



UNIMORE
UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI
MODENA E REGGIO EMILIA

Facoltà di
Medicina e Chirurgia

Master universitario di II livello **“Imparare a insegnare”**
Metodi e strumenti per l'insegnamento clinico della Medicina Generale nelle Cure Primarie

Adotta un paziente cronico

Lo studente di medicina alla scoperta della cronicità
e della continuità di cura



Il progetto e l'apprendimento durante l'esperienza

Maria Stella Padula • Gabriella Aggazzotti



SIMG
Società Italiana di Medicina Generale
e delle Cure Primarie
Sezione Provinciale di Modena

Essere malato... avere una o più malattie. È una condizione che viene vissuta in maniera diversa da ognuno di noi perché ha a che fare con la percezione che ognuno ha di quella malattia su di sé, nella dimensione biologica, psicologica, culturale/religiosa e sociale... È diversa a seconda che la malattia sia acuta o datata... che sia diventata cronica, mai accettata o accettata perché "elaborata" dal paziente e dalla famiglia. Si tratta di un percorso che fa il paziente, la famiglia e anche il medico, adattando il suo comportamento umano e professionale. Il rapporto medico-paziente si modifica nel tempo che passa... perché il tempo cambia le persone e le malattie.

Prima si arriva a questa nuova condizione, prima si ricomincia a vivere. Ma anche questa nuova condizione non è uno "stato"... non è un punto di arrivo, ma una condizione in divenire.

Lo studente di medicina deve imparare cosa significa l'essere malato e il vivere con una condizione di "non- guarigione" e lo può imparare non durante un solo incontro (in corsia o in uno studio medico) ma con l'esperienza ripetuta nel tempo, di apprendimento accanto al malato,.

È questo il pensiero che ci ha ispirato nel progettare l'apprendimento degli studenti accanto al malato, attraverso il tempo... un viaggio per imparare a prendersi cura.

"Ho potuto vedere una signora anziana con tanti problemi, anche piuttosto diversi tra loro, che non ha perso però assolutamente la voglia di vivere, facendo poche e semplici cose durante il giorno, come lavorare un po' con la macchina per cucire, leggere il giornale o guardare un po' di televisione. Quello che più mi ha colpito in senso positivo è stata la sua lucidità mentale, che definirei quasi «straordinaria» per tutte le problematiche che la stanno accompagnando, e la soddisfazione e la serenità che riesce a raggiungere a 92 anni anche solo facendo poche e semplici cose durante il giorno.

In questi primi incontri con Maria, lavorare sull'aspetto relazionale con lei e la sua famiglia sta veramente dandomi delle soddisfazioni: senza dimenticare la figura di studente quale io sono, il cercare sempre nuove strade per entrare in empatia con lei e i suoi familiari, cercare di guadagnarsi la loro fiducia a poco a poco, senza intaccare i loro equilibri, è una sfida che ormai ogni medico in futuro dovrà saper cogliere nella relazione con il paziente. È una sfida bella e stimolante, ma che regala senz'altro tante soddisfazioni, più passa il tempo e più mi rendo conto che la sfera biologica del paziente non è il «tutto».

(L. Pellesi)

Indice

Introduzione <i>Il futuro medico alla scoperta di malattia e salute</i>	pag. 5
Il progetto <i>L'attività didattica, in pratica</i>	pag. 8
Diario di bordo dello studente <i>Tappe del percorso di apprendimento</i>	pag. 9
Le storie – I pazienti e le famiglie	
Luciano e Lina <i>“...io finchè riesco Luciano lo tengo con me”</i> di Enrico Turbati	pag. 19
Chicco e Giovanna <i>Basta un sorriso</i> di Chiara Dallai	pag. 26
Angela e Maria <i>Una storia troppo comune</i> di Giorgia Guaitoli	pag. 29
Alvise e Giulia <i>Un inquilino dispettoso: il Parkinson</i> di Giulia Mussatti	pag. 34
Maria e i suoi figli <i>La mia paziente cronica</i> di Lanfranco Pellesi	pag. 38
Renzo e Anna <i>Anamnesi, esame obiettivo, diagnosi e terapia? Nella Medicina Generale c'è di più</i> di Laura Feltri	pag. 42
Conclusioni	pag. 47
Bibliografia	pag. 50
Ringraziamenti	pag. 50

Introduzione

Il futuro medico alla scoperta di malattia e salute

Il concetto di malattia richiama quello di salute, e la sua definizione.

“La salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale” e non consiste soltanto nella “assenza di malattia”.

È la definizione dell’OMS del 1948 che esprime una condizione di efficienza psicofisica, che tiene conto anche dei fattori culturali, sociali e politici; nel corso del tempo è stata commentata e ne sono state proposte alternative in funzione dell’evoluzione delle conoscenze mediche e del mutato contesto socio-economico e culturale. Aspetti che inevitabilmente s’intrecciano, perché ogni concezione medica della salute dipende da una visione non solo scientifica ma anche filosofica e ideologica del mondo.

Una condizione di salute assoluta (e in definitiva statica e non dinamica) come vuole la definizione dell’Oms, scrive Fiona Godlee, è irraggiungibile anche perché l’invecchiamento globale della popolazione con il crescente aumento delle malattie croniche, “minimizza il ruolo della capacità umana di adeguarsi autonomamente alle sfide fisiche, emotive, sociali cui la vita ci espone di continuo, che ci spinge a funzionare al meglio e con un senso di benessere anche in presenza di malattie croniche o disabilità”. Jennifer Bute, medico di famiglia, ci fornisce un esempio commovente di questa capacità umana. Mentre ancora praticava la sua professione – racconta Godlee – sviluppò i primi sintomi di demenza insieme a problemi cardiaci. Senza minimizzare la sfida cui andava incontro, il suo cardiologo le disse che forse per lei adeguarsi e adattarsi alla nuova realtà sarebbe stato più facile che per altri dotati di minori risorse.

La nuova definizione di salute proposta dal BMJ è “capacità di adattarsi e di autogestirsi di fronte alle sfide sociali, fisiche ed emotive cui la vita inevitabilmente espone”.

Questa definizione rivisitata di salute pone il singolo al centro del processo e rende relativa l’idea di benessere, a seconda del contesto, della personalità, degli stati d’animo. Da troppo ampia che era, la definizione di salute diventa relativa, e si limita a valutare le capacità di “adattamento”. Il concetto di salute acquisisce dimensioni dinamiche e individuali. La riflessione che viene da fare è: se si delega al singolo, in un qualche modo si relativizza il diritto alla salute alle sue capacità di adattamento?

Vale la pena di fermarsi a riflettere.

Alcune lettere, sempre sul BMJ, hanno affrontato questo tema dopo la pubblicazione dell’articolo e dell’editoriale. Sarebbe ragionevole pensare che dovrebbe essere una definizione “in progress” mentre l’OMS l’ha mantenuta, così come venne espressa, nell’atto costitutivo ormai settant’anni fa. Secondo

quanto riferisce Gordon Pledger nella prima lettera, rifacendosi a M. Huber ed altri autori dell’articolo, una definizione utile ritiene possa essere “l’abilità di lavorare, amare, dormire”, dando a queste parole un significato molto generale. “Un approccio riduzionistico che forse tenta di mitigare gli sviluppi imprevedibili della sanità e le aspettative esagerate che ci si aspetta da essa”. La definizione dell’OMS in fondo più che una realtà rispecchia un’aspirazione, e per raggiungere un completo benessere, occorre appellarsi ad ambiti diversi delle cure sanitarie.

“Capacità di adattamento e di autogestione” sono importanti, ma una definizione contemporanea di salute dovrebbe includere quest’ultima come un diritto umano acquisito e come una risorsa di vita non condizionata da fattori sociali, politici, economici e ambientali; questo non succede nei paesi più poveri e privati di diritti civili. Qualsiasi definizione di salute deve tener conto perciò degli effetti di questa fondamentale crescente disuguaglianza.

Il principale cambiamento non è semplicemente fare di più, ma fare in modo diverso, per servire a tutti; in base alle loro esigenze, da vicino, in modo integrato con la comunità locale: “non si può fare parti uguali per disuguali” (Don Milani)

La definizione dell’OMS è valida oggi, così come quando venne formulata nel 1948 ?

Il dibattito resta aperto. Il mutato scenario politico di Paesi messi in ginocchio dalla crisi economica impone una riflessione sul diritto alla salute. I tagli drastici alla spesa sanitaria, in cui in Europa la Grecia fa da capolista a questa tendenza ma altri seguono a coda, rischiano di far soccombere questo diritto.

Dalla definizione di salute ai malati di oggi

Le cure oggi sono rivolte sempre più a pazienti cronici, anziani, portatori di molte patologie; spesso non autosufficienti, che vivono in famiglie piccole, spesso con il solo coniuge, anche lui anziano.

Le malattie croniche, sono complesse; continuano nel tempo, con l’alternarsi di periodi di relativa “buona salute” e di periodi di recidive e peggioramento dei sintomi,; spesso sono accompagnate dalla paura di perdere l’autosufficienza residua.

Sono colpite persone anziane, non autosufficienti, che vivono soli oppure con un coniuge anziano, a volte malato anche lui.

Non guariscono, ma possono stabilizzarsi e dare una qualità di vita accettabile se si è attenti a dare sollievo ai disturbi quotidiani, con l’ascolto e il trattamento adeguato, non solo quello farmacologico. *Per questo sono pazienti curati da più figure professionali, con il coinvolgimento della famiglia.*

Le malattie croniche sono malattie che

- non possono guarire
- *danno pochi sintomi*
- se danno dolore, è difficile eliminarlo
- *la causa spesso non è chiara*
- biologia e sintomi sono poco collegati
- hanno un'evoluzione incerta
- possono provocare gravi complicazioni
- sono influenzate dallo stile di vita

Il trattamento delle malattie croniche

- è importante per sopravvivere e star bene
- comporta una disciplina quotidiana
- richiede tempo ogni giorno
- interferisce con la vita sociale
- se ne occupano molti medici
- richiede una formazione del paziente per l'empowerment
- *richiede una formazione del medico*: oltre alla cura farmacologica della malattia è importante l'educazione terapeutica e il counselling, per la consapevolezza e responsabilizzazione del paziente e della famiglia nella prevenzione secondaria e nel percorso di cura.

La risposta della Medicina ai pazienti cronici sta nella Continuità di cura ai pazienti e alle loro famiglie. La Medicina risponde in modo efficace se offre interventi non episodici ma continuativi; ogni intervento può influire sui successivi nello stabilizzare il quadro clinico.

È importante l'intervento integrato delle cure del Medico di famiglia e di altri professionisti sanitari e sociali, e l'integrazione fra Cure primarie e Ospedale. Gli interventi saranno più efficaci se l'oggetto delle cure non è solo il paziente, ma anche la famiglia che lo deve supportare; famiglia che è già fragile, perché soffre insieme al malato.

L'aumento dell'aspettativa di vita ha determinato la crescita esponenziale di una nuova categoria di malati, soprattutto anziani, caratterizzati da elevata vulnerabilità per la compresenza di due o più malattie croniche. Questo fenomeno, tradotto dall'inglese multimorbidity con il nome di multimorbidità, rappresenta un'entità ancora largamente sconosciuta sia sul versante epidemiologico sia su quello dell'impatto sui sistemi sanitari, nonostante la sua forte presenza nella realtà delle cure. È noto che la presenza di più malattie croniche nello stesso individuo peggiora lo stato di salute e aumenta il rischio di andare incontro a disabilità, a trattamenti inappropriati e a eventi avversi, che a loro volta inducono l'uso di altri farmaci per contrastarli, in una sorta di "cascata prescrittiva".

Il concetto di multimorbidità si presta a numerose interpretazioni, concernenti gli aspetti quantitativi e soprattutto qualitativi insiti nel termine stesso. Nella maggior parte dei paesi occidentali, la multimorbidità è un fenomeno assai frequente: il 42,2% della popolazione è affetta da almeno una patologia cronica, il 23,2% presenta comorbidità, e nell'8,3%

c'è compresenza di una malattia fisica con una mentale.

Le più colpite sono le donne e, come facilmente intuibile, si osserva un aumento progressivo della multimorbidità con l'età. Ma emerge inaspettatamente dall'analisi che il numero maggiore, in termini assoluti, di persone affette da due o più patologie ha meno di 65 anni e che due terzi di queste ultime presenta comorbidità fisica e mentale. Il gradiente socioeconomico diventa particolarmente accentuato nei casi di comorbidità fisica e mentale, soprattutto se si tratta di depressione, a ulteriore conferma della spiccata vulnerabilità sanitaria dei gruppi di popolazione economicamente più svantaggiati.

In questo contesto:

- il paziente pluripatologico si trova esposto alla frammentazione del processo di cura, che consiste nella perdita della visione unitaria del problema di salute e si traduce nella frequente ripetizione di tratti del percorso di cura comuni a più malattie. Ciò deriva dal fatto che ogni specialista concentra la propria responsabilità sul trattamento della singola malattia per la quale è stato consultato, senza tener conto che molte malattie richiedono approcci integrati in grado di agire sinergicamente sui meccanismi etiopatogenetici (si veda ad es. l'ipertensione, il diabete e la cardiopatia ischemica).
- si ha limitata conoscenza dei possibili eventi avversi derivanti dalle interazioni fra numerosi e simultanei trattamenti, soprattutto in presenza delle frequenti limitazioni funzionali, della qualità di vita spesso scadente e degli esiti sfavorevoli che spesso connotano l'esperienza di vita dei soggetti polipatologici
- si mantiene un orientamento iperspecialistico anche nella gestione del problema della multimorbidità
- si rischia di cadere nella tentazione del "più è meglio"...

Una possibile soluzione?

Una medicina più umana, che risponda ai bisogni della persona con la malattia, piuttosto che alla singola malattia.

Dare risposte globali con un approccio integrato alla "persona con le malattie", nello stesso momento e nello stesso contesto, rappresenta il modo per evitare duplicazioni di esami/visite e sprechi nell'accesso ai servizi sanitari, oltre che disagi e disorientamento negli stessi pazienti.

In particolare quello che più serve ai pazienti affetti da patologie concomitanti è una figura unica di riferimento, in grado di assumersi la responsabilità delle decisioni cliniche e di fare in modo che esse siano il più possibile aderenti alle esigenze e ai valori del singolo paziente, coinvolgendo e responsabilizzando lo stesso nei percorsi di cura. Se è vero che questo riferimento può essere lo specialista, nel caso di comorbidità fortemente correlate, è altrettanto certo che nell'eventualità più

frequente tale figura debba coincidere con il medico di medicina generale, e che sempre ci si debba confrontare con lui.

APPRENDERE LE CURE NEL CONTESTO EXTRAOSPEDALIERO

La formazione medica è rivolta prevalentemente alla diagnosi e alla cura delle malattie acute.

Il punto di osservazione prevalente per gli studenti è l'ospedale, ove i malati cronici accedono per problemi acuti, o nelle fasi acute delle patologie croniche.

Nel nuovo contesto che abbiamo delineato, risulta importante far apprendere e comprendere agli studenti di medicina, futuri medici di domani:

- gli aspetti clinici e relazionali della cura della cronicità;
- gli aspetti sociali, familiari e psicologici della condizione del paziente e della sua famiglia;
- la fatica del medico nella cura e nella relazione di lunga durata.
- Il tempo e la fatica del paziente per riconoscere, rielaborare e accettare il cambiamento della propria vita con la malattia; per vivere con ciò che resta e non rincorrere ciò che non si ha più: solo così, se le **aspettative non sono la guarigione ma le cure continue nel tempo, qualsiasi miglioramento anche piccolo viene vissuto come una conquista** (J.P. Hassal)

La malattia cronica non è guaribile e presuppone uno sforzo costante del malato e di chi lo cura per mantenerla in un equilibrio, spesso precario, ma compatibile con una vita attiva. La cura si prefigge come scopo la *restitutio ad optimum*, il recupero di una condizione ottimale, piuttosto che la *restitio ad integrum*, cioè la guarigione totale. La gestione della *restitutio ad optimum* sottintende uno sforzo immenso sia da parte del malato che di chi lo cura. Per rendere evidente l'importanza di questo sforzo il prof. J.P. Assal, diabetologo ed esperto di Educazione terapeutica, presenta la malattia cronica con una metafora. Durante i suoi corsi interprofessionali, con pazienti complessi, è stata utilizzata la metafora di una statua greca, il cui viso è stato rovinato, e sia il medico che il malato si sforzano di riparare. Nessuno dopo la distruzione della bellezza è riuscito a restaurare l'immagine del viso intatto. Far percepire lo sforzo della riparazione da una parte, e della restituzione solo parziale delle integrità e bellezza iniziale dall'altra, è uno dei metodi migliori per fare vedere a chi cura, come al malato, cosa significhi la malattia cronica.

L'esito delle cure del paziente cronico trattato, soprattutto quelli più gravi e non autosufficienti a domicilio, nell'era delle super-tecnologie e delle risorse limitate, dipenderà sempre di più dal sapere

- dosare le cure,
- limitare l'invadenza della medicina,
- coniugare scienza e carità
- riconoscere che dove la medicina come scienza è limitata, la medicina come arte è illimitata.

Ma si può acquisire competenza sugli aspetti più

complessi della cronicità solo avvicinandosi al luogo di vita naturale dei pazienti, che rimane la loro casa; e la cura a domicilio è ambito privilegiato della Medicina Generale.

Non a caso, quindi, è presso la Facoltà di Medicina dell'Università di Modena e Reggio Emilia, in cui da anni esistono il tirocinio e l'insegnamento della Medicina Generale e delle Cure Primarie, che è nato questo progetto, per orientare la formazione del medico a prendersi cura dei pazienti cronici, che per lungo tempo vivono "assieme" e "nonostante" le malattie croniche.

Queste conoscenze e competenze possono essere acquisite sul campo attraverso un percorso che si svolge e si prolunga nel tempo, anche per anni, accanto a quello stesso paziente e alla sua famiglia; nella successione degli eventi di scompenso della malattia e di monitoraggio da parte del curante e degli eventuali specialisti.

Ecco perché è nato il progetto "adotta un paziente cronico", per formare lo studente in medicina, nelle case dei pazienti, nel tempo.

"Adozione" come presa in carico di quella famiglia, affiancando il Medico di Medicina Generale, che questa realtà vive quotidianamente.

Adozione accanto al Tutor come "accompagnamento" del paziente cronico e della famiglia nei percorsi di cura, fra domicilio, territorio e ospedale; lo studente se ne prende carico, in una sorta di "adozione" per seguire tutti gli eventi e i problemi ad essi associati, nella continuità della cura; le difficoltà, le crisi e le riprese, i percorsi fra ospedale casa e studio del MMG, le strategie messe in atto per avere l'aderenza ai percorsi di diagnosi e di trattamento, farmacologico e non.

Il progetto

L'attività didattica, in pratica

A ogni studente viene affidato, a partire dal III anno, un paziente cronico e la sua famiglia, da seguire nel tempo, per tre anni (dal III al VI del corso di laurea), accanto al medico tutor.

