai farmaci più innovativi come i biologici, i soli in grado di indurre una remissione della malattia. Accede in misura maggiore alle terapie più efficaci chi è in cura presso un centro reumatologico ospedaliero o universitario (71,8% sono curati con DMARDs e 16,7% con i farmaci biologici).

Tuttavia, esistono forti difficoltà di accesso ai centri di reumatologia e la percentuale di malati che vi è in cura è estremamente bassa: 17,3%. L'82,7% che non vi accede indica come principale causa la distanza dalla propria abitazione (31,4%), la mancanza del servizio nella propria area di residenza (17%) e le liste d'atte-

sa troppo lunghe (12,7%).

“Dal Rapporto emerge come tutte queste problematiche siano anche fortemente condizionate dalla variabile territoriale” aggiunge Ketty Vaccaro, responsabile Welfare Censis “i tempi per le diagnosi sono più lunghi al Sud e nelle Isole rispetto al Centro e al Nord, le segnalazioni di irraggiungibilità dei centri da parte di chi non li frequenta sono particolarmente critiche al Sud e nelle Isole, 41,7% contro la media del 31,4% così come le liste d’attesa, evidenziate al Sud dal 20,4% del campione contro la media del 12,7%”.

Nel Nord Est e nel Sud si è curati in modo meno efficace, con un’incidenza maggiore di farmaci sintomatici (44,6%), rispetto ad esempio al Nord Ovest dove maggiore è la diffusione delle terapie di fondo (65,3%).



“Esiste un’Italia a tre velocità di fronte alla quale serve un impegno anche politico indirizzato a garantire pari opportunità di accesso alle cure e standard di trattamento uniformi su tutto il territorio nazionale” afferma Antonella Celano “Mi appello anche alle Regioni perchè sono ancora una netta minoranza, solo quattro, ad aver inserito l’artrite reumatoide nei loro

Serve un impegno anche politico indirizzato a garantire pari opportunità di accesso alle cure e standard di trattamento uniformi su tutto il territorio nazionale: solo 4 regioni hanno inserito l’artrite reumatoide nei loro piani sanitari

piani sanitari”. “Dall’indagine traspare in pieno la complessità del mondo dei pazienti: un universo fatto di mille variabili, incertezze, rinunce. Una patologia che tocca l’individuo nel profondo, ma che sembra in qualche modo negletta. Una malattia con una sintomatologia iniziale, non così diversa dai semplici dolori reumatici, per la quale esiste una forma di forte negazione che in qualche modo aiuta la rimozione collettiva del problema” aggiunge Giuseppe De Rita, presidente della Fondazione Censis.

Una malattia malcurata e le difficoltà di accesso ai migliori punti di riferimento per la cura, si

traducono per i malati in una vita piena di limitazioni e rinunce: 42,9% del campione ha dovuto smettere di viaggiare o di praticare i propri hobby, il 22,7% ha dovuto seriamente modificare la propria attività lavorativa, senza contare le difficoltà nel compiere semplici gesti quotidiani: il 31,9% dei pazienti trova difficile aprire un barattolo, il 14,7% girare la chiave nella serratura. Forte anche disagio psicologico: oltre il 40% dei pazienti intervistati si è trovato a pensare che nulla gli potesse essere di conforto e fra chi ha un livello di attività di malattia elevato, il 74,4% ha paura del sopraggiungere della fase acuta del dolore, il 71,7% si sente depresso.

“L’artrite reumatoide è una malattia subdola che impatta sulla dimensione lavorativa, relazionale e psicologica del vissuto dei pazienti e che può portare dalle micro limitazioni della vita quotidiana ad un drastico ridimensionamento dei progetti di vita” afferma Ketty Vaccaro, “il primo passo per affrontarla è dunque l’emersione e la revisione del modello di assistenza in chiave di prossimità e flessibilità”.

I malati, infatti, hanno chiare le priorità e sono determinati nel chiedere un rafforzamento complessivo del comparto sanitario. Fra i servizi da potenziare i Centri reumatologici figurano al primo posto: il 48,3% li ritiene utili e il 38,1% ne chiede il rafforzamento come forte presidio sanitario che funga da punto di riferimento per la cura della malattia. Seguono i servizi di riabilitazione e fisioterapia (37,5%), gli aiuti economici e/o gli sgravi fiscali (34,1%), le visite specialistiche ambulatoriali (32,1%), i ricoveri e day hospital (25,1%).

“È il dolore a guidare le richieste e le necessità delle persone affette da artrite reumatoide” commenta il prof. Fausto Salaffi, Professore associato di Reumatologia presso la Cattedra di Reumatologia dell’Università Politecnica delle Marche “per questo i pazienti avanzano una forte richiesta di investimento nelle strutture e nei professionisti in grado di rispondere in modo efficace e veloce al bisogno di alleviare il dolore causato dalla malattia”.

I centri di reumatologia considerati sono quelli presenti sul sito della SIR al luglio 2008. Non sono stati conteggiati sotto questa voce i centri indicati dai pazienti ma non contenuti nell’elenco SIR.

