



La narrazione di storie di persone con ipertensione polmonare

Con il contributo incondizionato di Bayer

Sommario

L'ipertensione polmonare come disease: l'oggettivazione della malattia.....	2
Verso la <i>illness</i> : la convivenza con la malattia.....	2
La medicina narrativa: tra <i>disease</i> e <i>illness</i>	2
Scopo del progetto “La narrazione di storie di persone con ipertensione polmonare”	3
Metodologia utilizzata, indicatori quantitativi principali e campione di riferimento	4
Fonti dei dati	4
I risultati dell'analisi: La <i>disease</i>	5
I sintomi	5
Gli esami diagnostici.....	8
Le terapie.....	11
Il trapianto	14
Il percorso di cura	16
Le relazioni con il personale medico	18
I risultati dell'analisi: La <i>illness</i>	21
L'oggi	21
La famiglia	22
Storie di <i>chaos</i> e storie di <i>restitution</i> : il paradigma di Arthur Frank.....	26
Il linguaggio simbolico e la fede.....	28
Conclusioni	32

L'ipertensione polmonare come disease: l'oggettivazione della malattia

L'ipertensione polmonare è determinata da un aumento della pressione nel circolo polmonare. La circolazione polmonare ha come funzione quella di consentire l'ossigenazione del sangue venoso. Il sangue proveniente da tutti gli altri organi raggiunge la parte destra del cuore e da qui viene pompato attraverso il circolo polmonare per permettere gli scambi gassosi a livello della componente aerea del polmone (alveoli). Per consentire che questi scambi avvengano in modo efficiente, la superficie di contatto tra i piccoli vasi polmonari (capillari) e gli alveoli è molto ampia, ed è questo il motivo per cui la pressione nel circolo polmonare è circa otto volte più bassa rispetto alla circolazione sistemica (che porta il sangue a tutti gli altri organi: cervello, muscoli, pelle, reni, intestino). Esistono due tipi di ipertensione polmonare: quella primaria, dovuta probabilmente a spasmi della muscolatura polmonare, e quella secondaria causata da altre patologie che ostacolano il flusso di sangue ai polmoni.

Le malattie respiratorie possono causare un aumento della pressione polmonare, ma le forme più severe di ipertensione sono provocate da patologie che colpiscono direttamente il sistema vascolare polmonare (embolie polmonari ripetute, ipertensione primitiva e forme "associate" a malattie come la sclerodermia, le cardiopatie congenite, le infezioni da HIV, le malattie del fegato). In presenza di queste malattie i vasi polmonari risultano essere in gran parte ostruiti per un ispessimento della parete e per la coagulazione del sangue al loro interno, causando una severa riduzione dell'albero vascolare polmonare e un enorme aumento della resistenza al flusso di sangue. Spesso la pressione arteriosa polmonare può aumentare di 3-4 volte rispetto ai valori normali. In questa situazione la parte destra del cuore si adatta con difficoltà all'aumentato carico lavorativo, tende a dilatarsi e può non essere in grado di pompare una adeguata quantità di sangue nel circolo polmonare. I sintomi sono aspecifici, e frequentemente la diagnosi viene fatta tardivamente quando il paziente è fortemente limitato nelle sue attività quotidiane.

Verso la *illness*: la convivenza con la malattia

I pazienti affetti da ipertensione polmonare lamentano difficoltà respiratorie (affanno per sforzi lievi e talvolta a riposo), stanchezza, ritenzione di liquidi (gonfiore alle caviglie), pesantezza all'addome (gonfiore del fegato, accumulo di liquido nell'addome).

Sino a qualche anno fa l'unica terapia era costituita dai vasodilatatori, la cui efficacia è tuttavia limitata ad una piccola percentuale di pazienti (20-25%). L'unica speranza per gli altri pazienti era il trapianto polmonare o cuore-polmone, sino all'introduzione nella pratica clinica di farmaci innovativi che hanno migliorato la qualità di vita dei pazienti, allungandone la sopravvivenza.

In Italia si può stimare che vi siano circa 3000 pazienti con ipertensione polmonare severa (comprendendo sia la forma primitiva, sia quelle associate), ma solo una parte di questi è in trattamento presso centri specializzati.