I sei studenti che hanno aderito al progetto hanno seguito una lezione introduttiva (come briefing) presso l'ambulatorio del Tutor, il medico che ha in cura il paziente e la famiglia.

Sono seguiti tre seminari di approfondimento, tenuti insieme agli studenti coinvolti nel progetto, e ai relativi tutors.

Gli studenti sono stati presentati dal Tutor ai pazienti e ai familiari. Tutor, studenti e pazienti hanno condiviso regole per i contatti successivi. In particolare si sono impegnati ad essere presenti:

- tutte le volte possibili, agli appuntamenti di diagnosi e cura ambulatoriale (visite specialistiche) e ospedaliera (eventuali ricoveri)
- durante le visite del medico di famiglia;
- durante gli incontri con gli eventuali familiari, e con i principali operatori sanitari coinvolti nell'assistenza al paziente: assistente sociale, infermieri dell'assistenza domiciliare, medici specialisti, ecc.

Gli studenti sono tenuti a giustificarsi quando non è loro possibile essere presenti.

Fra i compiti degli studenti :

- dare il proprio recapito telefonico e indicare le modalità per essere contattati
- garantire la privacy
- tenere un diario e registrare le proprie esperienze
- partecipare alla revisione e all'aggiornamento della storia clinica con il tutor, studiando via via le patologie e i problemi di quel paziente, i trattamenti, le risposte agli stessi.
- partecipare a sedute di discussione e confronto con gli altri studenti partecipanti allo stesso progetto, con i Tutor e il Coordinatore del Corso
- redigere una "tesina" da presentare al VI anno;
- presentare una relazione ai compagni di corso con i contenuti appresi, per rendere partecipi gli altri delle scoperte e confrontarsi

Strumenti per facilitare l'osservazione e la registrazione, dei dati e degli incontri, sono stati schede e griglie, check list per annotare i dati e rielaborare l'esperienza con il tutor nei momenti di debriefing e nei seminari di fine corso; raccolti in un fascicolo denominato "Diario di bordo" reperibile al link

<http://www.cdlmedicina.unimore.it/site/home/didattica/articolo107022293.html> .

Se ne riporta qui di seguito la struttura; ad alcune

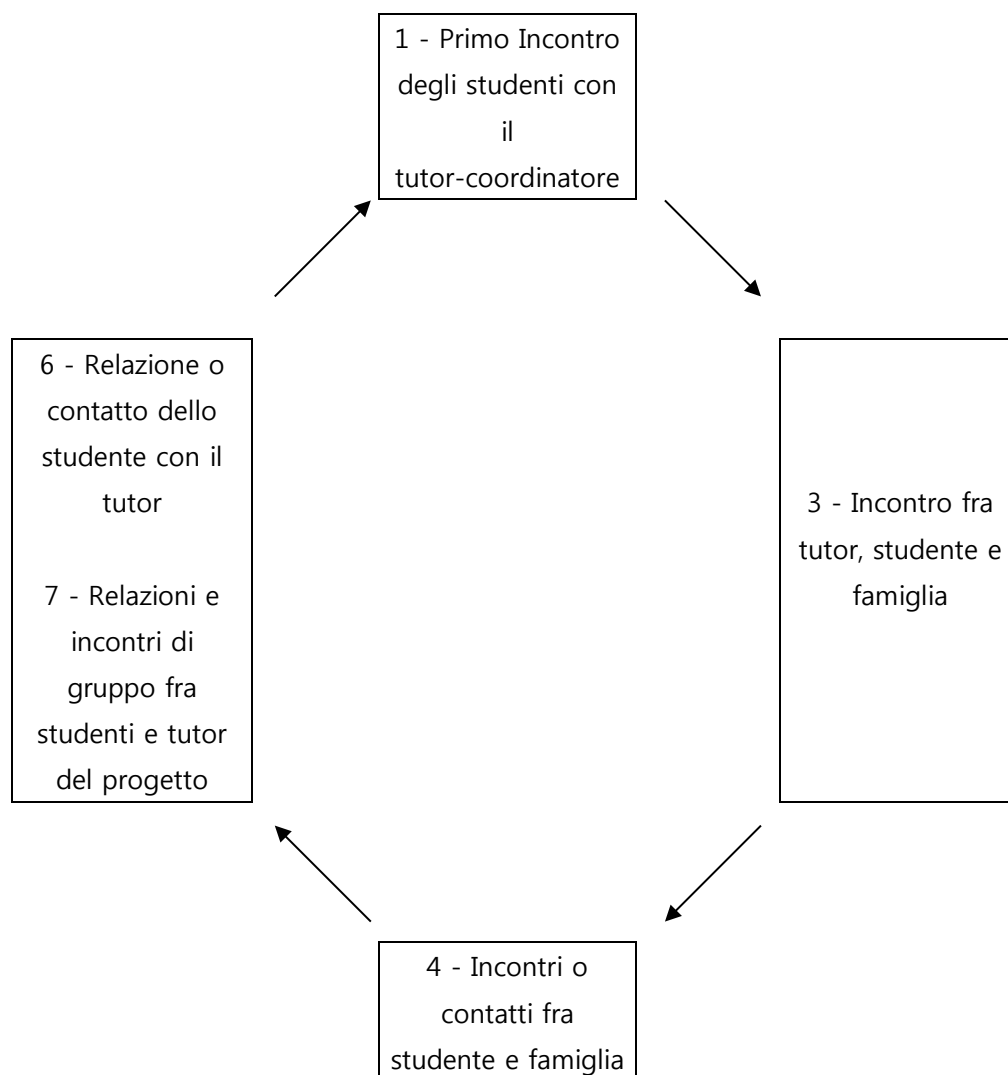
tabelle sono stati tolti gli spazi ulteriori per segnare terapie e visite aggiuntive.

Alla fine di ogni semestre del progetto, per tre anni, gli studenti hanno poi presentato i dati (numero di incontri presso lo studio, a domicilio, in ospedale; ricoveri, ecc..) e l'elaborazione dei risultati. Raccontando il proprio vissuto, quello dei pazienti e delle famiglie, i dati rilevanti dell'evoluzione della malattia, i cambiamenti dal punto di vista fisico e psichico, la negoziazione dei trattamenti diagnostici e terapeutici e le strategie apprese.

Diario di bordo dello studente

Tappe del percorso di apprendimento

a cura di M.S. Padula e C.A. Porro



Incontri con il tutor	Messaggi chiave	Riflessioni / risposte
1. seminario introduttivo iniziale a tutti gli studenti e tutor coinvolti		
2. briefing in studio fra Medico Tutor e Studente		
3. incontro a casa del paziente con il tutor (presentazione della famiglia)		
4. incontro/contatto con il paziente-famiglia		
incontro/contatto con il paziente-famiglia		
incontro/contatto con il paziente-famiglia		
incontro/contatto con il paziente-famiglia		
5. incontro con il team domiciliare		
6. debriefing trimestrale con il tutor		
7. incontri semestrali di confronto e condivisione fra studenti e tutor		

SCHEDA ANAGRAFICA SUL PAZIENTE E SULLA FAMIGLIA

Cognome e nome	
Scolarità	
Attività lavorativa pregressa	
Coniuge nome, età	
Referente 1 cognome, nome, età	
Parentela / ruolo distanza	
Referente 2 cognome, nome, età	
Parentela / ruolo distanza	
Medico di MG e telefono	
Data della presa in carico	

IL NUCLEO FAMILIARE

(al momento della presa in carico e successive variazioni)

NUCLEO FAMILIARE	Consapevolezza della malattia	ASPETTI POSITIVI nella relazione di cura	ASPETTI NEGATIVI nella relazione di cura
Paziente			
Coniuge			
Figli			
Badante			
Altro familiare			
Chi è il caregiver e sue caratteristiche:			

Perché la scelta di questo paziente

Il paziente (al momento della presa in carico)

SCHEDA DELLE MALATTIE DEL PAZIENTE

Malattia	Sintomo più importante	Sintomi secondari	Farmaci o altri rimedi	Cosa pensi	Cosa chiedi al medico

SCHEDA DEI PROBLEMI DEL PAZIENTE (in ordine di importanza)

Tipologia	Data di insorgenza	Trattamento farmacologico o non	Evoluzione nel tempo (da quando è insorto)	Aspettative del paziente	Risoluzione ?

EVENTUALI PROBLEMI DI SALUTE DEI CONVIVENTI E PARENTI

	Problema	Malattia cronica	Informazioni dal Tutor	Note dello studente
Coniuge				
Figli conviventi				
Badante				
Altro				

Problemi sociali

Problemi relazionali

Problemi organizzativi

SCHEDA DEI PROBLEMI DEL PAZIENTE IN ORDINE TEMPORALE

dalla presa in carico (da parte dello studente) in poi

Tipologia	Data di insorgenza	Trattamento, farmacologico o non	Peggioramento, perchè	Miglioramento, perchè	Data di risoluzione

TRATTAMENTO FARMACOLOGICO

Principio attivo	Nome commerciale	Dose, orario	Data inizio	Modifiche

TRATTAMENTO NON FARMACOLOGICO

Tipo	Indicazione	Suggerito da	Data inizio	Modifiche

STRATEGIE E METODI EDUCATIVI PER L'EDUCAZIONE TERAPEUTICA

(per ottenere l'aderenza del paziente e della famiglia al trattamento e agli interventi del medico e dell'équipe)

DATA	Tipologia di intervento	Motivazione	Elementi di facilitazione	Elementi di interferenza	Figure coinvolte

DIARIO DELLE VISITE SPECIALISTICHE E DEGLI ACCESSI IN OSPEDALE

Data, sede	Tipo di visita	Problema / quesito	Risposta dello specialista / reparto (esami, terapia, consigli)	Commento personale

Griglia di osservazione per lo studente**ELEMENTI CHIAVE OSSERVATI NEL PAZIENTE E NEI COMPONENTI DELLA FAMIGLIA DURANTE LA VISITA CON IL TUTOR**

Elementi da osservare	Paziente	Medico	Famiglia
Il problema prioritario del			
Altri problemi importanti del			
Elementi del contesto sociale e ambientale che secondo te hanno influenzato maggiormente			
Sintomo prevalente importante per il			
Il vissuto: emozioni, paure, sintomi di disagio del			
La comunicazione del (parola chiave)			
Punti di forza del			
Punti di debolezza/criticità del			
Proposte di soluzione (farmaci, consigli, supporto non farmacologico) mettendosi nei panni del			
La cosa che più ti ha colpito del ...e perché			
Aspetto/elemento appreso dalla storia, osservando i tre attori			

AUTOVALUTAZIONE DELLE CAPACITÀ COMUNICATIVE

Questo modulo serve per aiutarti a riflettere sulla tua pratica

Rispondi alle domande all'inizio e alla fine di ogni trimestre del percorso

Rispondi alle domande nel modo più onesto possibile

Domande	Quasi mai	Alcune volte	Piuttosto spesso	La maggior parte delle volte	Osservazioni e proposte di cambiamento
Mentre sto spiegando qualcosa, domando al mio ascoltatore se mi sta seguendo					
sono un buon ascoltatore					
riesco a spiegare le mie idee in modo chiaro					
trovo facile capire le cose da un punto di vista differente dal mio					
faccio finta di sentire, anche se la mia mente si sta occupando di altri problemi					
posso capire facilmente l'umore degli altri guardandoli					
quando ho l'impressione di aver provocato un danno a qualcuno, mi scuso					
quando parlo con qualcuno tendo a mettermi nei suoi panni					
sono capace di risolvere problemi senza perdere il controllo delle mie emozioni					
sono capace di parlare con qualcuno che ferisce i miei sentimenti					
mi mostro fiducioso quando parlo con i pazienti					
penso che il paziente dovrebbe capire bene la sua situazione					
non capisco verso quale parte si dirige il pensiero di un altro					
mi piace avere una barriera tra me e il paziente					
ho difficoltà nell'esprimere i miei sentimenti					
quando so cosa la persona risponderà, non aspetto che finisca, ma completo la risposta					
sono così preso mentre sto parlando, che non mi accorgo dell'espressione e delle reazioni di chi mi ascolta					
quando la conversazione volge verso l'espressione di sentimenti, tendo a cambiare argomenti					
tendo a dilazionare quando devo affrontare la discussione su argomenti imbarazzanti					
trovo difficile il parlare con i pazienti					
non mi piacciono i pazienti che fanno troppe domande					
trovo difficile provare simpatia per i pazienti					
utilizzo comunemente domande a risposta obbligata					

AUTOVALUTAZIONE DELL'EMOTIVITÀ

in prima persona

Griglia di valutazione delle capacità comunicative e delle emozioni derivate dalla situazione vissuta accanto al paziente

Deve essere utilizzata per riflettere sui tuoi punti di forza e di debolezza

Legenda 1 = quasi mai, 2 = a volte 3 = piuttosto spesso 4 = la maggior parte delle volte

	1	2	3	4
La situazione ti ha suscitato ricordi di storie analoghe di altri pazienti conosciuti				
La storia ti ha suscitato ricordi di storie analoghe di tuoi familiari				
Hai provato imbarazzo e/o disagio per la sofferenza emersa dal racconto della storia del paziente				
Hai rilevato dai messaggi non verbali stati d'animo legati alla sofferenza della malattia				
Emerge un disagio non legato alla malattia ma al clima familiare e sociale				
Mi sono messo nei panni del malato				
Mi sono messo nei panni del mio tutor				
Mi sono messo nei panni del familiare				
<u>Sarei</u> stato capace di controllare le mie emozioni.				
Ho avvertito una barriera fra me e il paziente				
<u>Sarei</u> stato in grado di ascoltare la storia senza preoccuparmi del tempo				
Ho provato sentimenti di compassione per il paziente				
Ho provato sentimenti di compassione per il familiare/i				
Ho provato sentimenti di condivisione/alleanza con il mio tutor quando l'ho accompagnato alle visite				

Osservazioni e riflessioni conclusive

Durante il percorso di apprendimento

1. ho scoperto che essere un paziente “cronico” significa (3 parole chiave):
2. ho imparato che gestire la cronicità per il medico significa:
 - dal punto di vista clinico
 - dal punto di vista relazionale
 - dal punto di vista gestionale – organizzativo
 - dal punto di vista del trattamento
3. ho trovato approfondimenti bibliografici:
4. La cosa che più mi ha colpito in positivo
5. Cosa cambierei di questo percorso
6. Vorrei essere il medico di questa famiglia?
Sì No perché

LE STORIE

I pazienti e le famiglie

Luciano e Lina

“...io finchè riesco Luciano lo tengo con me”

di Enrico Turbati

Quando decisi di aderire al progetto “Adottare un paziente cronico”, avevo una vaga idea di quello che mi avrebbe aspettato, e poche certezze su come affrontare l’esperienza e su quello che mi avrebbe richiesto, come studente di medicina. Insieme al mio tutor, il medico di medicina generale in un comune nelle campagne di Modena, mi recai in visita nelle case di diversi suoi pazienti, osservandolo nel suo lavoro domiciliare e sentendomi molto inadeguato e “impreparato”. Però, apprezzai quelle mattine in giro, e osservai con interesse, magari non molto qualificato ma genuino, le varie persone che incontrammo. Poi venne il momento di scegliere chi seguire. E scelsi Luciano. Non dico che fu un’illuminazione, o che me lo sentii dentro, o che Luciano fosse e sia diverso da innumerevoli altri malati cronici. Però fui sicuro. E proprio il fatto di essermi trovato nella condizione di scegliere con relativa sicurezza, mi ha aiutato a iniziare il percorso con maggiore entusiasmo, se così si può dire. Lo scelsi perchè la situazione era ideale. Abita a Fiorano, come me, e soprattutto mi resi conto di quanto potesse essere interessante conoscere un po’ meglio la sua condizione, e come la affrontassero lui e la sua famiglia. O meglio, sua madre. Che adesso non è la sua famiglia, ma forse è la persona più vicina ad essere quasi tutto il suo mondo. Ovviamente sapevo che una qualche visita ogni tanto, o qualche telefonata, una parola di conforto o un pensiero non avrebbero influito più di tanto sulla loro quotidianità. Ma il protagonista di questo progetto non sono io, come è palese. Però meno palese è che forse, forse, non è nemmeno Luciano. Luciano è nato a Sassuolo il 28 Maggio del ’64, ha frequentato l’istituto tecnico F. Corni con il diploma di perito, e ha lavorato in ceramica, dove è diventato caporeparto. E gli piaceva quel lavoro. La sua storia clinica, purtroppo, inizia nel 1987. Credo che la data esatta sia l’otto Agosto, e l’orario le sette di mattina. Luciano è un ragazzo vitale, allegro, quasi lo stereotipo della storia che deve avere un risvolto drammatico, ma questa volta lo stereotipo corrisponde alla realtà. “Uno dei ragazzi più belli di Fiorano” ho spesso sentito dire (non da sua madre ovviamente, la cui dignità sto scoprendo essere disarmante). Ed è vero, Luciano è un bel ragazzo. Quel mattino di agosto Luciano parte per le vacanze, insieme alla sua fidanzata, una coppia che in un paesino come il mio era conosciuta, e di cui si diceva un gran bene. Dopo poco più di un’ora dalla partenza squilla il telefono, e a casa arriva la notizia. L’incidente è stato grave. Sua madre giunge sul luogo dell’incidente: “Questo non è mio figlio”, come ha avuto modo di dire anche a me... Era biondo, bello e

con i capelli lunghi. Nel volto rosso e gonfio, ustionato e glabro che le presentarono, lei faticò a riconoscerlo. Seguirono 8 mesi di coma, e pareri contrastanti sulle possibilità di ripresa, sulle eventuali condizioni nel caso si fosse svegliato. E rifiuti di diversi ospedali a farsene carico. Gran parte di questo periodo lo passarono a Ferrara. Un medico in contatto con Lina, la madre di Luciano, esprime la sua opinione in merito, dicendo che secondo lui le speranze erano esigue. Lo stesso medico, 8 mesi dopo, che disse “Lina, non mi pronuncerò più in questi casi, io ero sicuro, invece...”. Invece Luciano apre gli occhi. E tenta di scendere dal letto, subito. Poi ovviamente questa non è una favola, e no, non vissero tutti felici e contenti. O almeno non come lo intenderebbe un bambino, anche se sarebbe la maniera più dolce. Luciano cadde, perché purtroppo la vita di un malato cronico è segnata da tante sconfitte. E non si può tentare di addolcire questa realtà come fosse un film. Anche perchè nei film i momenti duri passano, e volano via, si stacca e la scena riprende quando il protagonista ha dato l’anima, ed è riuscito nel suo intento. Qualche misero fotogramma riassume le difficoltà compiute per raggiungere l’obiettivo. Non si racconta ogni secondo di fatica, giorno dopo giorno. Luciano ha subito gravi traumi. “Grave ematoma intracranico. Una atrofia cerebrale massiccia, accentuata frontalmente, grave lesione del corpus callosum e della zona del talamo da ambedue le parti. Marcata encefalopatia frontale, soprattutto fronto-basale, post-traumatica ma pure di natura fronto-convessa”. Gli esiti sono importanti. Secondo i medici non dovrebbe parlare, però parla. Perchè è mancino, così la lesione che lo avrebbe reso afono è stata ingannata. Questo me lo fece notare proprio Lina. A volte occorre una forza che purtroppo, o per fortuna, pochi posseggono per poter vedere il lato positivo in una tragedia del genere. Da quel giorno fu un lungo lavoro di riabilitazione: i primi anni dopo l’incidente Luciano non era in grado di stare ritto sulla sedia a rotelle, e la testa cadeva penzoloni, sorretta da una fascia affinché lui potesse vedere altro che le sue gambe. Per raggiungere lo stato in cui lo vedo io ora, gli ci vollero più o meno dieci anni. Adesso Luciano parla, risponde e si esprime in modo più che comprensibile. Riesce a mantenere una posizione comoda sulla sedia a rotelle senza bisogno di sostegni, ha una discreta manualità con la mano sinistra, meno con quella destra. Tutto questo è stato raggiunto tramite anni di riabilitazione e di esercizi, che continuano tutt’ora, sia a casa che fuori. Due giorni a settimana Luciano ha una seduta con il fisioterapista, in altri due giorni della settimana si reca in un centro ricreativo per disabili a Sassuolo, e ogni giorno a casa, aiutato dalla badante, fa esercizi

con le braccia, e con qualche sostegno si erige in piedi.