Il Rapporto Sociale sull’artrite reumatoide è stato realizzato grazie al contributo incondizionato di Roche.



Medicina basata sulla narrazione, medicina basata sulle evidenze e sanità pubblica: le malattie reumatiche

Sessione congiunta SIR - ANMAR

Le ragioni del simposio

La pratica medica richiede un'elevata competenza narrativa. Tale competenza si estrinseca nella capacità di comprendere, assorbire, interpretare e vivere le storie e i percorsi degli altri. La medicina narrativa è quella scienza che permette, attraverso l'analisi strutturata della narrazione della malattia dell'individuo, di affinare tale abilità. Rende più facile al medico praticare una medicina dell'empatia, di riflessione, di professionalità e fiducia. Tale medicina consente di ottenere risultati più efficaci.

Charon R. *Narrative medicine. A model for empathy, reflection, profession, and trust.* JAMA 2001; 286:1897-1902.

Tutte le malattie (disease: malattia classificata e codificata dalla scienza medica) hanno correlazioni o cause biologiche o psicologiche, ma la malattia (sickness: malattia come percepita socialmente) diventa un'esperienza umana solo quando è compresa, interpretata, valutata e

comunicata – cioè in quanto essa entra a far parte del mondo dei significati e dei discorsi umani. La malattia (illness: malattia soggettivamente percepita e vissuta), intesa come una realtà sociale e personale, e le terapie orientate al trattamento di questa realtà sono inestricabilmente legate al mezzo del linguaggio e dei significati.

Il modello ermeneutico culturale fornisce al clinico un modello di malattia (illness) come una sindrome densa di significati. In quanto modello clinico, il suo scopo è di mettere in grado il medico di dedurre e analizzare il significato che la malattia assume per il paziente e consapevolmente tradurlo nella cultura medica.

La medicina basata sulla narrazione costituisce il ponte tra questi tre modelli interpretativi: disease, illness e sickness.

La NBM consente cioè di integrare l'approccio tradizionale del clinico (il processo evolutivo della malattia) con un approccio che includa il punto di

vista del paziente e del suo mondo vitale al fine di ottenere informazioni più complesse e di maggior valore d'uso per l'erogazione della cura, fino a poter elaborare strategie volte a rivedere alcune "linee guida cliniche" evidence based, arricchendole con l'esperienza dal punto di vista del paziente.

Inoltre, diversi esempi in letteratura illustrano altri vantaggi dell'utilizzo della medicina narrativa: la formazione più completa dei medici, nonché la possibilità di modellare la riorganizzazione strutturale sanitaria sui bisogni e sulle preferenze dei pazienti. Una particolare attenzione viene data alla scelta del setting assistenziale preferito (cioè a soddisfazione del paziente più alta) per una data patologia e alla possibilità di modelli di integrazione fra assistenza ospedaliera (reparti di degenza ordinaria, case di cura per lungodegenti) e assistenza extra-ospedaliera (ambulatori, day hospitals, assistenza domiciliare).



Cos'è la Narrative Based Medicine

La medicina narrativa (basata sull'analisi delle storie individuali e particolari per arrivare all'universale) nasce come complemento alla medicina basata sull'evidenza o "logico-scientifica" (basata sull'analisi dell'aggregazione di dati provenienti da numerosi individui per arrivare al dato universale).

È un nuovo approccio centrato sul paziente ed è orientato ad una **pratica medica che salva la storia del paziente, e integra ciò che di essa è rilevante nelle decisioni di assistenza e terapia assunte per il malato.**

Non si tratta di un approccio alternativo alla evidence based medicine, bensì di un approccio complementare che confluisce in un modello di agire clinico che pone al centro il paziente e il suo mondo vitale (il suo vissuto quotidiano, la sua idea di salute e malattia, la sue rete di relazioni sociali). Come è stato osservato, la medicina ad alta specializzazione tecnologica ha aumentato notevolmente la distanza tra medico e paziente: dai 30 centimetri di stetoscopio, che dall'800 hanno segnato la separazione tra l'orecchio del medico e il corpo del paziente, si è passati alla ben maggiore distanza degli apparati terapeutico-diagnostici attuali, che pure hanno consentito molti dei grandi successi della medicina contemporanea. Sempre più il medico si confronta con patologie croniche o di lunga durata che espongono il paziente e la sua famiglia a una lunga serie di contatti relazionali con il sistema delle cure (strutture, pratiche, figure professionali, setting di cura etc.).

La mancanza di adeguati ponti relazionali fra processo di cura – i cui significati sono chiari dal punto di vista delle figure preposte alla erogazione della cura – e il vissuto di tale processo da parte del paziente e della sua famiglia – che lo interpretano sulla base delle proprie premesse conoscitive e culturali, rischia di generare una dicotomia nell'attribuzione dei significati e di generare una crisi nella relazione tra il professionista della cura e il paziente.