Da anni, per 2 mesi all'anno, si reca in un centro in Svizzera, specializzato per pazienti con traumi simili al suo, e ovviamente lo segue anche Lina, e vivono in un appartamento vicino al centro dove svolgono esercizi fisioterapici, piscina e frequentano vari specialisti in neurologia e logopedia.

Luciano mi ha anche mostrato un'opera in legno che ha realizzato nel laboratorio di falegnameria, purtroppo non ho visto per ora niente del laboratorio di pittura. Purtroppo, da Gennaio 2013, Luciano e Lina non si recano più in Svizzera, perché Lina non è più in grado di gestire il viaggio, e soprattutto l'appartamento, una volta arrivati, senza aiuti. Luciano ha però iniziato ad andare in piscina, due volte a settimana, a Formigine, vicino casa. Ha più volte avuto occasione di dirmi quanto gli piaccia stare in acqua, dove il suo corpo pesante e così sgraziato, ritrova una libertà ed una leggerezza che non ricordava.

Lui e sua madre vengono portati spesso in giro da un gruppo di autisti volontari del paese.

Alle volte qualche amico o conoscente si offre per un passaggio, un aiuto, una commissione. Periodicamente un infermiere si reca a domicilio per i prelievi, e per il resto è insostituibile la figura di Samira, la ragazza che svolge il ruolo di badante. Ho avuto la fortuna di assistere al periodo in cui Samira ha frequentato le lezioni di scuola guida, e al momento della "agognata conquista" della patente di guida. Traspariva in lei la voglia e l'entusiasmo, sommata a quella della ragazza poco più che ventenne, di avere un'autonomia maggiore, e di poter aiutare ancora meglio la famiglia che assisteva, un aiuto indubbiamente facilitato dalla possibilità di guidare.

Luciano non ricorda il mio nome, però riconosce i volti e le persone, sa chi sono e cosa faccio. Ricorda gli amici di infanzia che qualche volta passano a trovarlo, e ricorda il nome di sua madre. Lina. E soprattutto, come è esplicitamente scritto in cartella, nonostante un importante deficit di memoria a breve termine, è mantenuta quella per la poesia, e la musica. Spesso capita di sentirlo cantare, seguendo la radio, immerso in quelle parole ritmiche che così perfettamente riesce a mettere in fila, senza errori. Ma il problema della memoria non è di Luciano, credo. Perché in tanti a Fiorano, quando scoprono che vado a trovarlo, mi dicono che lo conoscono, ci uscivano da giovani, e sanno la sua storia. Forse nessuno ricorda fino in fondo, o non ricordano, che Luciano è ancora vivo. E abita ancora in quella casa.

In tutto questo racconto si è sinora tralasciato quello che ho scoperto essere probabilmente il vero paziente cronico che ho adottato. Si chiama Lina, è nata il 14/11/1930 e ha lavorato prima in ceramica, e poi in un forno di prodotti alimentari. E dal 1987 è la colonna portante della vita di Luciano. Suo marito è morto di infarto nel 1991, mentre lei e il figlio giungevano a Lourdes in pellegrinaggio. Scesa dal

pullman le venne data la notizia.

Lina ha una serie di patologie, sicuramente anche legate all'età non più freschissima, ha subito due operazioni per ridurre un'ernia epigastrica, ora dice di averne una terza, ma non si farà operare.

Ha diversi secondarismi a livello polmonare, ha avuto una neoplasia mammaria, soffre di ipertensione, osteoporosi, artrosi, glaucoma, spondilosi lombosacrale, depressione, ed il suo problema più grosso è una grave cifoscoliosi che le provoca forti dolori. Ha provato diversi rimedi per questa situazione, ma per ora il dolore rimane tale e quale. Da quando la frequento ha avuto un problema oculare, un episodio di intolleranza ad un farmaco e diverse lesioni cutanee, soprattutto agli arti inferiori. Nel corso degli anni ho potuto vedere solo lievi ma costanti peggioramenti dei problemi al rachide, una dura battaglia per Lina, difficile da gestire per la paziente, ma anche per il medico di medicina generale, le cui armi non riescono a rivelarsi pienamente efficaci.

Mai, nemmeno per un istante, Lina ha smesso di essere tutto per Luciano. Credo che la forza da madre che Lina ha dentro non possa in nessun modo essere scritta. E questo è banale. Un pomeriggio mi ha raccontato di una ragazza, di cui mi ha spiegato la situazione familiare ed il suo passato, dicendomi in breve che anche lei aveva un parente prossimo, il fratello, in una condizione simile a quella di Luciano. Frequentavano infatti lo stesso centro in Svizzera. Le ha poi detto di aver trovato una soluzione per riuscire a conciliare il bene che voleva al fratello con le esigenze della famiglia che lei, e un terzo fratello, si erano costruiti. Per riuscire a vivere le loro vite. Aveva affidato il fratello malato alle cure di Villa Serena, trovandosi molto bene con la struttura e il personale, e anche il fratello era soddisfatto. A quel punto Lina ha detto: "Io finché riesco Luciano lo tengo con me". Non lo diceva alla ragazza. Nè tantomeno a me. Credo lo dicesse al mondo, e forse anche un po' al suo dolore. Questa è stata una frase ad effetto, che in quel momento mi ha fatto sentire piccolo e meschino. Ma è stata una frase.

In questo risulta difficile anche riuscire a definire, a delineare, il confine tra giusto e sbagliato. Diviene nebuloso il discernimento, perché comunque io, nel mio piccolo, non sento di poter criticare la scelta della ragazza, magari molto sofferta, che comunque non ha abbandonato il fratello, ma ha trovato quella che, probabilmente, spesso è la situazione migliore per conciliare le necessità delle persone che si trovano in situazioni simili. Nei casi di gravi incidenti, o di patologie croniche ed impegnative, purtroppo non è sempre questione di aver perso qualcosa, ma, non senza fatica, se ne può guadagnare un'altra. È difficile scoprire il lato positivo, ed è impossibile dire GRAZIE alla "DISGRAZIA". O almeno, non in maniera così diretta. Come i problemi, le difficoltà e la fatica si modificano, pur restando giorno per giorno, anche le cose da cui trarre beneficio, piacere e forza necessitano di un continuo dialogo con la propria

condizione, per riscoprire in essa un senso. Nella vita si impara a soffrire, ed a resistere, ma si impara anche dove trovare la propria felicità, a volte. Considero Lina come il reale paziente cronico di questo progetto perchè è la persona con cui ho scoperto di rapportarmi di più, alla quale credo di poter essere più utile e dalla quale sto imparando tanto. Certo, mi informo sulle sue problematiche, sulle patologie organiche che manifesta e che si palesano man mano, sui problemi cronici al rachide e sul controllo della pressione del sangue, ma la cronicità di un malato si realizza totalmente nella pazienza, nella perseveranza e nel riuscire ad accettare che i primi protagonisti contro il dolore siamo noi in prima persona. Non è il medico il primo antagonista della malattia, ma il malato. Non sono gli amici o le altre persone i primi avversari del dolore, ma chi lo vede in faccia ogni giorno. Nella dignità di Lina, l'impressione è che quando una persona soffre tanto, e troppo a lungo, il dolore diventi parte integrante della vita, ed è addirittura difficile separarsene. Quasi che fosse un compito da svolgere, quasi un senso di colpa nei momenti di sollievo.

Le visite a Luciano sono continuate nei mesi, nel tempo si sono anche modificate certe impressioni che avevo, l'idea stessa di cronicità è divenuta più tangibile, meno poetica e struggente, più reale e faticosa. In questo l'esperienza del progetto si è rivelata positiva, con il tempo ho avuto maggiori possibilità di vedere davvero cosa significhi cronicità, pazienza e fatica. A conferma di ciò, proprio in occasione delle ultime visite, a 3 anni dall'inizio del progetto, ho assistito ad attacchi di aggressività (non nei miei confronti) di Luciano, che mai avevo visto prima. Piccoli squarci su di un mondo interiore portato allo stremo, una sorta di vulcano antropomorfo che si lascia sfuggire, per un terrificante sollievo, zampilli di un dolore incandescente. È importante non dimenticarsi della sofferenza, arrivando nel tempo a dare per scontata la condizione dei pazienti, a svalutare in questo modo la tenacia loro e delle loro famiglie.

Si potrebbe anche raccontare qualcosa sul padre di Luciano, o sulla fidanzata che con lui fece quell'incidente. Ma queste sono altre storie, alcune delle tante, che le persone serbano nel loro mondo.

CONCLUSIONI

IL PAZIENTE CRONICO E L'ALLEANZA TERAPEUTICA

Per il medico intervenire su una patologia cronica, al di fuori della componente strettamente causale legata alla malattia, è faticoso, estenuante ed estremamente difficile. Non è sufficiente focalizzare l'attenzione su un preciso disagio clinico, sia esso lo scompenso cardiaco, il diabete, la bronchite, l'aritmia, ... e iniziare le cure farmacologiche, il malato cronico è un paziente in cui emergono tante altre problematiche. È impossibile ricondurre e ridurre la sua condizione cronica ad una specifica causa: se il malato fatica

a svolgere i lavori di casa non sarà mai SOLO per l'artrosi, SOLO per la bronchite cronica o SOLO per lo scompenso cardiaco, ma si tratta di individuare quale condizione può avere un peso maggiore sulla sua patologia, o di quale intervento il paziente necessiti in quel preciso momento, non soltanto sul piano biologico ma anche da tanti altri punti di vista. Di conseguenza, il vero obiettivo del medico di famiglia di fronte al paziente cronico diventa quello di creare un equilibrio dinamico tra tutte le componenti bio-psico-sociali che circondano il paziente, per aiutarlo a vivere il meglio possibile.

In una condizione di cronicità, data l'eterogeneità della situazione e le numerose variabili che influenzano il benessere del paziente, il rapporto di fiducia tra il medico e il paziente è messo alla prova più volte, con maggiori possibilità di incrinarsi. Le priorità del medico ospedaliero di fronte al malato spesso sono abbastanza chiare, magari persino codificate o normalizzate da linee guida, ma nel caso del paziente cronico sono sfumate, soprattutto perché associate a quelle del medico, della famiglia e della società. Quando il paziente è ricoverato in ospedale per un'appendicite, egli ripone la sua fiducia nell'equipe chirurgica, ed una volta eseguita l'appendicectomia correttamente, la sua fiducia sarà stata ripagata, e il rapporto con i chirurghi ottimo. Ma quando la fiducia del paziente è riposta per anni nella stessa persona, ad esempio con il medico di famiglia per una patologia cronica, le "appendicectomie con complicanze iatrogene" sono statisticamente più probabili. Come sa ogni chirurgo, un'operazione mal riuscita provoca da parte del paziente una sfiducia quasi certa. E se tale condizione per il medico chirurgo non è auspicabile, molto peggio sarà per un medico di base, che il paziente continuerà a vederlo, e ad avere rapporti con lui per lungo tempo. Così, una fiducia mal riposta è in grado di generare conseguenze maggiori. Proprio a causa di questo, il medico di famiglia non può a cuor leggero imporre soltanto le proprie priorità al paziente, ma sarà necessario giungere con lui ad un accordo, che a volte non si adeguerà nemmeno a quello che sarebbe il percorso decisionale, e il piano terapeutico, ideale. Si realizza quindi pienamente il concetto di "alleanza terapeutica".

Il malato NON guarirà dalla sua malattia, non è questione di "tenere duro", poi potrà riprendere appieno con la propria vita. Questo pone diversi limiti alla terapia, o meglio, ne modifica sostanzialmente lo scopo, presupponendo anche che il paziente accetti la sua malattia come compagna di viaggio. Uno dei compiti e degli obiettivi principali che ha il medico di famiglia di fronte ad un malato cronico è quello di consapevolizzare il paziente sulla sua condizione di salute, sia patologica o fisiologicamente in declino, in più di rendere sopportabile e non eccessivamente pesante questa "forzata convivenza".

IL CAREGIVER

In tutto questo il paziente è supportato, e sopportato,

da una famiglia nei casi più fortunati, a volte soltanto da un coniuge o da un parente. A volte da altre persone, difficilmente sarà solo, perché la malattia è divenuta parte della sua vita e la vita, fortunatamente, non la si vive spesso soli. O comunque non lo si dovrebbe fare, in un mondo giusto. Di conseguenza, è necessario preservare anche chi si occupa del paziente, sapendo che un "caregiver" non nasce mai come tale, e soprattutto non si esaurisce in questa definizione: anche il "caregiver" ha patologie, problemi e condizioni da conoscere e da non dimenticare.

In un ospedale chi si occupa dei pazienti è pagato per farlo, ed ha scelto professionalmente di farlo, mentre non è vero per un familiare che d'un tratto si trova nella necessità di assistere un congiunto, a volte con la prospettiva di farlo per lungo tempo. Se è vero che il caregiver non diventerà mai un professionista della patologia, certamente però si può dire che sarà un esperto del malato cronico, ed il suo riconoscimento all'interno della cronicità di cura è opera del medico di famiglia, ammettendo come sia naturalmente non ottenibile per il medico stesso un livello di consapevolezza delle condizioni generali del paziente pari a chi con quest'ultimo condivide la quotidianità.

LA VITA DEL MALATO CRONICO

Con il trascorrere del tempo l'impressione è che mentre le condizioni cliniche restino spesso più o meno le stesse, cambia il modo del malato approcciarsi alle stesse, di sopportarle, di dar loro un significato. Si assiste ad una evoluzione non della patologia, ma dell'idea stessa di patologia, e del vissuto che ne deriva. È spesso tangibile la fatica del paziente che affronta quotidianamente la sua condizione cronica, una fatica che anche lo studente di medicina riesce a percepire perché dall'inizio del progetto ne è in un qualche modo partecipe. Con il tempo cambia anche la visione della situazione da parte dello studente di medicina, l'impatto iniziale con una condizione cronica è forte, ma lungo il percorso le rielaborazioni che se ne possono trarre producono sfumature sempre nuove, o meglio, diverse. Questa è una sensazione che permea chi vive a contatto con il malato cronico, la situazione si rivela più grande di quanto possa apparire, ingloba nella sua bolla chi, anche se in parte, la condivide, producendo nelle persone una nuova visione della realtà e della vita, fornendo agli occhi un nuovo filtro attraverso cui osservare il quotidiano.

Il percorso che da studente di medicina è stato portato avanti in questi anni sul malato cronico e sulla cronicità di cura è stato innegabilmente arduo. L'entusiasmo che all'inizio ho provato, che ha fortemente animato le mie azioni, non è più stato tale. Questa può sembrare una caratteristica negativa, indesiderabile, dell'esperienza vissuta. Quasi un lato oscuro, da nascondere, o peggio, da dimenticare. Eppure, secondo me, sta anche in questo l'essenza dell'apprendimento della cronicità di cura: non si può dimenticare. Non si tratta di una impresa eroica, ardua ed estenuante, ma si tratta della vita. Di solito

gli eroi vengono osannati, segue la gloria alla fatica, ma i malati, gli anziani e chi di loro si prende cura, non hanno tali riconoscimenti. Per me la bellezza di questo percorso sta nel riscoprire l'essenza di eroismo, nel rivedere il concetto di gloria, e nello stravolgere l'idea di forza: si può così riconoscere nei volti e nelle vite di chi è come noi, un'epica scintilla ardente. Così, quell'entusiasmo iniziale che ora non ritorna, si scopre non più necessario. È stato sostituito da una consapevolezza maggiore, certamente più cruda, probabilmente più scomoda, ma immensamente più reale. E così lo studente, nel percorso iniziato magari a cuor leggero, con un occhio alla clinica ed uno alla terapia, si ritrova ad essere cresciuto, ad aver assistito ad una lezione che in nessuna aula di nessuna accademia mai potrà essere tenuta. In questo caso l'illustre professore probabilmente è arrivato alla terza elementare, e l'argomento di studio non è ancora concluso. Ma non esiste professore più dotto, né argomento più necessario. E così come a loro, nemmeno a chi decide di seguire questo corso saranno mai tributati riconoscimenti accademici, o elogi raffinati. Solo una maggior consapevolezza, della forza che silenziosa pervade l'uomo.

Se pare poca cosa... .

IL NUCLEO FAMILIARE

(al momento della presa in carico e successive variazioni)

NUCLEO FAMILIARE	Consapevolezza della malattia	ASPETTI POSITIVI nella relazione di cura	ASPETTI NEGATIVI nella relazione di cura
Paziente	parziale	Compliance medio elevata per le condizioni del paziente. Buona accettazione della propria malattia. Ottimo rapporto con i caregiver e con il medico.	Difficoltà a relazionarsi, totale dipendenza dai caregivers. Disponibilità non sempre ottimale nei confronti delle necessità terapeutiche.
Badante	alta	Ottimo rapporto con paziente e famiglia, grande attività di caregiving, interesse per le condizioni di disabilità (vorrebbe iscriversi a fisioterapia).	
Altro familiare	Madre sì	Rapporto materno con il paziente, tramite fondamentale tra Luciano e qualsiasi altra persona, esclusa forse, in parte, la badante.	Rapporto materno con il paziente, non eccellente compliance, difficoltà nell'accettare la malattia, sua e del figlio, grande stanchezza, tendenza (non certo totalmente ingiustificata) al pessimismo.
Chi è il caregiver e sue caratteristiche: la madre, cardiopatica, paziente complesso per polipatologia, secondarismi, grande anziana			
Il padre è deceduto dopo 4 anni dall'incidente del paziente, ulteriore aggravamento della condizione familiare. 2014: decesso anche del fratello maggiore del paziente.			
Note: assistenza domiciliare, prelievi periodici a domicilio, assistenza di una badante, sedute di fisioterapia, numerose visite per la terapia del dolore, assistenza sociale (2014)...			

SCHEDA DEI PROBLEMI DEL PAZIENTE

(in ordine di importanza)

Tipologia	Data di inizio	Trattamento farmacologico o non	Evoluzione nel tempo (da quando è insorto)	Aspettative del paziente	Risoluzione ?
Trauma automobilistico	23 anni	Terapia antidolorifica, Alprazolam, Quetiapina, Citalopram. Fisioterapia. Logopedia.	Da uno stato di coma iniziale, si è passati dopo alcuni mesi al risveglio del paziente, ed alla successiva rieducazione e riabilitazione. La condizione in cui trovo il paziente è stata raggiunta in 10 anni. Nuove problematiche riguardano soprattutto l'incidenza di nuovi dolori, e quelle riguardanti lo stato di salute della madre.	Luciano ha un livello elevato di accettazione della propria condizione, anche se la fatica diverse volte si manifesta. Spesso la richiesta principale, e la maggior aspettativa, è di non provare dolore.	Complessa, soprattutto quando le condizioni che causano dolore al paziente sono un misto tra dolore neurogeno, somatico e psichico. Inoltre il dolore cronico alla schiena deriva anche da difetti strutturali, nonché muscolari.
Coma	23 anni		Si sveglia dopo 8 mesi		risveglio
Basso grado di autonomia		Carrozzina, badante	Importante miglioramento grazie ai vari interventi. La condizione è quella che lo caratterizza come cronico, quindi non è risolvibile, ma quotidianamente affrontabile.		parziale
2012-spondilolistesi		Terapia del dolore, ausili, iniezioni peridurali	Miglioramento, soggetto a periodici peggioramenti.		
2013-osteoporosi		Alendronato			
2014-ipotroidismo		levotiroxina			
Salute della madre	continua		Lina ha affrontato neoplasie, lutti, e un dolore cronico al rachide, che risulta pesantemente compromesso.		
Rottura carrozzina	2013			Nuovo ausilio	Difficoltosa, alla fine è arrivata una nuova carrozzina

STRATEGIE E METODI EDUCATIVI PER L'EDUCAZIONE TERAPEUTICA

(per ottenere l'aderenza del paziente e della famiglia al trattamento e agli interventi del medico e dell'équipe)

DATA	Tipologia di intervento	Motivazione	Elementi di facilitazione	Elementi di interferenza	Figure coinvolte
Gennaio di ogni anno (fino al 2012)	Soggiorno in svizzera in un centro specialistico	Recupero delle funzioni	appartamento	Assenza della badante e difficoltà della madre. L'ultimo anno (2013) non sono potuti andare perché le condizioni di Lina ormai non le permettono di gestire un appartamento da sola.	Equipe e famiglia
Agosto/settembre 2013	Sostituzione della carrozzina	Rottura della precedente	Assistenza domiciliare	Burocrazia	Equipe e famiglia
					Equipe e famiglia
Luglio 2014	Contatto con Assistenza sociale				Assistente sociale, badante, famiglia.
Centro diurno		Sollievo madre, intervento socio-riabilitativo		Il centro è a Sassuolo, alle volte ci sono problemi nel trasporto	

Griglia di osservazione per lo studente

ELEMENTI CHIAVE OSSERVATI NEL PAZIENTE E NEI COMPONENTI DELLA FAMIGLIA DURANTE LA VISITA CON IL TUTOR

Elementi da osservare	Paziente	Medico	Famiglia
Il problema prioritario del	Paresi, Dolore.	Assistenza, dolore.	Stanchezza per l'assistenza continua, dolore
Altri problemi importanti del	Comunicazione, lombalgia, deficit memoria, disartria, incontinenza.	Aderenza alle terapie, compliance, alleanza terapeutica. Organizzazione della complessità assistenziale.	Madre: polipatologia, ULTERIORE LUTTO (perdita del figlio maggiore, fine 2014)
Elementi del contesto sociale e ambientale che secondo te hanno influenzato maggiormente	La presenza dello studente durante la visita		La presenza dello studente durante la visita
Sintomo prevalente importante per il	Lombalgia, paresi.	Depressione della madre, dolore.	Stanchezza per l'assistenza continua, lombalgia
Il vissuto: emozioni, paure, sintomi di disagio del	Lieve disagio per la presenza dello studente, migliorato con la frequenza delle visite. Grande difficoltà nel dedicarsi con costanza al trattamento fisioterapico e riabilitativo, in particolare di rinforzo muscolare al rachide. Occasionali crisi di rabbia.		Stanchezza per l'assistenza continua, a tratti rassegnazione, rabbia. Paura. Scorci di serenità e speranza occasionali, estremamente importanti e belli quando manifestati.
La comunicazione del (parola chiave)	Difficoltosa	Paziente	Intermediari
Punti di forza del	volontà	Grande empatia con la famiglia, capacità di mantenere uno sguardo lucido, ottima visione d'insieme della situazione clinico-socio-assistenziale.	tenacia
Punti di debolezza/criticità del	dipendenza		Stanchezza, preoccupazione, depressione, polipatologia
Proposte di soluzione (farmaci, consigli, supporto non farmacologico) mettendosi nei panni del	Attività, coinvolgimento.	Ottimizzare l'assistenza domiciliare e la rete (assistenza sociale ecc..) e le terapie.	Assistenza psicologica, trovare il modo di facilitarne la possibilità di incontro con gli amici. (es: in occasione di una delle ultime visite, mentre Luciano è al centro diurno di Sassuolo, la paziente manifesta velatamente la volontà di andare al bar, gestito dalla nipote, a poche centinaia di metri dall'abitazione, invece che passare il tempo in casa da sola. La difficoltà consiste nel tragitto da percorrere, visti i problemi di deambulazione di Lina. Questo le toglie spinta, portandola infine a restare sempre a casa. Con l'aiuto dello studente, non più studente, decide di uscire e andare a prendere un caffè, conquistandosi un piccolo momento di sollievo. Si potrebbe fare più spesso?)
La cosa che più ti ha colpito del ...e perché	Volontà, perché nonostante sia la persona con il disturbo probabilmente più grave, a livello psicologico non sembra essere quello che ne ha risentito maggiormente. Questo è in parte anche dovuto al danno stesso, nonché al grosso impegno di MMg e caregivers. In realtà forse è una situazione abbastanza diffusa che il pz non sia il più colpito, in senso generale, dalla malattia.	Empatia, conoscenza della situazione. Perché sembra alle volte prevenire le richieste, e gli stessi problemi che poi vengono posti in essere.	Costanza, anche nella condizione polipatologia e problematica che la contraddistingue.
Aspetto/elemento appreso dalla storia, osservando i tre attori	Non sempre il malato è il più colpito dalla patologia, inoltre spesso è l'unico che riesce a dargli un SENSO.	La gestione di un paziente cronico richiede attenzione continua e un impegno importante in termini di tempo. Fondamentale diventa molto più la conoscenza del malato, e della situazione, che della patologia, che proprio nel cronico si rende evidente come patologia di quello specifico malato.	La difficoltà a dare un senso alla malattia è percepita molto più dal familiare, che nonostante questo trae forza per continuare ad occuparsi del malato. Spesso addirittura sembra si sviluppi una sorta di "dipendenza dall'aiutare", con quello che sembra un senso di colpa nei momenti di sollievo.

Chicco e Giovanna

Basta un sorriso

di Chiara Dallai

Rosario, detto Chicco, ha 43 anni, ed è affetto da tetraparesi spastica per una paralisi cerebrale infantile da tutta la vita. A 20 anni poteva camminare, andare al lavoro, uscire con gli amici, ma col tempo il suo grado di autonomia si è affievolito, prima portandolo a usare la sedia a rotelle, poi costringendolo a letto. Il padre Antonino e la mamma Giovanna, con cui Chicco convive, sono ormai anziani e genitori di altri 4 figli. Ho conosciuto Chicco tre anni fa, insieme al medico Tutor, medico e punto di riferimento per tutta la famiglia, durante la prima visita domiciliare del Progetto “Adotta un paziente cronico”. Al momento della visita Chicco presenta dispnea a causa dell’insufficienza respiratoria cronica, causata dalla sua malattia, e per questo è molto difficile comunicare con lui: Chicco ha molte difficoltà ad esprimersi, si affatica subito e non riesce a scandire adeguatamente le parole, tanto che i genitori fungono da veri e propri interpreti, riferendo al medico i pensieri e i bisogni del figlio. Nonostante le difficoltà, Chicco si è sempre mostrato sorridente, autoironico e desideroso di aiuto, anche con la sottoscritta, incontrata per la prima volta durante la visita. In questa occasione ho avuto modo di intuire quali fossero le relazioni all’interno della famiglia: Antonino tiene compagnia a Chicco tutto il giorno, parlando con lui, guardando insieme film, ascoltando musica, mentre Giovanna si preoccupa di prenotare le visite, accordarsi con l’assistenza domiciliare, contare le medicine e così via. Giovanna è cardiopatica e soffre di depressione da diversi anni, per cui assistere il figlio e preparare il pranzo ai nipoti sono per lei importanti, anche se impegnativi, stimoli quotidiani. Antonino è un padre paziente, un marito affettuoso, e supporta la moglie anche nei momenti più difficili, sebbene abbia un carattere timido e introverso all’apparenza. Questo lascia intendere come sia complessa la condizione familiare di questo paziente, assistito a tempo pieno dai genitori, a loro volta bisognosi di assistenza. In passato infatti la famiglia si è avvalsa di “ricoveri sollievo” per il figlio, ipotesi che tutt’ora richiedono.

Chicco presenta diversi problemi nella vita di ogni giorno: fatica ad alimentarsi e a respirare autonomamente, ha polmoniti e infezioni urinarie ricorrenti, piaghe sacrali da decubito, dolore e alterazioni del tono dell’umore. I principali problemi riscontrati sono rapportabili allo scarso grado di autonomia e all’allettamento, che obbligano Chicco a una continua assistenza da parte dei familiari e del personale OSS e infermieri territoriali: fino a poco tempo fa, era in grado di uscire con la carrozzina

elettrica per andare dagli amici, ma ora non riesce neanche più ad usare il telecomando del televisore; ogni giorno ha bisogno di essere cambiato, pulito, imboccato e lamenta forti dolori alla schiena durante la notte, disturbando più volte il sonno dei genitori.

Durante questo percorso ho rivisto Chicco diverse volte, durante le quali non ho potuto far altro che notare il progressivo peggioramento delle sue condizioni cliniche, le quali hanno richiesto diversi ricoveri, per via dell’insufficienza respiratoria. Col tempo Giovanna e Antonino mi hanno accolto con maggior confidenza e fiducia, raccontandomi la loro vita, i loro piccoli miglioramenti e le loro preoccupazioni, davanti a un caffè o ad una fetta di torta. Ho avuto modo di conoscere i loro nipoti, l’infermiere domiciliare e ho cominciato a capire qualche parola in più pronunciata da Chicco. Dopo poco più di due anni, in occasione di una delle consuete telefonate fatte ad Antonino, per avere notizie di Chicco, sono venuta a conoscenza della sua scomparsa, in seguito a una crisi respiratoria durante l’ennesimo ricovero in Pneumologia, e qualche tempo dopo sono andata a trovare la famiglia. Giovanna e Antonino mi hanno accolto con la solita gentilezza e disponibilità, e solo allora ho percepito davvero cosa significasse per loro assistere il figlio: ora che Rosario non c’è più, Giovanna è preoccupata per la sua cardiopatia, per il futuro dei nipoti, per il marito Antonino, che si dimentica la pastiglia della pressione.

A questo punto del percorso, si potrebbe pensare di aver terminato il proprio compito, di dover rielaborare i dati raccolti e farne una relazione; ma pian piano ho capito che invece il compito del medico è quello di continuare a seguire la famiglia anche e soprattutto dopo un lutto. Infatti, ora sono i nipoti a riempire le giornate di Giovanna e Antonino, a ricordare loro le medicine, ad aiutarli nella quotidianità. Ora il medico dovrà rivolgersi a loro e stabilire con questi ultimi un rapporto di fiducia, per continuare il progetto di cura intrapreso.

Ciò che ho imparato da questa esperienza è che la cronicità non dev’essere considerata soltanto da un punto di vista clinico, come quella condizione patologica che perdura nel tempo, con periodi di remissione parziale e di riacutizzazione, ma che ogni paziente è diverso, e va visto nell’insieme della sua “famiglia” e del suo contesto socio economico e psicologico. Le cure oggi sono rivolte sempre più ai pazienti anziani, spesso non autosufficienti, con diverse patologie ad andamento cronico, in famiglie che necessitano di assistenza.

Inoltre i trattamenti terapeutici possono portare miglioramenti ma non sono risolutivi, e devono essere supportati da un contributo assistenziale importante, che coinvolge diverse figure, facenti parte di un'equipe multidisciplinare (MMG, Medici Specialisti, Infermieri Territoriali, OSS, Assistenti Sociali, Psicologi, Fisioterapisti, ecc...), insieme alla famiglia e agli altri caregivers

Il compito del medico è dunque quello di instaurare con il paziente e con il caregiver un rapporto di fiducia reciproca e collaborazione, seguendo la famiglia periodicamente, attraverso visite domiciliari, e cogliendo anche i minimi cambiamenti, per arrivare preparati ad un eventuale ricovero e ridurre al minimo gli episodi acuti di malattia. Allo stesso tempo, il medico dev'essere in grado di dirigere l'equipe multidisciplinare, collaborando attivamente con le altre figure professionali e organizzando il piano di cura, insieme a queste ultime.

Nel caso di Rosario era stato programmato da diverso tempo un piano di Assistenza Domiciliare Integrata e un calendario di visite periodiche dell'infermiere territoriale e del medico, e può essere considerato un ottimo esempio di "medicina di gruppo". Anche dopo il decesso di Rosario, il medico ha continuato ad occuparsi della famiglia, con un occhio di riguardo per la condizione psicologica di Giovanna, in un momento così delicato...con un sorriso.

Cosa ho imparato in sintesi:

1. ho scoperto che essere un paziente "cronico" significa:
Progressione, imprevedibilità, stabilità, collaborazione, pazienza della famiglia e del medico, costanza e continuità, variabilità, fatica, gestione comune, integrazione, comunicazione personalizzata, interpretazione del paziente e del "non detto", comunicazione a domicilio
Consapevolezza di malattia, Contratto col MMG, equipe e famiglia, Supporto psicologico
2. ho imparato che gestire la cronicità per il medico significa:
 - dal punto di vista clinico: visitare periodicamente il paziente e cogliere i cambiamenti anche se minimi
 - dal punto di vista relazionale: stabilire un contatto e un rapporto di fiducia con il paziente, la famiglia e l'equipe
 - dal punto di vista gestionale – organizzativo: dirigere l'equipe per il progetto di cura, collaborando con assistenza domiciliare, specialisti, assistenza sociale, famiglia, psicologi
 - dal punto di vista del trattamento: rivalutare continuamente l'adeguatezza del trattamento e riadattarlo alle nuove esigenze del paziente

IL NUCLEO FAMILIARE

(al momento della presa in carico e successive variazioni)

NUCLEO FAMILIARE	Consapevolezza della malattia	ASPETTI POSITIVI nella relazione di cura	ASPETTI NEGATIVI nella relazione di cura
Paziente	Sì	Compliance medio elevata per le condizioni del paziente	Paura del medico durante la visita: tremori, movimenti bruschi del capo
Coniuge			
Badante			
Altro familiare	Padre sì Madre sì		Lamentano la condizione del figlio e richiedono un ricovero
Chi è il caregiver e sue caratteristiche: la madre, cardiopatica, depressa			
Eventuali variazioni del Nucleo familiare			
Note: assistenza domiciliare tutti i giorni alle ore 11; infermiere domiciliare tutti i giovedì pomeriggio			

SCHEDA DELLE MALATTIE DEL PAZIENTE

Malattia	Sintomo più importante	Sintomi secondari	Farmaci o altri rimedi
Paralisi Cerebrale Infantile	Tetraparesi spastica	Sindrome da immobilità paraplegica	Assistenza domiciliare, catetere v.
		Infezioni urinarie	Antibiotici
		Lombalgia, piaghe sacrali, alvo lento	Medicazioni, lassativi
		Bronchiti ricorrenti	Antibiotici
		Insufficienza respiratoria	Ossigenoterapia
		Iperensione	Amlodipina

Griglia di osservazione per lo studente

ELEMENTI CHIAVE OSSERVATI NEL PAZIENTE E NEI COMPONENTI DELLA FAMIGLIA DURANTE LA VISITA CON IL TUTOR

Elementi da osservare	Paziente	Medico	Famiglia
Il problema prioritario del	Paraplegia	Comunicazione	Stanchezza per l'assistenza continua
Altri problemi importanti del	Comunicazione, lombalgia, disartria		Madre: sindrome metabolica
Elementi del contesto sociale e ambientale che secondo te hanno influenzato maggiormente	La presenza dello studente durante la visita		La presenza dello studente durante la visita
Sintomo prevalente importante per il	Lombalgia	Depressione della madre	Stanchezza per l'assistenza continua
Il vissuto: emozioni, paure, sintomi di disagio del	Paura della visita del MMG		Stanchezza per l'assistenza continua
La comunicazione del (parola chiave)	Difficoltosa	Paziente	Intermediari
Punti di forza del	Umorismo	empatia	umorismo
Punti di debolezza/criticità del	Ostinazione	Poca eloquenza	Stanchezza, preoccupazione, depressione della madre, sindrome metabolica
Proposte di soluzione (farmaci, consigli, supporto non farmacologico) mettendosi nei panni del	Catetere vescicale e nuovo materasso		Assistenza psicologica
La cosa che più ti ha colpito del ...e perché	umorismo		umorismo

Angela e Maria

Una storia troppo comune

di **Giorgia Guaitoli**

Ricordo benissimo il mio primo incontro con Angela. Sono andata a casa sua insieme al mio Tutor, che me l'ha presentata per il progetto "Adotta un cronico". Avevo scelto di partecipare al progetto per assecondare la spontanea naturale curiosità che caratterizza gli studenti di medicina che, dopo intensi anni sui libri, si affacciano al mondo reale, fatto di pazienti in carne ed ossa. Mi sembrava una buona occasione per esplorare un mondo a me del tutto sconosciuto, per calarmi nel territorio e, forse, anche per sentirmi "un po' più medico". Ci siamo recati in una palazzina molto vicina allo studio del medico, e siamo entrati in questo appartamento piccolo ma ben tenuto, con centrini su ogni mobile o credenza, e foto che raccontavano storie del passato, e del presente di Angela.

Angela all'epoca aveva novant'anni, e nel periodo in cui l'ho accompagnata, nonostante l'età avanzata, è rimasta sempre molto simile a quel nostro primo incontro: notai subito come apparisse mingherlina e fragile, seduta sul suo divano, con i piedi che stentavano a toccare il pavimento.