La medicina della narrazione vuole costituire un approccio centrato sul significato per la pratica clinica, come dichiarato in numerosi lavori fondamentali da Byron J. Good e il suo gruppo alla Harvard Medical School.

Tale approccio clinico **considera la rilevanza clinica degli aspetti culturali e sociali nella vita del paziente, basandosi sulla considerazione che la malattia umana è fondamentalmente semantica e densa di significati e che tutta la pratica clinica è intrinsecamente interpretativa o ermeneutica.**

La rilevazione qualitativa del grado di soddisfazione del paziente (e quindi della qualità percepita da parte dell'utenza) basata sulla medicina della narrazione – cioè centrata sulle storie di malattia – è uno strumento approfondito per la comprensione della complessa realtà della malattia e allo stesso tempo per l'implementazione di una medicina che utilizzi tali narrazioni come base su cui costruire percorsi e modalità di presa in carico, che integrino assistenza ospedaliera ed extraospedaliera e che siano il più

rispondenti possibili alle esigenze del cittadino, consentendogli di essere sempre protagonista (soggetto e non oggetto) del percorso di cura.

La medicina basata sulla narrazione infatti è anche **uno strumento prezioso per sondare la profondità la qualità relazionale del rapporto tra paziente e personale sanitario.**

Tale approccio inoltre consente un importante passo avanti nella direzione dell'umanizzazione delle cure e del porre al centro della pratica medica la persona nella sua interezza e non la sola malattia. Inoltre si inserisce sia nel contesto di analisi degli outcomes umanistici della ricerca e della pratica clinica, sia nell'analisi qualitativa che si propone di integrare i dati dell'analisi quantitativa.

NBM e patologie croniche

Fermo restando che la NBM si può applicare a qualsiasi patologia e/o setting di cura o condizione clinica (ad es. esistono lavori incentrati sulle patologie da pronto soccorso, oppure sui vissuti connessi a test come amniocentesi o PSA), focalizziamo qui l'attenzione sulle patologie croniche.

L'esperienza di una patologia cronica opera a due livelli: le funzionalità biologiche e le competenze culturali.

Le problematiche più tipiche che si accompagnano alle patologie croniche sono l'interferenza che i sintomi creano con le attività abituali della vita di tutti i giorni, l'impatto del sistema delle cure e la rottura degli schemi abituali di vita. Il paziente porta tutto il suo sistema di credenze non-mediche e le sue esperienze nella nuova condizione di vita di cui si trova a fare esperienza.

Semplificando, le patologie croniche hanno un impatto globale sul benessere del paziente e delle sua famiglia, rappresentando uno snodo cruciale tra la "libertà" e la "sentenza di vita".

I sintomi di tali patologie croniche sono di natura fisica (ad es. dolore) ma hanno un impatto diretto su aspetti chiave del quotidiano, includendo la capacità del paziente di rimanere attivo e di mantenere il proprio posto di lavoro, rendendo difficile, per la persona affetta da tali patologie, continuare a svolgere attività che danno significato alla vita, con un impatto pesante sulla complessiva qualità di vita. Studi dimostrano l'elevata percentuale di pazienti che fa esperienza di perdite sul piano delle relazioni sociali, un impatto negativo sul piano delle attività di svago, la riduzione delle capacità lavorative e di movimento. Sei settori tra tutti hanno un impatto negativo: le funzionalità individuali, le attività sociali, le relazioni con gli altri, il sistema emozionale, gli aspetti socio-economici, l'immagine del proprio corpo. A ciò si aggiungano altre issue che variano a seconda delle patologie prese in esame, come ad esempio le grandi questioni del dolore e della fatigue che hanno entrambe un impatto sul benessere complessivo della persona e generano un elevato livello di ansia e depressione nel paziente.

Le Relazioni

Mike Bury Living with chronic disabling illness

Questo paper passa in rassegna tre approcci chiave all'esperienza di vivere con una malattia cronica disabilitante (di cui l'artrite reumatoide è un esempio importante) sviluppati negli ultimi 30 anni. Ciascuno di questi approcci ha coinvolto un repertorio narrativo diverso, attraente e reso disponibile sia per medici che per i pazienti.

I tre approcci seguono sostanzialmente un ordine cronologico.

Il primo è connesso con l'esperienza quotidiana di vivere con il carattere dirompente dei sintomi e dei loro effetti, e la natura intrusiva regimi di malattia. Oggetto di analisi la distruzione dell'interazione sociale e dell'identità, come anche i processi di adattamento e di normalizzazione attraverso il quale i pazienti hanno cercato di dare continuità alla loro vita.

Il secondo modello è stato caratterizzato dalla separazione della malattia e della disabilità da parte di coloro che proponevano il cosiddetto "modello sociale" della disabilità. In questo approccio sono stati enfatizzati i diritti politici di coloro che vivono con disabilità, mentre è stata criticata la dimensione di medicalizzazione.

Il terzo approccio è consistito nella trasformazione delle malattie croniche in "condizioni a lungo termine" da parte della politica sanitaria ufficiale. In questo nuovo approccio il "self-management" delle malattie croniche è venuto a dominare le nuove iniziative, al fine di affrontare la sfida costituita dai processi di invecchiamento della popolazione e il conseguente aumento delle aspettative di cura da parte della collettività. Nel mio intervento cercherò di identificare le principali narrazioni di malattia e di salute associate con i modelli descritti nonché le loro implicazioni sia per la ricerca sia per la pratica medica.

Michela Fusaschi Il dolore, il corpo che soffre e la costruzione del mondo: uno sguardo antropologico

Il dolore è sempre un'alterazione del sé e fa diventare un altro o un'altra. Come alcuni autori hanno evidenziato il dolore acuto

resiste al linguaggio e distrugge il mondo. Per i saperi antropologici esso non costituisce una sensazione quanto piuttosto una percezione, vale a dire il confronto di un avvenimento corporale con un universo di senso e di valore. Si potrebbe dire allora che non è solo il corpo che soffre ma tutto il soggetto rispetto a significati e realtà di vita. Il dolore, così, investe il corpo e il soggetto che lo abita almeno in due modi: il primo mettendo in crisi questo stesso binomio (corpo e soggetto); il secondo rispetto al mondo e alla de-ri-costruzione del sé nel medesimo. Anche il primo Rapporto Sociale sull'Artrite Reumatoide evidenzia, in termini percentuali, alcune di queste criticità: a partire dall'immagine di sé e dei segni della malattia sul corpo che si esprime come vergogna nella maggioranza dei casi, per arrivare alla relazione con l'identità di genere e con i cambiamenti di vita privata e pubblica. In questo percorso di riflessione i concetti di habitus e incorporazione nonché quello di malattia nella sua densità antropologica (disease, illness, sickness) possono costituire alcuni riferimenti interpretativi utili per una ridefinizione sociale dell'universo delle malattie reumatiche.

Gabriella Voltan La soggettività e l'esperienza: il quotidiano con la malattia

Vivere quotidianamente con una malattia reumatica significa fare i conti con il dolore, con il disagio di dover affrontare e tentare di risolvere, ogni giorno, sistematicamente piccoli e grandi problemi. Ogni malato nella sua soggettività vive la propria malattia in un'esperienza che può determinare perdita sul piano delle relazioni sociali, modifica delle attività svolte nel tempo libero, riduzione delle capacità di movimento e lavorative. Vivere per anni affrontando problemi di varia natura dalla ricerca del farmaco giusto, alla scoperta dei limiti del proprio corpo, costringe il soggetto a rimodulare il proprio vissuto per trovare una mediazione tra aspettative e necessità. Questa dimensione, che coinvolge necessariamente il contesto sociale in cui vive, fa sì che la malattia diventi anche occasione di percorso formativo. Nella complessità della gestione della malattia diventa quindi

fondamentale la qualità della comunicazione con il medico per un approccio olistico ai problemi del paziente.

Michael Montagne Daily medication therapy and identity

Le malattie reumatiche alterano profondamente l'identità del paziente attraverso la modificazione dell'immagine del sé e attraverso i cambiamenti di ruolo sociale e relazionale tra il paziente gli altri. In queste patologie sono di pari importanza impatto fisico, percezione e significato dei sintomi e degli effetti provocati dai farmaci. Se le medicine migliorano le condizioni del paziente, una maggiore auto-competenza (identità, auto-efficacia: cioè la capacità percepita da parte delle persone di poter gestire le situazioni, le progettualità, gli stress) potrebbe ancora esser compromessa. Mentre l'attività farmacologica può ridurre l'impatto fisico e i cambiamenti indotti dalla malattia, i significati attribuiti alle esperienze derivanti dall'uso dei farmaci potrebbero non consentire al paziente di ri-negoziare la propria auto-identità. Il modello socio-farmacologico descrive i diversi significati che i pazienti attribuiscono alle esperienze che fanno con i loro farmaci e consente una migliore comprensione dell'auto-identità del paziente all'interno del processo terapeutico.

Maria Stella Aloisi Narrative based medicine e sanità pubblica

Numerosi contributi culturali sulla medicina contemporanea, pur evidenziando gli importanti successi tecnici e tecnologici, evidenziano come la medicina soffra di una crisi epocale caratterizzata da un'incertezza sui propri paradigmi epistemologici e sui propri statuti etici, nonché da una perdita crescente della propria dimensione antropologica, relazionale, umanistica. La crisi ormai nota e drammatica del rapporto tra medico e paziente, fondato sull'arte medica ma sempre più aggredito dal prevalere di una visione meramente tecnologica, specialistica e aziendale, ne è evidente testimonianza. La medicina del futuro sarà costretta a recuperare la sua perduta dimensione narrativa, tornando

Le Relazioni

ad essere capace di ascoltare e intrecciare proficuamente le storie dei medici e le storie dei pazienti con la stessa attenzione con la quale analizza sapientemente i parametri fisiopatologici.