La sua corporatura minuta, trasmetteva infatti questa idea di fragilità, che però veniva subito smentita dal suo sguardo vivace e luminoso. Era sicuramente una persona di poche parole, ma che aveva sempre in serbo la risposta pronta, perché nonostante l'età, conservava una mente lucida e una buona prontezza di spirito: difficilmente si faceva mettere i piedi in testa data la sua ostinazione, ma allo stesso tempo, era ben disposta nei confronti delle persone attorno a lei. Probabilmente questi aspetti del suo carattere, a me così evidenti fin dal nostro primo incontro, non erano solo parte della sua indole naturale, ma erano stati forgiati anche dalla sua storia di grande lavoratrice, e dalla sua vedovanza abbastanza precoce, che avevano reso Angela una donna forte e fiera della sua autonomia, e faticava ad accettare che questa venisse meno con l'avanzare degli anni. Io sono entrata nella vita di Angela in un momento estremamente particolare e critico: dopo aver vissuto per anni in completa autonomia e sola, in quanto vedova da ormai 23 anni, e abituata a veder rispettate le sue esigenze e i suoi spazi, ella si vedeva da alcuni mesi progressivamente privata della sua autosufficienza, questo rappresentava ovviamente per lei una fonte di inquietudine e insofferenza. Quando l'ho conosciuta, a seguito di una caduta, aveva smesso di deambulare autonomamente perché riferiva di non sentirsi più stabile e sicura nel camminare, nonostante fino a poche settimane prima avesse sempre avuto l'abitudine di fare delle

camminate all'aria aperta, ogni pomeriggio. Questo aveva, ovviamente, generato preoccupazione tra i suoi familiari, che temevano questo suo isolamento e questa sua progressiva disautonomia.

Il medico aveva dunque scelto lei per il nostro progetto, proprio perché Angela sembrava una paziente candidata all'attivazione di un'assistenza domiciliare integrata (ADI) e quindi avrebbe dato a me la possibilità di apprezzare e imparare direttamente sul campo come vengano affrontate queste situazioni di gestione della cronicità tra paziente, medico e famiglia, e come si svolga effettivamente il lavoro di equipe.

In realtà le nostre aspettative sono state "deluse", a favore invece di una felice risoluzione per Angela, che è riuscita a trovare una situazione di prezioso equilibrio con Maria, ucraina di 69 anni, la sua badante e sua caregiver. Fisicamente robusta e di buon carattere, grande chiacchierona, difficilmente riesce a tenere per sé quello che pensa: forse è stato proprio questo a piacere ad Angela, con la quale si è creato lentamente un buon feeling, nonostante gli inizi un po' difficili, dal momento che lei vedeva Maria come un'intrusa nei suoi spazi, come colei che la privava della sua autonomia. In realtà Maria, si è trasformata per Angela da "minaccia" a risorsa, poiché ella probabilmente è riuscita con la sua personalità invadente, a creare una breccia nel carattere riservato e orgoglioso di Angela, e a diventare per lei prima di tutto una buona compagnia, e poi ovviamente un punto di riferimento per tutte le cure necessarie alla sua assistenza. Ovviamente Maria non era sola: la figlia di Angela era estremamente legata alla madre (lo si capiva vedendole insieme), ma doveva fare i conti con la sua quotidianità divisa tra lavoro e famiglia, che non le permetteva di assistere a dovere la madre, soprattutto a fronte di queste nuove e improvvise esigenze.

Angela era una paziente cronica, dal momento che era affetta da epatite cronica da HCV. Non ha mai saputo come potesse averlo contratto, né aveva mai avuto sintomi dell'infezione, semplicemente la diagnosi le era stata fatta diversi anni prima grazie ad uno screening occasionale. Fortunatamente, non aveva mai avuto un interessamento epatico importante, quindi l'infezione stava avendo sostanzialmente un decorso indolente, se non per qualche manifestazione extraepatica, come la crioglobulinemia con sintomi agli arti inferiori. In aggiunta a questa infezione, quando la conobbi, Maria mostrava segni di un lieve scompenso cardiaco, per il quale il dottore aveva impostato una terapia farmacologica. Dato il suo quadro

clinico, tutto sommato povero, si potrebbe dire che Angela fino ad allora non aveva mai avuto problemi particolari, limitazioni o disabilità. Già questo, come primo impatto, mi diede una prima indicazione sulla cronicità: quella che sui libri viene definita come una patologia cronica e ricca di problematiche, nella realtà può non essere nemmeno vissuta da chi ne è affetto come una malattia. E sempre di più, questi tre anni insieme ad Angela mi hanno fatto capire che la cronicità può avere risvolti molto diversi da quelli che ci si potrebbe aspettare, soprattutto avendo un'esperienza ancora scarsa, come nel mio caso. Io infatti avevo sempre associato l'idea di cronicità a quella di patologia, ma la mia esperienza con Angela, mi ha insegnato che sono entrambi due concetti molto più ampi di quanto non pensassi. Il principale problema per Angela, infatti, non era la patologia da cui era affetta: il suo principale limite è invece rappresentato da una condizione fisiologica e inevitabile, cioè dall'invecchiamento, che ella viveva con difficoltà perché il suo progressivo decadimento fisico si accompagnava a una quasi totale integrità delle sue facoltà intellettive, che le rendeva difficile accettare le difficoltà e i limiti quotidiani. Uno dei principali ostacoli nel rapporto con il suo medico era rappresentato dal fatto che Angela, pur riponendo in lui un'assoluta fiducia coltivata negli anni, con la sua testardaggine difficilmente prestava ascolto ai consigli che le venivano dati, soprattutto per quanto riguarda alcuni provvedimenti che avrebbero potuto migliorare o agevolare la sua quotidianità, come la possibilità di uscire accompagnata in carrozzina da Maria, un'idea che Angela non ha mai accettato, probabilmente per vergogna nel mostrarsi agli altri così vulnerabile.

Come con il medico, si comportava nello stesso ostinato modo anche con i suoi familiari o con la sua caregiver: non risultava comunque mai arrogante, semplicemente, restava ferma sulle sue convinzioni.

Con Maria talvolta capitavano piccoli battibecchi per via della loro divergenza di opinioni su aspetti quotidiani, che però non minavano mai la loro serenità per più di cinque minuti. La convivenza, immagino, non era un'esperienza facile all'età di Angela, viste le motivazioni per le quali si era resa necessaria. Tuttavia ho visto anche evolversi e migliorare il rapporto tra loro due: all'evidente diffidenza iniziale, si era sostituito un buon affiatamento. Maria si rivolgeva sempre ad Angela con parole affettuose, chiamandola "Angelina" o "piccolina mia", oppure alle volte la prendeva in giro perché era "vecchia" e perché "sarebbe finita al cimitero" (purché non troppo presto, perché Maria deve pur sempre lavorare...!), e Angela stava al gioco sorridendo con gli occhi e con le labbra.

Maria è sempre stata estremamente affettuosa e accogliente nei miei confronti, mi chiamava "la dottoressa giovane", e mi accoglieva sempre con un caffè e con qualcosa da mangiare che io dovevo gustare fino all'ultimo boccone sotto il suo sguardo vigile. Mi raccontava delle sue giornate con la

sua "piccolina", mi rendevano partecipe delle loro preoccupazioni, o delle loro piccole soddisfazioni quotidiane; e alle volte Maria mi raccontava anche del suo passato e dei suoi studi (è insegnante di lettere). Mi trattava sempre con una certa riverenza, pur non essendocene assolutamente il bisogno, e mi mostrava sempre gli esami di Angela, le sue terapie, e mi chiedeva consigli medici per Angela, ma, ancora di più per se stessa. Talvolta la paura di sbagliare mi rendeva un po' titubante anche nel rispondere alle cose più banali, soprattutto all'inizio del progetto, quando la mia esperienza clinica era davvero scarsa, ma nel tempo sono diventata via via più disinvolta nel dare le mie risposte, e tutto sommato era un buon banco di prova per confrontarmi, ancora da studentessa, con quello che un domani sarà sicuramente un mio paziente tipo, da medico. Sicuramente Maria era una caregiver efficiente, e un'ulteriore prova è stata fornita dal fatto che sia stata sempre vicina ad Angela dopo il terremoto del maggio 2012, quando entrambe si sono dovute sistemare in un asilo adibito a centro di accoglienza, in attesa della messa in sicurezza della palazzina in cui vivevano. Quei mesi avevano scosso entrambe, anche se fortunatamente non aveva avuto ripercussioni significative sulla salute di Angela. Non so esattamente come Angela percepisse la mia presenza, probabilmente come una compagnia, o come un'osservatrice dal ruolo non molto ben definito: lasciava che fosse soprattutto Maria ad interagire con me durante le mie visite, ma se interpellata partecipava sempre volentieri alla conversazione, e, sicuramente, non le sfuggiva nulla da quel divano su cui la trovavo sempre seduta. Non ho mai avuto l'impressione che l'isolamento cui si era costretta, prendendo la decisione irrevocabile di non uscire mai di casa, sia stato motivo di un più rapido decadimento, o comunque di un peggioramento delle sue condizioni psicofisiche: probabilmente l'ambiente intorno a lei era sufficientemente vivace da tenerle compagnia e mantenerla attiva, a dispetto delle sue limitazioni fisiche. La sua fortuna infatti era anche quella di poter contare anche su un piccolo, ma solido, gruppo familiare composto da sua figlia e suo marito e dal loro unico figlio, e dalle sorelle rimaste ad Angela (che proveniva da una famiglia piuttosto numerosa). La loro situazione secondo me rappresentava un esempio di efficiente integrazione tra paziente, famiglia, caregiver e medico: ognuno aveva un proprio ruolo, la quotidianità veniva gestita da una precisa organizzazione, e Angela si trovava al centro di questa gestione, perché tutti si adoperavano per accompagnarla in questa nuova fase della sua vita, in cui si trovava ad avere bisogno dell'aiuto altrui, dopo una vita di totale indipendenza.

La mia narrazione si è interamente svolta al passato perché Angela si è spenta, una mattina di febbraio di quest'anno. Si potrebbe dire che non fosse un evento del tutto inaspettato: alla mia ultima visita, circa due mesi prima, non l'avevo più trovata al suo

solito posto sul divano, ma a letto, coperta da un lenzuolo e da un plaid, con gli occhi lucidi e il sorriso spento, intollerante alla rapida visita fatta; Maria aveva lo sguardo preoccupato, che cercava nel mio rassicurazione.

L'evento, inaspettato o no che fosse, mi ha lasciata in preda a un senso di perplessità e stupore, forse anche legati al tempismo con cui ne sono stata messa al corrente: dopo due mesi di completa assenza a causa del periodo degli esami, ho telefonato a casa di Angela proprio il giorno dopo il funerale, così da non potervi partecipare. Ho parlato con Maria, che mi ha detto un secco "ora riposa in pace", e poi mi ha resa partecipe di tutte le sue preoccupazioni perché di fatto, oltre a perdere una persona ormai cara, aveva perso anche un lavoro. Io mi sono sentita vagamente a disagio, e probabilmente mi sono sentita in colpa per la mia assenza in quei due mesi, pur consapevole che una mia visita non avrebbe fatto la differenza. Angela era per me una figura particolare, con un ruolo non "convenzionale" o non ben definibile, ma sapere della sua morte mi ha fatto sentire impotente. Come credo ci si senta sempre, seppur in modo un po' inutile di fronte a un evento ineluttabile come la morte. Si è concluso così il mio progetto "Alla scoperta della cronicità", con un nuovo, piccolo bagaglio da aggiungere alla mia esperienza universitaria. Quello che più mi rimarrà da questa esperienza, è l'aver osservato come talvolta, nella pratica clinica, le aspettative vengano poi smentite, in modo favorevole, dalla realtà dei fatti. E come la cronicità, che io all'inizio pensavo essere una condizione evolutiva in senso progressivo, in realtà può tradursi anche in una condizione di stabilità

clinica e di equilibrio che può perdurare anche per lunghi periodi di tempo; e in un caso fortunato come quello di Angela, talvolta può non essere nemmeno vissuta da chi ne è portatore come una condizione menomante. Sicuramente, il suo atteggiamento relativamente sereno nei confronti della sua malattia, e del suo lento invecchiamento e decadimento, era stato favorito da tutto l'ambiente in cui era calata, e dalla precisa organizzazione che assegnava a tutti i suoi cari e alle figure professionali attorno a lei un ruolo preciso, sempre con Angela al centro, così da accompagnarla in quella sua nuova condizione, fino alla fine.

Cosa ho imparato

... questi tre anni per capire che la cronicità può avere risvolti molto diversi da quelli che ci si potrebbe aspettare...*Io infatti avevo sempre associato l'idea di cronicità a quella di patologia, ma la mia esperienza con Angela, mi ha insegnato che sono entrambi due concetti molto più ampi di quanto non pensassi.*

Ad un certo punto pensavo di chiedere di cambiare paziente perché non succedeva mai niente, ma poi ho capito che l'abilità della cura da parte dei curanti, paziente compreso, sta nel mantenere la stabilità del quadro con la ricerca dell'equilibrio fatto dalle piccole cose quotidiane...

Mi ha sorpreso la notizia ad un certo punto, prima che finisse il periodo di studio, della morte di Angela, nonostante la medicina e i medici.

E così il medico che segue per lungo il tempo, soffre per la perdita del paziente...è un lutto anche per il medico

IL NUCLEO FAMILIARE

(al momento della presa in carico e successive variazioni)

NUCLEO FAMILIARE	Consapevolezza della malattia	ASPETTI POSITIVI nella relazione di cura	ASPETTI NEGATIVI nella relazione di cura
Paziente	HCV sostanzialmente asintomatica. Il problema maggiore è la deambulazione.	Paziente non problematica, si fida molto del suo medico e ci si affida.	Rifiuta supporti, come quelli che le consentirebbero di uscire all'aperto. Testarda sui certi aspetti.
Coniuge			
Figli	Probabilmente scarsa, data la sintomaticità.		
Badante	CAREGIVER Più che della malattia, si occupa degli aspetti gestionali e quotidiani	Sono entrate in grande confidenza, pur dopo un'iniziale diffidenza. Molto presente e disponibile per le esigenze di A.	Non evidenti, al momento
Chi è il caregiver e sue caratteristiche: Maria, Badante			

SCHEDA DELLE MALATTIE DEL PAZIENTE

Malattia	Sintomo più importante	Sintomi secondari	Farmaci o altri rimedi	Cosa pensi	Cosa chiedi al medico
HCV	Crioglobulinemia importante sulle gambe	ipopotassiemia	MgKVIS		
Diverticoli intestinali	Al momento non danno problemi di rilievo		Dieta		

SCHEDA DEI PROBLEMI DEL PAZIENTE

(in ordine di importanza)

Tipologia	Data di insorgenza	Trattamento farmacologico o non	Evoluzione nel tempo (da quando è insorto)	Aspettative del paziente	Risoluzione ?
Dopo una caduta ha smesso di camminare perché si sente instabile e ha problemi di equilibrio.	Luglio 2011	Le è stato messo a disposizione un presidio (carrozzina) che rifiuta di usare.	Stabile, evita di uscire e si muove solo in casa perché non accetta di esser accompagnata. Dice di star bene anche in casa.		Difficile da trovare perché lei è molto testarda nonostante le siano state proposte molte soluzioni

TRATTAMENTO FARMACOLOGICO

Principio attivo	Nome commerciale	Dose, orario	Data inizio	Modifiche
Spironolattone	Adalctone	Tutte le mattine, dopo colazione		
Ac. Acetilsalicilico	Cardioaspirina	Dopo pranzo tutti i giorni		
Furosemide		½ al dì		
	Selg	1 dopo cena a sere alterne		
Olio di Vaseline		Dopo cena a sere alterne		
Rifaximina		1 settimana al mese		
Clonazepam	Rivotril	Tutte le sere prima di dormire		

Griglia di osservazione per lo studente**ELEMENTI CHIAVE OSSERVATI NEL PAZIENTE E NEI COMPONENTI DELLA FAMIGLIA DURANTE LA VISITA CON IL TUTOR**

Elementi da osservare	Paziente	Medico	Famiglia
Il problema prioritario del	ipomobilità	Essenzialmente si occupa di assisterla al bisogno	Per la figlia a volte è un problema raggiungere la madre perché dipende dalla disponibilità del marito
Altri problemi importanti del			
Elementi del contesto sociale e ambientale che secondo te hanno influenzato maggiormente	Abitazione e disponibilità economica per accogliere una badante		
Sintomo prevalente importante per il	Crioglobulinemia sulle gambe e instabilità	Il quadro di A. non è particolarmente problematico, stabile	
Il vissuto: emozioni, paure, sintomi di disagio del	Disagio iniziale e diffidenza nei confronti della badante		
La comunicazione del (parola chiave)	Disponibilità	Chiarezza, sostegno	Spontaneità
Punti di forza del	Molto lucida e serena	Rapporto di fiducia con la paziente	Fiducia nei confronti del medico e della caregiver
Punti di debolezza/criticità del	Difficoltà ad adattarsi alle situazioni nuove		Non autonomia
Proposte di soluzione (farmaci, consigli, supporto non farmacologico) mettendosi nei panni del		Invitare A. a muoversi di più, convincendola che c'è la possibilità di muoversi anche senza le proprie gambe	(vedi a lato)
La cosa che più ti ha colpito del ...e perché	La lucidità e l'ironia nonostante l'età avanzata	La familiarità, segno di un rapporto che dura da molti anni	La confidenza di A con tutti i membri della famiglia

Alvise e Giulia

Un inquilino dispettoso: il Parkinson

di **Giulia Mussatti**

Una storia come si deve dovrebbe iniziare con “C’era una volta” e questa se lo meriterebbe proprio. È un pomeriggio tardo di un settembre piovoso quando entro in casa Loda e ad aspettarmi ci sono due signori, marito e moglie, curiosi di sapere chi fosse l’intrusa alla quale avrebbero dovuto spiegare la loro malattia, o meglio la loro vita. Alvise, nato nel 1938, ex metalmeccanico in pensione, è un uomo pieno di vita e con la battuta sempre pronta, mentre Giulia, la moglie, è un’ex-segretaria in pensione, gentile e affettuosa. Sono loro i protagonisti di questo racconto e io solo una voce fuoricampo.

Il signor Alvise è affetto dal morbo di Parkinson, con il quale convive ormai da più di vent’anni, una malattia che al solo pronunciarla talvolta fa paura. Tutto è iniziato in una mattina: al lavoro, è comparso un lieve tremore alla mano destra, e poi ancora e ancora, sempre uguale, tutti i giorni.

Insospettito si reca dal proprio medico, nascondendo il tutto alla moglie, per evitarle preoccupazioni inutili. Entra qui in campo il coprotagonista: il medico. È una persona cordiale, sempre disponibile, educato e premuroso ma nonostante ciò anche determinato e professionale. Alvise spiega la situazione e il medico, gli prescrive subito una visita neurologica e l’esecuzione di un esame più approfondito come la risonanza magnetica.