La Medicina Narrativa non pone attenzione alle storie di malattia unicamente come modo per ri-collocare e comprendere le persone nel proprio specifico contesto, ma anche per mettere a fuoco, oltre che i bisogni, nuove strategie di intervento, aprendo la possibilità di considerare la malattia come una "rete di prospettive", consentendo un incontro ed un dialogo fecondi che trasformano le storie di malattia in storie di cura, ovvero percorsi dialogici di costruzione congiunta dell'assistenza sanitaria.

In questo senso l'approccio narrativo può rappresentare uno strumento efficace alla realizzazione del governo clinico offrendo un significativo contributo per la partecipazione dell'utente al sistema sanitario, alla condivisione multidisciplinare e alla responsabilizzazione dei professionisti che operano nella sanità.

La ricerca basata sulla MN può inoltre identificare quegli elementi che sostengono e indirizzano le scelte di salute, definendo con maggiore appropriatezza il rapporto tra utente e SSN fornendo un valido contributo alla contestualizzazione socio-culturale degli interventi volti a soddisfare i bisogni di salute dell'utenza e non solo a rispondere alle necessità sanitarie della popolazione.

Giovanni Lapadula Narrative based medicine e malattie reumatiche

Nuove molecole e nuovi approcci terapeutici hanno reso possibile un cambiamento profondo del quotidiano delle persone affette da artrite reumatoide. Questo fatto impone di osservare attentamente gli esiti e le implicazioni di tale cambiamento nel contesto della comunicazione tra medico e paziente. La medicina narrativa costituisce un approccio in grado di fornire ulteriori aggiuntive informazioni rispetto alle misurazioni tradizionali dello stato di salute del paziente. Lo studio che abbiamo condotto si è proposto di utilizzare la medicina narrativa per individuare le migliori strategie di implementazione per migliorare la qualità di care delle persone affette da artrite reumatoide. A seguito di tre focus group si è proceduto

a definire una griglia di intervista biografica da proporre alle persone con artrite reumatoide, videoriprendendo il dialogo tra intervistatore e intervistato. Sono state così arruolate e intervistate 16 persone (12 donne e 4 uomini con un'età media di 47,3 anni) afferenti alla Unità Operativa di Reumatologia dell'Università di Bari, ottenendo un totale di circa 24 ore di videoregistrazione. La struttura dell'intervista era tale da analizzare i momenti più importanti della vita delle persone con artrite reumatoide riferite alla disease (aspetti biomedici della malattia), all'illness (la percezione soggettiva della malattia da parte del paziente) e alla sickness (la malattia come è vissuta, riconosciuta e percepita dalla società). Le interviste, sbobinate, hanno prodotto testi che sono stati analizzati con il software Atlas.ti.

Numerose le aree di interesse emerse dall'analisi delle interviste, che ripercorrono la storia di queste persone dall'esordio dei primi sintomi sino all'attuale struttura d'assistenza. Tra queste: l'omogeneità di giudizio dei pazienti relativamente ai farmaci biologici, valutati quali elemento di cambiamento significativo nella qualità di vita ed elemento risolutivo del dolore; l'impatto della comunicazione della diagnosi e della malattia che è associato con rifiuto, isolamento dalla vita sociale, rabbia, sconforto, sottolineando che le comunicazioni del medico, spesso improntate alla irreversibile cronicità e all'ineluttabilità della patologia erano difficilmente compatibili con le aspettative di vita delle pazienti madri; i suggerimenti che i pazienti forniscono per definire le modalità di comunicazione più utile ed efficace; le migrazioni sanitarie e le ragioni ad esse sottese; la percezione di malattia da parte del paziente, improntata all'impotenza; il desiderio di guarigione e la difficoltà di pensare la malattia in termini di cronicità; l'instaurarsi di una "disabilità interiore" nel paziente, nonché di una modificazione della percezione del tempo e dello spazio; la definizione di alcune richieste da parte dei pazienti in termini di modifica dell'assistenza. Le informazioni ottenute mediante l'approccio di medicina narrativa appaiono costituire uno strumento utile per identificare strategie di miglioramento della relazione medico-paziente e la qualità dell'assistenza delle persone con artrite reumatoide.

24 OTTOBRE 2008

Associazione Malati Reumatici Friuli Venezia Giulia ONLUS

Conoscere le connettività sistemiche: Lupus Eritematoso Sistemico, Sclerodermia, Sindrome di Sjögren, Polimiosite
Centro Culturale Paolino d'Aquileia
Udine

25 OTTOBRE 2008

Associazione Sarda Malati Reumatici ONLUS

Mobbing, il capro espiatorio
Hotel Mediterraneo
Cagliari

22 NOVEMBRE 2008

Associazione Malati Reumatici del Veneto ONLUS Sezione di Padova

Il malato reumatico e la qualità della vita
Istituto Duca degli Abruzzi
Via Merlin, 1
Padova

22 NOVEMBRE 2008

Associazione Trentina Malati Reumatici ONLUS

La Reumatologia incontra i malati del Trentino
Le relazioni saranno tenute dal Direttore e dall'èquipe medica e infermieristica dell'Unità Operativa di Reumatologia dell'Ospedale S. Chiara di Trento
Centro di Servizi Culturali S. Chiara
Via S. Croce
Trento

25 NOVEMBRE 2008

Associazione Lombarda Malati Reumatici ONLUS

V Giornata Nazionale del Malato Reumatico
CENA BENEFICA
"Serata danzante con Battuta d'Asta"
Ristorante "Serendepico"
Piazza Castello, 1
Milano

Il ricavato della serata verrà interamente utilizzato per offrire un supporto psicologico ai malati reumatici.

Testimonial della serata sarà Max Pisu.

*Premio Acacia 2005.
Questo ed altri racconti
di malati reumatici
sono raccolti in un
opuscolo pubblicato nel
2005 a cura della LIMAR.*

di CHRISTIAN RONGA

La mia sposa

Spondilite Anchilosante

La prima volta che si è presentata lo ha fatto con un nome terrificante, un nome di cui non riuscivo a capire il significato: Spondilite Anchilosante Sieronegativa. Una cosa però la compresi immediatamente, mentre un brivido mi correva lungo la schiena dolorante, quelle tre parole mi avrebbero accompagnato per il resto della mia vita. Un matrimonio senza possibilità di divorzio, non voluto né cercato, una convivenza forzata mi aspettava. Malattia, autoimmune, cronica, reumatica, queste parole cominciarono a ruotarmi vorticosamente in testa proiettandomi in un labirinto nel quale oltre a non conoscere se vi era una possibilità di uscita non c'era luce. Ero al buio, senza sapere come muovermi. Milioni di pensieri sfrecciavano nella mia testa eppure quello che ricordo più chiaramente era anche il più banale, il più risibile, legato alla giustificabile assenza di ogni conoscenza medica: "Ho solo quindici anni... come faccio ad avere i reumatismi?" perché di tutte le parole che celebravano il rito del mio matrimonio quella era l'unica di cui conoscevo l'esistenza. Tuttavia non c'era solo dolore, ma anche sollievo. Dopo anni passati in viaggi tra Napoli e Udine, tra Bari e Bologna alla ricerca di qualcuno che potesse dare un nome a quello che chiamavo solo "dolore" finalmente era arrivata una risposta, anche se non ne compresi

lucidamente la portata dal primo momento. L'istinto spesso viaggia più velocemente degli impulsi razionali, e quel brivido che avevo sentito era una sirena d'allarme.

L'avevo conosciuta, la mia compagna di vita, legata a me in un matrimonio dove invece del "sì, lo voglio" c'era stato un "è una malattia cronica". La mia prima reazione fu di disperazione e fu dettata dalla consapevolezza che avevo perso l'unica certezza che mi era consentito avere: il mio corpo. Per quanto imperfetto dal punto di vista estetico l'avevo sempre considerato funzionale, mentre ora lo concepivo come un antagonista, come un qualcosa da

Chi ha una malattia cronica deve convivere con la consapevolezza di trovarsi in una situazione che non ha via d'uscita, ma solo di mediazione; avrei dovuto, giorno dopo giorno, imparare a convivere con la mia sposa

combattere, un traditore, qualcosa che mi aveva reso diverso rispetto a tutte le altre persone "sane". Già... diverso... questo pensavo, e questo pensiero non mi ha ancora abbandonato.

Per quanto si possa essere normali esteriormente, arrivare perfino a potere correre, saltare, ballare, chi ha una malattia cronica deve convivere con la consapevolezza di trovarsi in una situazione che non ha via d'uscita, ma solo di mediazione; avrei dovuto, giorno dopo giorno, imparare a convivere con la mia sposa, impostami dalla natura, dal caso, dal mio stesso corpo all'interno del quale piccole cellule di poche frazioni di millimetro stavano scrivendo la mia storia senza lasciarmi neanche la possibilità di capire bene chi fosse la mia compagna, lasciandomi in un'impotenza devastante. Ero impotente. Era questo soprattutto che non sopportavo, potevo resistere al dolore fisico, ai continui sguardi incuriositi rivolti alla mia