Ed ecco che, dopo varie consultazioni mediche, arriva la diagnosi: per Alvise è come una pugnalata, pensare di dover tremare tutta la vita, condividere la propria vita con un inquilino così fastidioso e ingombrante. Inizia subito ad assumere i farmaci per ridurre il tremore, come l’amantadina, purtroppo però l’ansia causa un aumento di questo disturbo. Anche il semplice gesto di uscire di casa per andare a prendere il giornale era diventato una sfida: sentire gli occhi delle persone puntati sulla sua mano lo rendeva nervoso. Inventava scuse per non rendere conto della sua malattia agli altri, visto che ancora non l’aveva svelata nemmeno alla moglie. In quel periodo viveva male, usciva poco di casa, ha dovuto lasciare il lavoro, litigava spesso con Giulia. Non riuscendo più a gestire la situazione da solo, con l’aiuto del medico, diede la notizia alla moglie. Anche lei inizialmente si era sentita spaesata, trovandosi di fronte ad una nuova e imprevedibile condizione, alla quale non aveva mai pensato. In quest’ambito il dottor Paolo ha un ruolo fondamentale: dare spiegazioni semplici e immediate riguardo la natura della malattia, a come trattarla e come comportarsi passo dopo passo perché è una patologia che non ha una possibilità di guarigione e anche i farmaci in commercio non sono efficaci nel controllare tutti i sintomi che presenta.

Sul testo di Medicina viene riportato che il morbo di Parkinson è una malattia neurodegenerativa, lenta ma progressiva, causata da un danno a carico di cellule presenti a livello dei nuclei della base, strutture deputate soprattutto al controllo del movimento e dell’equilibrio. I principali sintomi motori sono il tremore a riposo, la rigidità, la bradicinesia e l’instabilità posturale. Vi sono poi anche alterazioni nella marcia come il “freezing gait”, la postura curva, la camptocormia, l’ipofonia, la palilalia, la disfagia e la scialorrea. Oltre a questi sintomi motori, ve ne sono anche di quelli non motori, che determinano un’ulteriore riduzione della qualità della vita come la stipsi, la disuria e la pollachiuria, disturbi sessuali, ipotensione o ipertensione arteriosa, anosmia, insonnia, eccessiva sonnolenza diurna, sindrome delle gambe senza riposo, depressione, disturbi d’ansia, apatia, disturbi ossessivo-compulsivi e disturbi cognitivi.

Ma dalla parte del paziente e della famiglia che affrontavano le conseguenze della malattia nella vita quotidiana, che devono prendere atto dell’ostacolo che si trovavano a dover superare, il metodo migliore era proprio quello di confessare a sé stessi e agli altri la verità, ammettendo la presenza di una nuova sfida. In questo modo Alvise e Giulia si sono uniti ancora di più, avvicinandosi anche a nuove realtà che prima di ora ignoravano e imparando quanto fosse importante il sostegno e la fiducia nei confronti del medico di famiglia. Ovviamente la malattia di Parkinson non è l’unico problema: vi è anche il reflusso gastro-esofageo, l’ipertensione arteriosa, la calcolosi, l’angina pectoris e l’insufficienza venosa cronica. Bisogna sommare a ciò le patologie della moglie, anche lei non è esente da ipertensione arteriosa, disturbi d’ansia e da ipotiroidismo da gozzo nodulare rimosso nel 2012.

Sono entrata in questa famiglia quando ormai era stata presa coscienza della malattia e della nuova realtà nella quale si sono trovati catapultati Alvise e Giulia, quindi in un clima di pacata serenità. Mi è stato spiegato bene che ci sono voluti anni per raggiungere questo obiettivo, attraverso un cammino lento e faticoso, fatto di piccoli passi e grandi speranze.

La regola più importante per affrontare questa malattia messa in atto da Alvise è ora l’ironia e il sorriso, con la consapevolezza che questa malattia non la si può sconfiggere, però la si può vivere in maniera costruttiva e non distruttiva. Alvise ha iniziato ad incontrare nuove persone, sia altri parkinsoniani che non, a frequentare associazioni dedicate al supporto psicologico, gruppi di viaggi e vacanze, volontariato, congressi e conferenze, musicoterapia e ginnastica posturale e persino il tai-chi.

Le vecchie abitudini sono rimaste, dopo un primo

allontanamento: esce la mattina per prendere il giornale e il pane, scambia opinioni con i propri amici, e fa lunghe passeggiate foriere sempre di sollievo sia fisico che psicologico.

In tutto questo la vicinanza e la determinazione del medico hanno giocato a loro favore.

Cosa ho imparato?

L'aspetto principale è il dare ascolto prima di tutto per poter capire in maniera adeguata la vera necessità dell'interlocutore che ci si trova di fronte. Soltanto così si riesce a dare una risposta esaustiva e soprattutto a conquistare la fiducia delle persone. Lentamente si comprende quale siano le vere esigenze; ci vuole tempo e pazienza.

Si deve provare ad avvicinarsi, senza essere invadenti, ma stimolando il paziente a confessare veramente quello che prova e da lì partire per un percorso sia medico che psicologico. La figura del medico di famiglia penso abbia proprio questo ruolo importantissimo: conoscere a fondo i propri assistiti in modo da poter collaborare con loro e ottenere vantaggi per entrambi. Il paziente si sentirà tenuto in considerazione, ascoltato e capito, mentre il medico sarà gratificato dall'aver aiutato una persona e di poter interloquire di pari grado.

Ovviamente non ci si deve aspettare di avere sempre un percorso così rettilineo e semplice: alcuni pazienti potranno non essere o non voler essere collaboranti. È importante mettere in atto piccoli stratagemmi, accortezze per studiare chi ci si trova di fronte in modo da raggiungere modesti compromessi e seguire adeguatamente anche loro. È un lavoro duro che necessita di tempo e di calma ma anche di professionalità e di competenze puramente mediche. Mi sono trovata di fronte a questa opportunità durante il mio percorso di studi, per mettermi alla prova e ho colto l'occasione. Devo ammettere che ero titubante all'inizio: non essendo una persona molto espansiva, temevo di non essere adeguata a questa esperienza. In punta di piedi sono entrata in casa Loda e con il sorriso ne sono uscita. Le persone stupiscono sempre. Spiegando il ruolo che avrei avuto nella loro vita, mi sono sentita a metà tra un medico, un'amica e un'estranea. Ho accompagnato il signor Alvise alle sue visite specialistiche, alla palestra e ai corsi di musicoterapia per osservare le difficoltà e le strategie che ha adottato per superarle. Ho partecipato a conferenze riguardanti la malattia di Parkinson, sono andata alla Casa del volontariato per comprendere meglio quale sia l'appoggio disponibile sul territorio, ho parlato con lo psicologo della famiglia. Non sapevo che tutte le informazioni che stavo cercando me le avrebbero date Alvise e Giulia, semplicemente parlando con loro.

Ho imparato che gestire la cronicità per il medico significa:

- dal punto di vista clinico
monitorare continuamente l'andamento della patologia per individuare l'aggravarsi di certe situazioni
- dal punto di vista relazionale
mantenere un contatto costante e dimostrare interesse per i miglioramenti e trasmettere coraggio per i momenti difficili
- dal punto di vista gestionale – organizzativo
coinvolgere più specialisti mantenendo però una continuità anche per quanto riguarda le figure professionali che ruotano intorno al paziente
- dal punto di vista del trattamento
mantenere stabili i parametri del paziente e non pretendere effetti immediatamente visibili, porre attenzione alle interferenze farmacologiche

In sintesi:

L'aspetto più importante per affrontare questa malattia è la consapevolezza che una malattia cronica come il Parkinson non la si può sconfiggere, però la si può vivere in maniera costruttiva e non distruttiva. La loro presa di coscienza riguardo la malattia è stata molto utile per apprendere a pieno le difficoltà incontrate nel percorso che hanno dovuto affrontare, ma se queste non ci fossero state, ora non sarebbero così fiduciosi in un futuro più lontano e pieno di alternative, che non significa avere meno opportunità rispetto ai cosiddetti "sani".

SCHEDA DEI PROBLEMI DEL PAZIENTE

(in ordine di importanza)

Tipologia	Data di insorgenza	Trattamento farmacologico o non	Evoluzione nel tempo (da quando è insorto)	Aspettative del paziente	Risoluzione ?
Difficoltà motorie	1990	Farmaci antiparkinson	Nonostante i farmaci si ha un progressivo peggioramento	Mantenere la capacità di eseguire le attività della vita quotidiana	I disturbi motori persistono e sono migliorati esclusivamente grazie alla costanza nell'esecuzione di attività fisica giornaliera.
Difficoltà linguistiche	2000	Farmaci antiparkinson	Progressivo peggioramento con disartria	Non peggiorare ulteriormente	
Disfagia	2013	Farmaci antiparkinson e logopedia	Progressivo peggioramento	Cercare di migliorare grazie alla ginnastica e alla logopedia	

TRATTAMENTO NON FARMACOLOGICO

Tipo	Indicazione	Suggerito da	Data inizio	Modifiche
Ginnastica dolce	Mantenimento mobilità articolare e coordinazione motoria	MMG e neurologo	2009	
Musicoterapia	Mantenimento capacità fonco-articolatoria	MMG e neurologo	2009	
Tai-chi	Mantenimento mobilità articolare e coordinazione motoria	È stata una scelta del paziente	2012	
Fisioterapia	Mobilizzazione e postura	Paziente	2013	

STRATEGIE E METODI EDUCATIVI PER L'EDUCAZIONE TERAPEUTICA

(per ottenere l'aderenza del paziente e della famiglia al trattamento e agli interventi del medico e dell'équipe)

Tipologia di intervento	Motivazione	Elementi di facilitazione	Elementi di interferenza	Figure coinvolte
Partecipazione costante agli incontri forniti dall'associazione GRUPPO PARKINSON CARPI	Imparare a gestire meglio la malattia e superamento dei momenti di criticità incontrati non solo dal paziente ma anche dalla famiglia che lo supporta	Forte convinzione nell'aiuto derivante dalla condivisione del proprio problema	Perdita di speranza nei confronti di un miglioramento oggettivabile	Paziente e moglie
Sostegno psicologico presso la "Casa del Volontariato" di Carpi	Supporto psicologico e bisogno di ascolto e suggerimenti per affrontare la malattia	Consapevolezza del bisogno di sostegno per poter convivere quotidianamente con la malattia	Timore e ansia nei confronti dell'evoluzione e di eventuali imprevisti nel decorso della malattia	Moglie del paziente
Contatti continui con il paziente da parte del MMG per tenerlo agganciato	Tenere controllato il paziente sia da un punto di vista clinico che psicologico e fargli capire che il medico è sempre presente per qualsiasi motivazione.	Cieca fiducia nel medico da parte del paziente e dalla sua famiglia.		Tutta la famiglia e il medico

DIARIO DELLE VISITE SPECIALISTICHE E DEGLI ACCESSI IN OSPEDALE

Data, sede	Tipo di visita	Problema / quesito	Risposta dello specialista / reparto (esami, terapia, consigli)	Commento personale
Maggio 2012	Neurologica	Controllo e andamento della patologia	Difficoltà lievemente aumentata nell'eloquio e nei movimenti fini delle mani	
Maggio 2012	Fisioterapica	Controllo e andamento della patologia	Lieve aggravarsi della capacità di deambulazione e aumento della cifosi cervicale	
Aprile 2013	Vascolare Ortopedica Fisiatrica	Dolore persistente a piede e gamba	NDD	Ha impiegato più di un mese per giungere alla scomparsa dei sintomi senza ottenere una diagnosi di certezza dopo aver effettuato molte visite specialistiche che hanno determinato un aumento della sfiducia nei confronti di alcune categorie professionali medico-sanitarie
Maggio 2013	Neurologica	Controllo e andamento della patologia	Aumento lieve del tremore e della disartria ma sostanziale buona risposta al trattamento farmacologico e situazione sostanzialmente stabile rispetto all'anno precedente	Sostanzialmente il paziente è soddisfatto dell'esito del trattamento terapeutico cambiato da circa sei mesi e quindi riacquista fiducia in se stesso e nei medici
Dicembre 2013	Cardiologica	Controllo e andamento patologia	Lieve ipocinesia del VS, FE nella norma, lieve calcificazione pareti valvolari. ECG nulla di rilevante da segnalare. PA adeguatamente controllata dalla terapia	Soddisfatto delle proprie condizioni e dell'efficienza dello staff medico
Febbraio 2014	Neurologica	Controllo e monitoraggio malattia	Lieve peggioramento della disartria e della deglutizione ma stabili le discinesie	Sconfortato dalla difficoltà all'eloquio ma fiducioso nei miglioramenti ottenuti con la logopedia

Maria e i suoi figli

La mia paziente cronica

di Lanfranco Pellesi

Maria è una signora anziana che abita in un appartamento alla periferia di Reggio Emilia, io l'ho conosciuta all'età di 92 anni, come studente del quarto anno di Medicina e Chirurgia nell'ambito del progetto "Adotta un paziente cronico" promosso dall'Università di Modena e Reggio Emilia. Maria è pensionata ed ha sempre lavorato come artigiana. Nonostante il marito sia ormai deceduto da parecchi anni per un infarto cardiaco, i figli, Simona e Livio, si prendono cura di lei durante la giornata: Livio è un artigiano che lavora e vive nella stessa dimora dove abita Maria: al piano terra c'è la sua officina, mentre vive al primo piano con la moglie ed i suoi due figli ed a fianco c'è l'appartamento di Maria. Livio è una persona molto disponibile ed attenta alle esigenze della madre, questo gli permette di essere presente ad ogni ora del giorno e della notte senza nessuna difficoltà. Oltre a ciò, Simona vive a 10 minuti di macchina dal domicilio di Maria: è una insegnante di scienze delle scuole medie ora in pensione che ha tutto il tempo necessario per aiutare la madre nelle faccende di casa e per accompagnarla a fare la spesa. Maria soffre soprattutto di problemi al cuore, ha una cardiomiopatia dilatativa con una fibrillazione atriale, è spesso stanca e con le gambe gonfie: per questo motivo è in terapia con il Lasix e lo Spironolattone, assieme alla Digitale e il Carvedilolo. È necessaria molta attenzione nel gestire il bilancio idrico della paziente, che non può essere nè troppo alto (compare una dispnea e si gonfiano le gambe), nè troppo basso (Maria soffre in questi casi di giramenti di testa ed è molto stanca soprattutto al mattino). Per questo beve non più e non meno di 1,5 litri di acqua al giorno e fa di frequente una visita dal cardiologo per monitorare questo equilibrio, non sempre stabile, soprattutto d'estate e d'inverno. La visita dal cardiologo è in un ambulatorio a fianco del suo medico di medicina generale, in modo che durante la visita entrambi i medici che si prendono cura di Maria la possano visitare, guardano l'elettrocardiogramma e decidono assieme come intervenire. Maria soffre anche di seri problemi alla vista e si lamenta spesso delle numerose varici che ha sulle gambe.

Nonostante questo, Maria è una persona solare e

molto positiva, è estremamente lucida per la sua età, la definirei quasi «straordinaria» per come convive serenamente con i suoi acciacchi ed i suoi malanni. Vive le sue giornate lamentandosi anche con i suoi cari, perchè vorrebbe avere la forma fisica e l'energia di qualche anno fa, ma non si perde d'animo e ricerca le sue piccole soddisfazioni quotidiane, come leggere il giornale che Livio le porta a casa alla mattina, da qualche punto con la macchina da cucire o guarda in televisione una partita dell'Inter o i dibattiti di politica. Le piace stare in compagnia e chiacchierare, per questo Livio, i suoi figli ed i suoi nipoti assieme a Simona trascorrono spesso qualche ora di tempo con Maria. Una delle cose che mi ha colpito di più è la straordinaria armonia di questa famiglia riunita attorno a Maria: ogni membro collabora in maniera propositiva ed efficace alla felicità di Maria, che rappresenta un vero "totem" per tutti quanti. Maria, dal canto suo, non fa pesare alle persone che le stanno vicino la sua fragilità, anzi, è una protagonista importante nel costruire la felicità di questa famiglia. Inoltre, il medico di famiglia, che conosce da tanti anni Maria, sin da quando era uno studente di Medicina, abita a pochi passi di distanza e passa spesso anche solo per un saluto, il rapporto instauratosi tra la paziente e il proprio medico va addirittura al di là di una semplice "alleanza terapeutica" e questo contribuisce notevolmente alla gestione felice della sua cronicità.

Durante il periodo di tempo in cui ho seguito personalmente Maria ho osservato come il bel clima familiare abbia permesso di superare brillantemente tutte le difficoltà correlate alla "cronicità" di Maria. Nel mese di Aprile del 2012 cade in casa riportando una forte contusione al bacino e al braccio, con un forte dolore cervicale, miracolosamente non si rompe nulla. Con l'arrivo della stagione estiva invece il medico di famiglia modifica il dosaggio del Lasix perchè con l'arrivo del caldo Maria si disidrata troppo ed è stanca, ha forti giramenti di testa al mattino: ora nel quadernino che gestisce a domicilio la figlia Simona, oltre ai valori della pressione e della frequenza cardiaca segnati al mattino e alla sera, si aggiunge anche il peso corporeo per vedere quando Maria si carica di liquidi. In inverno Maria fa la vaccinazione anti-influenzale: un paio di giorni dopo ha probabilmente un'ipotensione e problemi

gastro-intestinali dovuti al vaccino, poi passa tutto in maniera spontanea. L'inverno passa e la visita per le feste natalizie della figlia di Simona, la nipote, che lavora negli Stati Uniti come insegnante di lingua italiana, le porta tanta serenità. La stagione invernale porta però sempre qualche guaio, in quella seguente compare un'ulcera venosa alla gamba che necessita di un trattamento da parte del servizio infermieristico del quartiere un paio di volte alla settimana, poi però Simona si organizza per trattare a domicilio l'ulcera una volta a settimana, perchè Maria in inverno fa molta fatica ad uscire di casa. Nel complesso Maria sta bene, ha i soliti inconvenienti transitori dovuti all'età ma trasmette a chi le sta vicino una grande voglia di vivere, le soddisfazioni non mancano e non mancano le belle notizie in casa: diventerà bisnonna, la figlia di Livio aspetta un bambino. La cronicità di Maria, con l'attenzione del medico di famiglia e di tutta la sua famiglia procede per il meglio, l'equilibrio terapeutico viene costantemente monitorato e viene modificato di volta in volta in base a come sta Maria. L'attenzione e la fiducia sulle indicazioni del medico curante da parte dei figli di Maria, assieme all'impegno stesso del medico di famiglia permettono di gestire questa condizione di cronicità come meglio non si potrebbe fare. Soltanto se tutte le persone che partecipano alla gestione della cronicità di Maria (anche uno studente come il sottoscritto che segue la paziente) sono coinvolte attivamente nella gestione del paziente, in un'ottica bio-psico-sociale, e sono propense a farlo nel migliore dei modi, si ottengono ottimi risultati.

Nei primi giorni di Novembre del 2014 Maria ha una forte bronchite ed è costretta al ricovero per qualche giorno in ospedale, poi una volta risolto il problema torna a casa, ma in pochi giorni sviluppa un'insufficienza renale acuta che la porta di nuovo in ospedale. I medici dell'ospedale concordano sulla gravità della situazione, molto probabilmente Maria ha contratto un germe nosocomiale durante il precedente ricovero che ha provocato un'infezione renale e di conseguenza l'insufficienza dell'organo: ora Maria è a letto, piena di liquidi e soffre molto. Nei primi giorni la sua energia, la sua tenacia e la sua grinta hanno colpito positivamente anche i medici del reparto, che non si aspettavano una risposta ed un miglioramento così consistente per una donna di 95 anni, poi queste energie piano piano si sono affievolite, dai sorrisi dei primi giorni Maria ha iniziato a non voler più mangiare e non ha più voluto combattere contro la malattia. Si è arresa dopo altri 10 giorni trascorsi in ospedale ed è deceduta il 29 Novembre 2014. Questa esperienza di "adottare" un paziente cronico è stata emozionante e mi ha arricchito sotto tutti i punti di vista, perchè ho potuto fare pratica di situazioni e contesti unici: sul territorio c'è una vera e propria metamorfosi della medicina, l'approccio ospedaliero non vale più e le risorse umane da mettere in gioco con i pazienti cambiano drasticamente. Grazie a Maria ho capito ed apprezzato sul campo cosa vuol dire la parola

"cronicità" ed ho imparato che non è sufficiente il rapporto di fiducia che si instaura tra il medico e il paziente, ma i famigliari, gli infermieri o gli assistenti domiciliari sono tutti quanti degli attori protagonisti essenziali nella gestione di una problematica cronica. Le patologie ed i problemi di Maria erano persistenti e destinati ad evolvere nel tempo: soltanto con un'accurata gestione delle risorse terapeutiche, psicologiche, sociali ed economiche Maria è riuscita a vivere i suoi ultimi anni serenamente, tra l'affetto e le attenzioni dei suoi famigliari e del medico di famiglia, sono sicuro che non mancherà di regalare un sorriso ad ognuno di noi anche da lassù.

Una delle cose che mi ha colpito di più è la straordinaria armonia di questa famiglia riunita attorno a Maria: ogni membro collabora in maniera propositiva ed efficace alla felicità di Maria, che rappresenta un vero "totem" per tutti quanti. Maria, dal canto suo, non fa pesare alle persone che le stanno vicino la sua fragilità, anzi, è una protagonista importante nel costruire la felicità di questa famiglia.

IL NUCLEO FAMILIARE

(al momento della presa in carico e successive variazioni)

NUCLEO FAMILIARE	Consapevolezza della malattia	ASPETTI POSITIVI nella relazione di cura	ASPETTI NEGATIVI nella relazione di cura
Paziente Maria	Sì	È consapevole di ciò che sta vivendo, in maniera equilibrata e razionale nonostante l'età	
Coniuge			
Figli Simona	Sì	È molto vicina a Maria	
Badante			
Altro familiare Livio (figlio)	Sì	Si occupa molto di Maria quando non è al lavoro	
Chi è il caregiver e sue caratteristiche: Simona, la figlia, ha le caratteristiche per essere un ottimo caregiver: lo fa con la giusta lucidità, attenzione e impegno nonostante possa essere coinvolta emotivamente in quanto il paziente è sua madre			

SCHEDA DELLE MALATTIE DEL PAZIENTE

Malattia	Sintomo più importante	Sintomi secondari	Farmaci o altri rimedi	Cosa pensi	Cosa chiedi al medico
Cardiomiopatia dilatativa	Astenia	Edemi agli arti inferiori	Pacemaker		
Glaucoma	Ipovisus				
Distrofia maculare	Ipovisus				
Vene varicose	Edema agli arti inferiori				
Frattura del collo del femore Artroprotesi			Risolta senza conseguenze		
Trombosi venosa profonda					
Adenocarcinoma del colon			Trattato chirurgicamente		

Griglia di osservazione per lo studente

ELEMENTI CHIAVE OSSERVATI NEL PAZIENTE E NEI COMPONENTI DELLA FAMIGLIA DURANTE LA VISITA CON IL TUTOR

Elementi da osservare	Paziente	Medico	Famiglia
Il problema prioritario del	Stare bene ed essere autonoma	Gestire lo scompenso cardiaco e la "cronicità" di Maria	Vedere Maria stare bene e poter esserle d'aiuto, nei limiti delle loro possibilità
Altri problemi importanti del		Creare un clima familiare sereno e collaborativo	
Elementi del contesto sociale e ambientale che secondo te hanno influenzato maggiormente	La vicinanza spaziale alla famiglia	Il rapporto di lunga data con la paziente e abitare a pochi passi dalla casa di Maria	Sono persone senza patologie o problemi di salute rilevanti, riescono a supportare Maria nel migliore dei modi
Sintomo prevalente importante per il	Giramenti di testa, la vista e le capacità residue legate all'età	Scompenso cardiaco	Stanchezza e irrequietezza di Maria
Il vissuto: emozioni, paure, sintomi di disagio del	Si lamenta della vecchiaia e di non essere più in grado di fare le proprie cose come una volta		
La comunicazione del (parola chiave)	Positiva e solare	Efficace e sicura	Propositiva
Punti di forza del	Lucidità e serenità	Essere il leader riconosciuto dalla famiglia nella gestione della cronicità di Maria	Vivere vicino a Maria senza avere numerosi impegni e / o seri problemi di salute
Punti di debolezza/criticità del			
Proposte di soluzione (farmaci, consigli, supporto non farmacologico) mettendosi nei panni del			
La cosa che più ti ha colpito del ...e perché	La sua positività e la sua voglia di vivere, assieme a quella dei familiari		
Aspetto/elemento appreso dalla storia, osservando i tre attori	Le gioie che può vivere anche una persona con più di 90 anni	L'importanza di creare un buon rapporto con tutti gli attori coinvolti nella "cronicità" di Maria	La necessità e la bellezza di vedere sempre le cose sotto l'aspetto positivo

Renzo e Anna

Anamnesi, esame obiettivo, diagnosi e terapia? Nella Medicina Generale c'è di più...

di Laura Feltri

Giovani uomini impazienti di ricevere il certificato per l'assenza dal lavoro, mamme che guardano l'orologio preoccupate pensando al figlio che le aspetta a scuola, coppie di anziani che attendono tranquilli scambiando parole amichevoli coi vicini, ..., il telefono squilla senza sosta, dalla stampante escono a gran velocità montagne di ricette e la segretaria, meglio di un vigile urbano, si impegna a garantire l'ordine rispondendo alle esigenze di ognuno. È nella sala d'aspetto, così come nell'ambulatorio del medico e a casa del paziente che vive la Medicina Generale. I coniugi S. arrivano in largo anticipo e siedono aspettando il proprio turno. La visita comincia un po' in ritardo a causa di diverse telefonate che hanno interrotto il lavoro della dottoressa durante la mattinata, ma loro non sembrano infastiditi. Renzo e Anna, il medico li chiama per nome, conoscono la dottoressa da molti anni e nelle loro parole percepisco la stima e la fiducia reciproca cresciuta nel tempo: non c'è imbarazzo e mi è subito chiaro che sono di fronte ad un esempio di *alleanza terapeutica* quasi da manuale. Renzo, salumiere in pensione, ha 78 anni e dal 2007 convive con la diagnosi di SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA). La patologia ha avuto per ora un'evoluzione particolarmente lenta e ciò gli permette di essere ancora del tutto autonomo: passeggiate, partite a carte e pomeriggi in bocciofila sono per lui passatempi irrinunciabili. Piena è la consapevolezza delle possibili evoluzioni della patologia: Renzo ha voluto essere sempre informato, dimostrandosi partecipe e fiducioso, sebbene la famiglia volesse inizialmente tenerlo all'oscuro della diagnosi per non spaventarlo. Nonostante gli evidenti peggioramenti della qualità di vita, si impegna a seguire in modo preciso ogni terapia ed è fiero della sua autosufficienza. Svolge sedute di fisioterapia due volte a settimana presso l'Aisla (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica), luogo di scambio di opinioni e di condivisione per pazienti affetti dalla stessa patologia, oltre che un luogo di terapia riabilitativa. L'appuntamento di oggi rientra tra le visite periodiche programmate che Renzo svolge per valutare l'andamento della SLA, i sintomi ad essa associati e le altre problematiche acute o croniche da correggere con la terapia farmacologica (ipertensione).

Il *diario* informatizzato è aggiornato e riassume per problemi la storia clinica di Renzo, i farmaci assunti e gli accertamenti diagnostici eseguiti (tra i problemi più recenti: ematochezia da emorroidi, frattura dell'epifisi distale del radio destro e del setto nasale da caduta accidentale, gonartrosi tricompartimentale

destra e dolore al piede destro). Anche oggi, come fa regolarmente, Renzo porta al medico la chiavetta USB contenente il referto digitale della visita plurispecialistica trimestrale a cui si sottopone nel programma di follow-up per la SLA (neurologo, pneumologo, logopedista, psicologo e dietista). L'altissima compliance del paziente permette al medico di registrare velocemente le informazioni nella propria cartella e averle a disposizione per valutare il complessivo andamento della patologia nel tempo. Parametri ed esame obiettivo sono nella norma, il paziente riferisce che i sintomi legati alla SLA (leggera disfagia, disartria e instabilità nella deambulazione) non sono peggiorati: si sente un po' insicuro nel camminare e si affatica facilmente, ma con l'aiuto del bastone la situazione migliora. La visita odierna e il referto degli specialisti confermano che la situazione è stazionaria.

"Dottoressa, stiamo pensando di cambiare casa, ma io sono molto preoccupata". È Anna, moglie di Renzo, che parla: *caregiver* premurosa del marito. Oggi è presente solo in quanto accompagnatrice, ma grazie all'atmosfera confidenziale e alla fiducia che nutre nei confronti del medico si lascia scappare queste poche parole, reticente richiesta d'aiuto. Anna soffre da anni di depressione, le sue condizioni si sono aggravate a seguito della diagnosi di SLA del marito: al contrario di Renzo, non esce spesso e non ha un gruppo di amici con cui condividere il tempo libero.

Dal problema strettamente medico ampliamo la prospettiva, parliamo di famiglia, di relazioni e vita sociale della coppia che da anni vive in un bel quartiere ma in un palazzo senza ascensore. Viste le difficoltà di Renzo nel fare le scale, suo figlio sta valutando l'ipotesi di comprare un appartamento a Formigine, vicino al suo, per garantire maggiore assistenza ai genitori e, grazie all'ascensore, non limitare Renzo nelle proprie attività quotidiane. Mentre Renzo accetta l'idea con tranquillità, ritenendo importante anche per la moglie avvicinarsi al resto della famiglia, Anna è turbata, cupa: cambiare casa significa per lei dover accettare la condizione cronica e degenerativa del marito. Nel percorso di presa di coscienza della patologia, dell'anzianità, dei cambiamenti da affrontare per garantirsi la migliore qualità di vita possibile, ancora una volta la figura del medico, nella sua professionalità, nella sua competenza e nelle sue parole di conforto, assume un ruolo fondamentale. La dottoressa si dimostra interessata, chiede ed ascolta. Infine si offre anche di cambiare alcuni dosaggi della terapia antidepressiva di Anna per aiutarla ad essere più tranquilla, la paziente accetta ma si sente già molto rassicurata dal dialogo avuto con il medico e dal fatto di potere

condividere senza imbarazzo le proprie paure. Nella patologia cronica l'impatto psicologico è in grado di determinare in parte l'evoluzione della storia clinica e di vita del paziente. È necessario un continuo confronto con il medico e con i familiari perché ci sia un percorso di accettazione e lo stimolo a reagire per cercare comunque di vivere al meglio delle proprie possibilità. In questo caso Renzo dimostra una grande forza di volontà e si sente a sua volta responsabile della salute della moglie. Accertata la diagnosi, impostati la terapia ed il periodico follow-up, comincia la fase di convivenza e di adattamento con la patologia. Tra le "sicurezze terapeutiche" quella di non essere soli: familiari, terapisti, medico di medicina generale non sono solo osservatori e giudici della situazione, ma veri e propri compagni di viaggio. Riflettendo su Renzo, Anna e sulla complessiva esperienza del progetto "Adottare un paziente cronico", mi rendo conto di quanto trovare la *terapia* non sia sempre la priorità del medico, né la prima richiesta del paziente. Il rispetto della professionalità del medico e del paziente come persona, l'accurata registrazione dei dati nella cartella informatizzata, l'ascolto delle richieste del paziente e la disponibilità contribuiscono a costruire negli anni il terreno fertile per la crescita di un tipo di medicina che va oltre i processi di semplice diagnosi e terapia, ma si lega in modo indissolubile al rapporto umano e al contesto sociale. Si stima che un medico di medicina generale, tra telefonate e visite, abbia contatti circa con sessanta pazienti al giorno: una fitta rete di relazioni in continua evoluzione, tra la il dovere del medico e il diritto del paziente. Aggiungendo una buona dose di empatia, condivisione e riconoscenza. "Adottare" Renzo e Anna, è stata una preziosa occasione per toccare con mano la medicina più semplice e vera, che si confronta e si scontra con i problemi della vita quotidiana in un cammino che comprende momenti di stabilità, peggioramenti acuti e percorsi di adattamento e di recupero. Un approccio molto diverso e molto più complesso dal meccanismo rapido e serrato *ricovero-trattamento in acuto-dimissione* a cui spesso ho assistito nel corso dei tirocini curriculari. C'è la frenesia dell'ospedale: dal primario allo specializzando, dall'infermiere al volontario per distribuire i pasti, una mastodontica macchina in continua attività che gestisce problemi, emergenze e migliaia di pazienti in contemporanea. E poi c'è la vita silenziosa di chi giorno per giorno impara a conoscere la propria malattia, adattandosi ad essa e accettandola come parte di sé. C'è il caso che fa notizia, l'incidente o l'epidemia, poi ci sono tante esperienze di coraggio, assistenza medica e familiare tra le mura di un appartamento, che non saranno mai casi mediatici. C'è il paziente che guarisce all'improvviso in modo miracoloso, la cura che sembra essere la svolta della medicina, e poi c'è chi di *guarigione* non ne sente più parlare ma combatte ogni giorno per non lasciare spazio alla degenerazione della propria malattia. Oggi, a sette anni dalla diagnosi, per Renzo è arrivato il momento di attivare l'assistenza domiciliare. Una

equipe multiprofessionale si è riunita per valutare la sua situazione e programmare l'assistenza più adeguata perché il paziente, pur avviandosi verso la fase più grave della patologia, non perda la propria autonomia e sia sempre monitorato e stimolato alla collaborazione.

Dopo tre anni dall'inizio di questo progetto, non posso dire di avere partecipato alla *guarigione* di Renzo, ma ho appreso che le "armi" che il medico deve conoscere e utilizzare ogni giorno sono tante: non solo fatte di prescrizioni e farmaci, ma più spesso fatte di relazioni, consigli, ascolto e condivisione. E questo è forse il più importante insegnamento di cui un futuro medico debba fare tesoro, perché non bastano i libri per apprenderlo.

IL NUCLEO FAMILIARE

(al momento della presa in carico e successive variazioni)

NUCLEO FAMILIARE	Consapevolezza della malattia	ASPETTI POSITIVI nella relazione di cura	ASPETTI NEGATIVI nella relazione di cura
Paziente	Molto informato, sembra consapevole delle possibili evoluzioni	– Fiducia e stima nei confronti del MMG – profondo legame di coppia	In passato episodi di mancato dialogo tra i familiari riguardo alle loro preoccupazioni
Coniuge	Precisione e costanza nel ruolo di Care-giver	Sempre presente nel percorso di cura del marito	Depressa, a volte troppo apprensiva, molto preoccupata per il futuro
Figli	Alta consapevolezza ma non è a suo agio a parlarne con noi studenti		Abita lontano da casa dei genitori
Altro familiare			
Chi è il caregiver e sue caratteristiche:	Moglie		

SCHEMA DELLE MALATTIE DEL PAZIENTE

Malattia	Sintomo più importante	Sintomi secondari	Farmaci o altri rimedi	Cosa pensi	Cosa chiedi al medico
SLA dal 2007	disartria instabilità nei movimenti	disfagia	Vedi scheda farmaci	Rifletto su come possano questi sintomi ridurre l'autonomia	Con che velocità procede la malattia?
bronchiti ricorrenti	tosse	Dispnea lieve			
ipertensione	controllata con farmaci				Può in qualche modo peggiorare i sintomi della SLA?