camminata claudicante, quel continuo inventare balle – sono scivolato, ho preso una storta, sono caduto dal motorino – per non ammettere, forse a me stesso, di avere una malattia cronica. Più di questo era l'impotenza a farmi male, lo sguardo dei medici che mi rispondevano "non si conosce l'origine" che mi colpiva come una pugnalata, che mi legava braccia e gambe lasciandomi in un immobilismo totale, in preda alle mie paure. Ero cieco ed in un labirinto di cui conoscevo, senza comprenderlo, solo il nome. Lentamente la sposa cominciò a prendersi spazi sempre più ampi della mia vita, oltre che del mio corpo, necessitava di continuo movimento costringendomi a passare ore di fisioterapia mentre i miei coetanei si dedicavano ad altre attività fisiche, e nei discorsi tra amici divenne a quel punto imperante mimetizzare quanto più possibile la mia situazione di "diversità" per inserirla all'interno di una vita normale. Così il "vado a fare fisioterapia" diventava "vado in palestra", le analisi del sangue erano "controlli periodici" e il dolore alla schiena che mi faceva camminare leggermente curvo era dovuto al "materasso che mia madre si deve decidere a cambiare perché si è fatto vecchio e mi fa dormire male". Non la comprendevo la mia sposa, non la volevo comprendere, volevo cancellarla, scherrarla e ricondurla all'interno di una vita che desideravo fosse normale. Perché mentre tutti gli altri sognavano di potere avere una vita eccezionale, fuori dall'ordinario, tu ti scopri a desiderare solamente una vita uguale a quella di tutti gli altri. Il tuo massimo desiderio diventa quello che gli altri considerano banalità. Ma per quanti sforzi facessi mi rendevo sempre più conto che la mia vita non poteva essere e non sarebbe mai stata normale. Non è normale andare da uno specialista ogni sei mesi, non è normale dormire quattro ore a notte nella migliore delle ipotesi, non è normale vedere tuo padre dovere andare in Svizzera o alla Città del Vaticano per comprare l'antiinfiammatorio che in Italia non è ancora arrivato, non è normale avere quella tremenda situazione di pesare sulla famiglia, non è normale vedere la tristezza negli occhi dei tuoi genitori che non riescono a capire perché, nonostante tu riesca a camminare, anche a correre, continui ad essere triste, a non volere uscire, ad alzarti la notte per fare le scale su e giù solo per dimostrare stupidamente a te stesso che, per quanto forte, il dolore non ti ridurrà mai ad essere un invalido.

Continua nel prossimo numero di In Sinergia

ABRUZZO Associazione Abruzzese Malati Reumatici (A.A.M.A.R.)	<i>Presidente</i> Fausta Trovarelli Cell. 328 7062770 Sede Ospedale Civile Divisione di Reumatologia	Via Paolini, 47 - 65100 Pescara Tel. 085/4252840 reparto 085/4252447 Email stcnico@libero.it
CALABRIA Associazione Calabria Malati Reumatici (A.C.M.A.R.)	<i>Presidente</i> Marilena Licandro Cell. 339 1077453 Sede Via Itria, 27	89132 Reggio Calabria Email licandro6@interfree.it
CAMPANIA Associazione Campana Malati Reumatici (A.C.Ma.R.)	<i>Presidente</i> Pietro Catera Cell. 338 9456569 Sede c/o Istituto Reumatologia Università Federico II°	Via Paisini, 5 - 80131 Napoli Tel. 081/7462126 Email donatellocatera@alice.it
EMILIA ROMAGNA Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna (A.M.R.E.R.)	<i>Presidente</i> Guerrina Filippi Cell. 335 6223895 Sede Via San Carlo, 44/2 40121 Bologna	Tel. e Fax 051/249045 (lunedì 14-17, giovedì 9-12) Email ass.amrer@alice.it WWW.AMRER.IT
FRIULI VENEZIA GIULIA Associazione Malati Reumatici Friuli Venezia Giulia (A.MA.Re.)	<i>Presidente</i> Marinella Monte Cell. 331 2564312 Sede Centro Polifunzionale "Micesio" Via Micesio, 31	33100 Udine Tel. 0432/501182 Email info@malatireumaticifvg.org WWW.MALATIREUMATICIFVG.ORG
LAZIO Associazione Laziale Malati Reumatici (A.L.M.A.R.)	<i>Presidente</i> Giuliana Farinelli Cell. 331 7764956 - 366 3614544 Sede Istituto Elena Bettini Via Nicola Zabaglia, 19	00153 Roma Email info@almar.org giuliana.farinelli@tiscali.it WWW.ALMAR.ORG
LIGURIA Associazione Ligure Malati Reumatici (A.L.Ma.R.)	<i>Presidente</i> Mimma Guelfi Cell. 338 6242681 Sede D.L.M.I. (Dip. di Medicina Interna) Università di Genova	V.le Benedetto XV 16100 Genova Tel. 010/5531428 Fax 010/5531268 Email guelfi@panet.it
LOMBARDIA Associazione Lombarda Malati Reumatici (A.LO.MA.R.)	<i>Presidente</i> Maria Grazia Pisu Cell. 327 8142520 329 0285611 Sede Ist. Ortopedico "Gaetano Pini" (c/o Reumatologia)	P.zza Cardinal Ferrari, 1 20122 Milano Tel. e Fax 02/58315767 Email info@alomar.it WWW.ALOMAR.IT
BASILICATA Associazione Malati Reumatici della Lucania (A.LU.MA.R.)	<i>Presidente</i> Luigi Berardi Cell. 327 8142393 339 5395719 Sede Ospedale S. Carlo Dipartimento Reumatologia	Contrada Macchia Romana 85100 Potenza Tel. e Fax 0971/411008 0971/56941 Email l.berardi@tiscali.it
MOLISE Associazione Molisana Malati Reumatici (A.MO.MA.R.)	<i>Presidente</i> Geo Gioiosa Cell. 339 2021826 Sede Servizio di Reumatologia Osp. S. Francesco Caracciolo Viale Marconi, 20	86081 Agnone (IS) Tel. 0865/7221 INT. 470 Fax 0865/722395 Email geogioiosa@virgilio.it
PIEMONTE Associazione Piemontese Malati Reumatici (A.PI.Ma.R.)	<i>Presidente</i> Luigi Pastorello Cell. 327 8142515 Sede Via Bertola, 9	13895 Muzzano (VC) Email luigi@studiopastorello.bi.it WWW.APIMAR.IT
PUGLIA Associazione Pugliese Malati Reumatici (A.P.M.A.R.)	<i>Presidente</i> Antonella Celano Cell. 327 8153762 Sede Via Forlanini, 26 73100 Lecce	Tel. e Fax 0832/520165 Email a.celano@apmar.it info@apmar.it WWW.APMAR.IT
SARDEGNA Associazione Sarda Malati Reumatici (A.S.M.A.R.)	<i>Presidente</i> Ivo Picciau Cell. 327 8153862 Sede Via M. Sabotino, 9 09122 Cagliari	Tel. e Fax 070/262446 Email info@reumaonline.it WWW.REUMAONLINE.IT
SICILIA Associazione Siciliana Malati Reumatici (A.SI.Ma.R.)	<i>Presidente</i> Luigi Bruno Cell. 339 8002539 Sede Via San Cusumano, 4a	91016 Erice (Trapani) Email luibruno@gmail.com
TOSCANA Associazione Toscana Malati Reumatici (A.T.Ma.R.)	<i>Presidente</i> Francesca Talozzi Cell. 340 7659006 Sede Via G. Ravizza, 96 57128 Livorno	Tel. 0586/501630 Email francesca.talozzi@fastwebnet.it WWW.ATMARPISA.IT
TRENTINO Associazione Trentina Malati Reumatici (A.T.MA.R.)	<i>Presidente</i> Annamaria Marchionne Cell. 348 3268464 Sede Largo Nazario Sauro, 11	38100 Trento Email atmar@reumaticitrentino.it WWW.REUMATICITRENTINO.IT
UMBRIA Associazione Umbra Malati Reumatici (A.MA.R. UMBRIA)	<i>Presidente</i> Alessandra Verducci Cell. 347 1372272 Sede Via Giovanni Papini, 35	06081 Assisi Tel. 075/816894 Email amarumbria@libero.it
VALLE D'AOSTA Associazioni Valle D'Aosta Malati Reumatici (A.V.MA.R.)	<i>Presidente</i> Lidia Incutti Cell. 339 4516599 Sede Via Repubblica, 27	13900 Biella Email lidia@studioromanoecincutti.191.it
VENETO Associazione Malati Reumatici del Veneto (A.Ma.R.V.)	<i>Presidente</i> Gabriella Voltan Cell. 327 8142398 Sede Piazzale S. Lorenzo Giustiniani, 6	30174 Mestre (VE) Tel. 041/5040987 Email amarv@libero.it WWW.AMARV.IT