TRATTAMENTO FARMACOLOGICO

Principio attivo	Nome commerciale	Dose, orario	Data inizio	Modifiche
Lansoprazolo	Lansoprazolo	15 mg/die al mattino		Continuativo
Acido Ascorbico (Vit. C)	Cebion 500			Continuativo
Tocoferolo (Vitamina E)	Ephynal	300 mg/die		Continuativo
Ticlopidina	Ticlopidina Alter	250 mg/die		Continuativo
Baclofene	Lioresal	25 mg/die		Continuativo
Duloxetina	Cymbalta	60 mg/die		Continuativo
Riluzolo	Rilutek	50 mg/die	2007	Continuativo

TRATTAMENTO NON FARMACOLOGICO

Tipo	Indicazione	Suggerito da	Data inizio	Modifiche
Fisioterapia ed esercizi autonomi	Rallenta la progressione della SLA	MMG e neurologo	Dalla diagnosi	2 vv/sett per tutto l'anno con sospensione estiva
Regolazione dieta	Per favorire la deglutizione	MMG + dietologa	Dall'insorgenza della disfagia	
Attività fisica (passeggiate ed esercizi)	Per non perdere massa muscolare	MMG + neurologo + fisioterapista	Dalla diagnosi	Attività diminuita dopo la caduta
Periodica consulenza psicologica	Supporto nell'accettazione della progressione della SLA	MMG + neurologo	Dalla diagnosi	Alla seduta partecipa anche la moglie

STRATEGIE E METODI EDUCATIVI PER L'EDUCAZIONE TERAPEUTICA

(per ottenere l'aderenza del paziente e della famiglia al trattamento e agli interventi del medico e dell'équipe)

DATA	Tipologia di intervento	Motivazione	Elementi di facilitazione	Elementi di interferenza	Figure coinvolte
Dal 2007	Inserimento nelle attività dell'AISLA	Condividere il percorso con altri pz e altre famiglie	Ottima compliance del pz	Depressione moglie	Pz + moglie+ atri pz + operatori e fisioterapisti
periodicamente	Dialogo, confronto con MMG	Confrontarsi su dubbi e preoccupazioni	Il paziente e il MMG si conoscono da molti anni	Depressione moglie	MMG, paziente, moglie

DIARIO DELLE VISITE SPECIALISTICHE E DEGLI ACCESSI IN OSPEDALE

Data, sede	Tipo di visita	Problema / quesito	Risposta dello specialista / reparto (esami, terapia, consigli)	Commento personale
Visita specialistica trimestrale	Neurologo Pneumologo Dietologo psicologo	Individuare eventuali peggioramenti e adeguare le tp	Decorso lento della patologia senza significativi peggioramenti	Ogni specialista lavora autonomamente, manca lo spirito di equipe
Maggio 2012	colonscopia	ematochezia	negativa	Episodio di sanguinamento emorroidale come già avvenuto in passato
Ottobre 2012	fisiatra	Gonartrosi + dolore al piede	Necessaria infiltrazione e fisioterapia per mantenere la normale motilità	
25/10/2012	Ecocolor doppler	Per escludere la possibilità di problemi vasc olari arti inf	nergativo	
Aprile 2013	Accesso PS	Caduta accidentale con trauma al volto e braccio	Frattura setto nasale,processi pterigoidei, epifisi radio dx, due coste incrinat	Momento fondamentale della storia della cronicità di Renzo con grossa perdita di autonomia e sicurezza
Maggio 2013	ortopedico	Rimozione gesso braccio dx	Risoluzione della frattura	
Luglio 2014	ortopedico	Dolore e infiammazione ginocchio	Da valutare eventuale trattamento con infiltrazioni	Il ginocchio gonfio costringe il pz a ridurre ogni tipo di attività fisica
24Luglio 2014	VALUTAZIONE PUASS per avvio assistenza domiciliare	Progressiva perdita di autonomia, cadute, barriere architettoniche in casa	Prossima attivazione	Inizio di un nuovo capitolo della storia del pz. Difficile accettare l'avanzamento della patologia

Griglia di osservazione per lo studente**ELEMENTI CHIAVE OSSERVATI NEL PAZIENTE E NEI COMPONENTI DELLA FAMIGLIA DURANTE LA VISITA CON IL TUTOR**

Elementi da osservare	Paziente	Medico	Famiglia
Il problema prioritario del	Iniziali difficoltà nella comunicazione	Motivare il pz, mantenere alta la sua compliance	Accettare l'evoluzione della patologia
Altri problemi importanti del	Graduale perdita di sicurezza nei movimenti	Relazione con i molti specialisti che seguono un pz cronico	Rischio di trascurare la propria salute
Elementi del contesto sociale e ambientale che secondo te hanno influenzato maggiormente	confronto con pz più gravi e meno autonomi	Barriere architettoniche presenti a casa di Renzo	La moglie partecipa solo in minima parte alla vita sociale di renzo
Sintomo prevalente importante per il	disartria	Difficoltà alla deambulazione	Depressione moglie
Il vissuto: emozioni, paure, sintomi di disagio del	Paura di non riuscire più a comunicare con gli altri	Necessità di trasmettere sicurezza e speranza	Paura di non essere in grado di affrontare la degenerazione
La comunicazione del (parola chiave)	Fiducia, tenacia, reazione	Diretta ed efficace	Confusa, preoccupata
Punti di forza del	Accetta la propria condizione e cerca di	Alleanza terapeutica consolidata, stima reciproca	Coppia affiatata e buoni rapporti familiari
Punti di debolezza/criticità del	Soffre per la depressione della moglie oltre che per la propria patologia	Non si può promettere una cura definitiva della patologia	depressione
Proposte di soluzione (farmaci, consigli, supporto non farmacologico) mettendosi nei panni del	Accettare la patologia come una sfida per trovare nuove forze e vivere comunque una vita quanto più normale possibile provando comunque gioia e soddisfazione.	Rendersi parte attiva del percorso di cura non solo per il pz ma per l'intera famiglia. Disponibilità prima di tutto all'ascolto, in modo che gli interventi terapeutici appaiano al pz e alla famiglia una scelta realmente condivisa e quindi accettata più facilmente.	Accompagnare il pz lasciandosi guidare da lui stesso, senza eccedere nei pensieri rivolti al futuro
La cosa che più ti ha colpito del ... e perché	Tenacia, voglia di vivere al meglio nonostante le difficoltà	Rapporto medico-pz in continua crescita ed evoluzione	Legame profondo che porta a condividere la sofferenza

Conclusioni

L'apprendimento più forte inizia dalla curiosità; come dice Giulia:

Ricordo benissimo il mio primo incontro con Angela. Sono andata a casa sua insieme al mio Tutor, che me l'ha presentata per il progetto "Adotta un cronico". Avevo scelto di partecipare al progetto per assecondare la spontanea naturale curiosità che caratterizza gli studenti di medicina che, dopo intensi anni sui libri, si affacciano al mondo reale, fatto di pazienti in carne ed ossa, con problemi comuni e vari, per presentazione di sintomi e possibilità di soluzione... Mi sembrava una buona occasione per esplorare un mondo a me del tutto sconosciuto, per calarmi nel territorio e, forse, anche per sentirmi "un po' più medico".

COSA HANNO IMPARATO?

A credere ad una Medicina più umana e personalizzata, che risponde in modo efficace se offre interventi non episodici ma continuativi; ogni intervento può influire sui successivi nello stabilizzare il quadro clinico.

La continuità dell'assistenza è una caratteristica del MMG di molti paesi.

Indica il legame temporale che lega il medico di famiglia al paziente, spesso dalla nascita alla morte. Anche nei paesi dove il paziente è libero di accedere a qualunque medico convenzionato, o dove esiste una modalità di erogazione dell'assistenza per ciclo di malattia, la maggior parte dei pazienti si rivolge sempre allo stesso medico.

Ma non basta: esiste soprattutto con il medico di Medicina Generale

1. un rapporto di fiducia, una relazione interumana che si è consolidata nel tempo, una grande stima professionale.
2. una continuità del rapporto nel tempo che permette
 - una grande conoscenza del paziente
 - grande confidenza fra Medico e Paziente
 - una Medicina preventiva, di opportunità e l'educazione del paziente
 - rapporti fra MMG, Paziente e Medico specialista, con possibilità di integrazione degli interventi e di aggiustamenti, durante i peggioramenti e le crisi.

Gli aspetti della cronicità appresi e condivisi nel gruppo alla fine dei tre anni sono stati infatti:

1. l'integrazione del MMG con le altre figure professionali
2. l'importanza del supporto concreto e psicologico alla famiglia, da parte dei medici e degli altri professionisti della rete
3. l'attenzione da parte dello studente rivolta non

solo al paziente ma anche al familiare che lo cura, tanto da diventare egli stesso il soggetto più importante della relazione fra medici e paziente (storia di Luciano e Lina)

4. è necessaria da parte del paziente la consapevolezza della malattia e la sua collaborazione, con l'adesione quotidiana e costante alle cure
5. il trattamento non è solo farmacologico, ma anche non farmacologico, come l'attenzione alla alimentazione, la riabilitazione (piscina) ma anche musicoterapia, arte terapia, Tai-chi, pittura (Alvise)
6. la necessità di sostenere il paziente ad accettare la convivenza con una serie di sintomi, di difficoltà che è necessario tenere sotto controllo adattando ogni giorno le proprie abitudini
7. la negoziazione dei processi diagnostici e dei trattamenti con il paziente, e, a volte, solo con il familiare
8. anticipare la possibile insorgenza di improvvisi peggioramenti, per problemi intercorrenti, che, anche se risolti, spesso non permettono di recuperare completamente la condizione di salute precedente (la caduta di Renzo)
9. bisogna prevedere anche la morte, e preparare i familiari; fare elaborare agli studenti, futuri medici, che la morte non è un insuccesso della Medicina e che il medico non è onnipotente;
10. è importante, come futuri medici, prendere coscienza dei propri sentimenti e delle proprie emozioni, che influenzano la relazione con il paziente, tanto più essa dura nel tempo; questo aspetto è tipico e può essere appreso nella Medicina di Famiglia.

IN PARTICOLARE HANNO APPRESO E CONDIVISO IL SIGNIFICATO

1. dell'alleanza terapeutica, fra Paziente, famiglia e medico
2. della presenza indispensabile della famiglia e del caregiver fra i "curanti"
3. la prevedibilità della morte nel percorso di una vita con le malattie: il medico non è onnipotente.
4. della vita vissuta con una o più malattie croniche... con quello che resta e non quello che non si ha più: l'obiettivo della cura è la qualità di vita e la *restitutio ad optimum*. piuttosto che la *restitutio ad integrum*.

1. Alleanza terapeutica

Nel malato cronico, nell'anziano curato a casa, la grande differenza con il malato in ospedale, in fase acuta, è la necessità imprescindibile di imparare a convivere con la propria condizione, sia essa

patologica o fisiologicamente in declino. Inoltre ci si accorge che, proprio tentando di focalizzarsi su un suo disagio clinico, sia esso lo scompenso, il diabete, o la bronchite, l'aritmia... emergono tante altre problematiche. Diventa così impossibile pensare di ricondurre e ridurre una sua sensazione ad una specifica causa: se fatica a svolgere i lavori in casa non sarà mai SOLO per l'artrosi, SOLO per la BPCO o SOLO per lo scompenso, ma si tratterà di individuare quale condizione in quel momento potrebbe avere un peso maggiore, ma mai esclusivo. Sarà così impensabile riuscire a guarire completamente il malato dalle sue patologie singole, dovendosi destreggiare in un equilibrio dinamico che lo aiuti a vivere meglio possibile. Le stesse priorità, che nell'occuparsi di un malato in ospedale spesso sono abbastanza chiare, e magari persino codificate o formalizzate da linee guida, nel caso del paziente cronico sono sfumate, soprattutto perché associate a quelle del medico, della famiglia, della società. Conciliare quella che potrebbe essere la priorità del medico, che magari è clinica, con quella del paziente, che clinica in senso stretto non è quasi mai, fa parte della componente artistica della professione, al pari di un'intuizione diagnostica o di una mano chirurgica perfetta.

Ad esempio, perché l'anziano possa dormire di notte, senza doversi svegliare spesso per andare al bagno e senza caricarlo di un fastidioso compagno come si rivelerebbe un catetere vescicale, il medico può decidere di "risparmiare" un po' sul diuretico, accettando un poco di edema.

E altrettanto importante è preoccuparsi di togliere il dolore, che spesso è presente per le patologie più varie, anche se un antiinfiammatorio può temporaneamente far salire la pressione arteriosa; e talvolta è necessario chiudere un occhio su quelli che possono essere i comportamenti "a rischio", come un bicchiere di vino in più a pasto. Questo pone limiti alla terapia, o meglio, ne modifica sostanzialmente lo scopo, accettando la malattia come compagna di viaggio. Così la malattia non sarà troppo pesante, altrimenti il viaggio si rivelerebbe estenuante. In tutto questo il paziente è supportato da una famiglia; nei casi più fortunati, da un coniuge o da un parente; a volte da altre persone, ma difficilmente sarà solo, perché la malattia è divenuta parte della sua vita e la vita, fortunatamente, spesso non la si vive soli.

2. Caregiver

Fondamentale è "prendersi cura anche di chi cura", di chi si occupa del paziente, tenendo sempre bene in mente che un caregiver non nasce come tale, e soprattutto non si esaurisce in questa definizione: per lo stesso caregiver vale il discorso appena fatto a proposito del paziente: anch'egli avrà patologie, problemi e condizioni da conoscere, da tenere in conto e da non dimenticare.

Il medico deve avere l'umiltà di riconoscere al

caregiver un ruolo fondamentale, e un bagaglio di conoscenze che il medico potrà solo integrare con la propria competenza scientifica, ammettendo come sia naturalmente impossibile per il medico stesso giungere a un livello di consapevolezza delle condizioni generali del paziente pari a chi con quest'ultimo condivide i giorni, e ha condiviso anche gli anni (E. Turbati).

3. Morte

Nel percorso della cronicità si alternano stabilità e crisi, nelle quali bisogna prevedere anche la possibilità della morte, soprattutto nei grandi anziani come la paziente di Giulia.

La morte non è un evento "imprevisto e inaspettato" come dice Giulia, e neanche un fallimento della medicina, del medico e delle cure date, che non sono state efficaci o appropriate (...sulla morte di Angela "mi sono sentita in colpa di non esserci stata"); la morte esiste, essa è intrinsecamente legata alla vita e al destino degli uomini...

La cura della famiglia continua dopo la morte del proprio congiunto: dopo la morte di Rosario, il medico ha continuato ad occuparsi della famiglia, con un occhio di riguardo per la condizione psicologica della madre Giovanna (già depressa), in un momento così delicato.

4. Vivere con la cronicità

Il tempo e la cura:

con il trascorrere dei mesi, l'impressione è che mentre le condizioni cliniche restano sempre più o meno le stesse, cambi il modo di approcciarsi alle stesse, di sopportarle, di dar loro un significato.

Si assiste a un'evoluzione non della patologia, ma dell'idea stessa di patologia, e del vissuto che ne deriva.

È tangibile la fatica, fatica che forse anche lo studente riesce a percepire meglio perché dall'inizio del progetto ne è in un qualche modo partecipe.

Cambia la visione della situazione, l'impatto iniziale con una condizione di cronicità è forte, ma lungo la via le stesse rielaborazioni che se ne possono trarre si traducono in sfumature diverse, come attraverso un filtro opaco attraverso cui osservare la realtà.

Il percorso portato avanti in questi anni con il progetto è stato innegabilmente arduo.

L'essenza dell'apprendimento della cronicità è l'adattamento al continuo cambiamento perché *la vita continua, non con quello che si aveva prima ma con quello che è rimasto...*

Diviene così estremamente semplice accostare metaforicamente la cronicità e l'esistenza. E se non esiste persona che non abbia pensato almeno una volta nella vita "però è dura...", le difficoltà della gestione di una condizione cronica non possono fermare i protagonisti, perché la vita va avanti. Gli eroi vengono osannati, e alla fatica segue la gloria. I malati, gli anziani e chi di loro si prende cura, non hanno tali riconoscimenti.

E così lo studente, nel percorso iniziato come un viaggio avventuroso per scoprire la casa dei pazienti,

con un occhio alla clinica ed uno alla terapia, si ritrova ad essere cresciuto, avendo assistito a una lezione di vita che in nessuna aula, di nessuna accademia, mai potrà essere tenuta.

Ma non esiste professore più dotto, né argomento più necessario, che lo stesso paziente. E così come a loro, nemmeno a chi decide di seguire questo corso saranno mai tributati riconoscimenti accademici, o elogi raffinati.

Solo una maggior consapevolezza, della forza che silenziosa nel tempo pervade l'uomo.

Se pare poca cosa... (E. Turbati).

La morte è inevitabile;

la maggior parte delle malattie gravi non può essere guarita;

gli antibiotici non servono per curare l'influenza;

le protesi artificiali ogni tanto si rompono;

gli ospedali sono luoghi pericolosi;

ogni medicamento ha anche degli effetti secondari;

la maggioranza degli interventi medici danno solo benefici marginali e molti non funzionano affatto;

ci sono modi migliori di spendere i soldi che utilizzarli per acquistare tecnologia medico-sanitaria.

Richard Smith

Bibliografia

1. M.S. Padula. Di casa in casa. In viaggio con il medico per apprendere e curare. Ed. Athena, Modena, 2010
2. Huber M. et al. How should we define health? BMJ 2011; 343
3. Godlee F. What is Health. Bmj 2011; 342
4. WHO. Ottawa charter for health promotion. 1986.
5. Breslow L. From disease prevention to health promotion. JAMA 1999, 281:1030-3.
6. Malmusi D., "Time trends in health inequalities due to care in the context of the Spanish Dependency Law", Barcelona, 2016.
7. Bonaldi A, Venero S. Slow Medicine: un nuovo paradigma in medicina. Recenti Prog Med 2015; 106: 85-91
8. Fotia F. In aumento le malattie croniche. Salute, Censis 8 gennaio 2015
9. Ministero della Salute. Piano Nazionale della Cronicità, documento in attuazione del Patto per la salute 2014-2016
10. Vanier M.C., Flora L, Dumez V.. Dal "paziente esperto" al "paziente formatore": l'esempio dell'Università di Montreal. In: Padula M.S., Aggazzotti G. Manuale per il docente di medicina generale: imparare a insegnare la medicina generale. Ed Athena, Modena 2014
11. Jean Philippe Assal, video *Vénus brisées*, un'expérience sur la maladie chronique, 2005

Ringraziamenti

Al Prof. Carlo Adolfo Porro, come Presidente del corso di Laurea in Medicina, per aver creduto in questo progetto e averne supportato la realizzazione con la sua presenza e i suoi suggerimenti.

Ai Tutors e agli *studenti* che hanno partecipato all'esperienza di apprendimento, in particolare a *Lanfranco Pellesi* che ha contribuito alla revisione conclusiva delle narrazioni per la realizzazione del testo.

Gli obiettivi

- far conoscere, attraverso le storie narrate dagli studenti, le problematiche dei pazienti con malattie croniche, e il cambiamento che esse producono nella vita dei pazienti e nelle loro famiglie; accompagnandoli nel viaggio di cura lungo il tempo, come fa il Medico di Medicina Generale;
- offrire strumenti per registrare puntualmente durante il tempo, nella continuità di cura, le difficoltà, le crisi e le riprese; i percorsi fra ospedale, casa e studio del MMG; le strategie messe in atto per ottenere l'aderenza ai trattamenti.

I protagonisti

I pazienti e le loro famiglie:

Luciano e Lina; Chicco e Giovanna; Angela e Maria; Alvisè e Giulia; Maria e i suoi figli; Renzo e Anna.

Gli studenti:

Enrico Turbati, Chiara Dallai, Giorgio Guaitoli, Giulia Mussatti, Lanfranco Pellesi, Laura Feltri

I Medici di Medicina Generale tutors:

Lanfranco Rossi, Corrado Chiari, Paolo Malavasi, Mimmo Andreoli, Tiziano Cadioli, Maria Stella Padula

Le autrici



Maria Stella Padula, Medico di famiglia dal 1979, docente di Medicina Generale nel corso di laurea in Medicina a Modena dal 2002. Autrice di Manuali per i Tutor e i docenti della Medicina Generale, e del libro "di casa in casa" della collana di Medicina Narrativa, di cui è anche curatrice.

Realizza ora questo testo, che nasce come risultato della ricerca di una metodologia didattica adatta a far cogliere allo studente di medicina la "fatica" della vita con la cronicità, nel tempo che passa, sia per il medico che per il paziente e la famiglia. Si può apprendere la cronicità solo accompagnando chi soffre, così come è qui narrato e interpretato.



Gabriella Aggazzotti, Professore Ordinario di Igiene presso la Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Modena e Reggio Emilia. Già Preside della Facoltà di Medicina, ha creduto nel progetto di insegnamento della Medicina Generale, e ha istituito e diretto le prime due edizioni del Master di II livello per "imparare a insegnare la Medicina Generale". Per questo è coautore di testi di didattica nei campi della Medicina Generale e delle Cure Primarie.