**PRESIDENTE** Antonella Celano**VICEPRESIDENTE** Ivo Picciau,**VICEPRESIDENTE** Gabriella Voltan**TESORIERE** Luigi Berardi**SEGRETARIO** Maria Grazia Pisu**CONSIGLIERI** Alessandra Verducci,
Mimma Guelfi, Marinella Monte,
Giuliana Farinelli**COMITATO SCIENTIFICO****PRESIDENTE** Prof. Alessandro Ciocci**SEGRETARIO** Prof. Mauro Galeazzi**COMPONENTI** Prof. Gerolamo Bianchi,
Dott.ssa Patrizia Blasetti, Prof. Stefano
Bombardieri, Prof. Claudio Cricelli,
Prof. Maurizio Cutolo, Dott.ssa Manuela
Di Franco, Prof. Gianfranco Ferraccioli,
Prof. Luigi Fontana, Prof. Walter Grassi,
Prof. Giovanni Lapadula, Dott. Gianni
Leardini, Prof. Vittorio Modena,
Prof. Carlomaurizio Montecucco,
Dott. Maurizio Muratore, Prof. Emilio
Mortella, Prof. Raffaele Numo,
Prof. Ignazio Olivieri, Prof. Giuseppe
Perpignano, Prof. Leonardo Punzi,
Prof. Piercarlo Sarzi Puttini, Prof.
Raffaele Scarpa, Prof. Luigi Sinigaglia,
Prof. Francesco Tempesta, Prof. Silvano
Todesco, Prof. Giovanni TriolroAspettiamo i vostri
suggerimenti, richieste di
informazioni o proposte.

Contattateci a:

ANMAR Onlus

n.verde 800 910 625

email: info@anmar-italia.itwww.anmar-italia.itQUESTA PUBBLICAZIONE È RESA
POSSIBILE GRAZIE AL CONTRIBUTO DI