La medicina narrativa: tra *disease* e *illness*

La medicina narrativa può essere definita come "quell'insieme di rapporti che intercorrono tra il professionista sanitario e il paziente, a partire dalla raccolta di informazioni su eventi precedenti la malattia e il modo in cui questa si è manifestata, con attenzione ai risvolti psicologici, sociali, ontologici ed esistenziali del malato"⁴. In una parola, la medicina narrativa costituisce quello strumento terapeutico che consente di recuperare il valore del paziente come "persona", "individuo" portatore di una malattia o di una condizione cronica che ha modificato il corso della sua vita.

Talvolta criticata in quanto giudicata troppo aneddotica e priva di supporto scientifico, la medicina narrativa trova la sua espressione più specifica nell'analisi delle storie individuali e collettive dei pazienti che attraverso la narrazione sperimentano l'opportunità di una trasformazione profonda che in molti casi consente di dare piena e consapevole visibilità agli stati d'animo e alle aspettative dei soggetti coinvolti. Sfruttando il potenziale evocativo e terapeutico della narrazione, il malato impara infatti a raccontare se stesso, descrivendosi come soggetto attivo o passivo fino a sviluppare una più matura consapevolezza di sé e della propria storia clinica. Ciò consente in ultima analisi di attivare un processo virtuoso di auto-consapevolezza che riconcilia i pazienti con le aree più controverse e travagliate della loro psiche, contribuendo ad offrire al contempo un quadro completo dei percorsi assistenziali vissuti.

La medicina narrativa consente pertanto di esplorare l'universo della malattia sia nella sua articolazione psico-emotiva, cogliendone le innumerevoli ricadute sul paziente, qui inteso come persona animata da sentimenti e aspettative specifiche – fino a produrre un effetto curativo che nasce dal potersi raccontare a tutto tondo senza filtri o mediazioni di sorta -, sia nella sua articolazione assistenziale ed organizzativa, descrivendo i percorsi, spesso tortuosi, di chi, costretto a fare i conti con una patologia, si trova talvolta esposto alle inefficienze e ai disservizi di un sistema sanitario non sempre adeguato.

Spingendosi oltre l'idea della malattia come semplice condizione patologica, o *disease*, la medicina narrativa si concentra quindi sul *continuum* inseparabile che unisce la malattia alla persona, e in questo senso ne coglie l'evoluzione verso una concezione olistica in cui la patologia non è più separata, ma parte integrante del paziente, in quel tutt'uno tra sintomi, emozioni ed aspettative che non a caso viene spesso identificato con un termine specifico a se stante: *illness*, appunto.

Scopo del progetto “La narrazione di storie di persone con ipertensione polmonare”

Il progetto, partendo da un'attenta analisi delle storie individuali di pazienti con ipertensione polmonare, si prefigge di arrivare ad identificarne il vissuto e le necessità primarie, delineando le ragioni che spesso conducono alla mancata aderenza terapeutica ai bisogni espliciti e latenti dei pazienti che ne sono affetti. Tutto questo nella convinzione che solo una conoscenza adeguata del lato umano che sempre si nasconde dietro una condizione patologica, quale che essa sia, possa consentire di traguardare l'obiettivo di una terapia efficace, congiunta alla preservazione di una qualità di vita accettabile, soprattutto nei casi più gravi.

L'indagine desidera far emergere le problematiche dei pazienti a diversi livelli:

- a livello *disease*, evidenziando il quadro eziologico, sintomatologico e farmacologico/terapeutico della malattia
- a livello *illness*, delineando il vissuto umano, emotivo e relazionale dei singoli pazienti nel loro rapporto con la malattia

Attraverso un'indagine che si è focalizzata su 131 storie di pazienti con ipertensione polmonare, raccolte tra il 2003 e il 2013 con l'obiettivo di essere pubblicate sulla rivista dell'AIPI, la ricerca si propone di elaborare un profilo dei loro bisogni, del loro vissuto individuale e del loro percorso assistenziale con una particolare attenzione ai tre livelli sopra richiamati.

Metodologia utilizzata, indicatori quantitativi principali e campione di riferimento

Le storie raccolte ai fini di cui sopra sono state analizzate secondo i criteri della medicina narrativa tramite lettura in doppio cieco da parte dei ricercatori della Fondazione ISTUD che a questo fine si sono avvalsi del *software* di mappatura semantica NVIVO per la raccolta delle ricorrenze terminologiche più frequenti e l'individuazione degli stili linguistici relativi.

Analisi secondo il *coping*

“Il coping consiste nell’attivazione di strategie consapevoli per gestire, minimizzare o tollerare una situazione di stress o di conflitto.”

Le persone rispondono in genere alle percezioni suscitate da “dolore”, “minaccia” o perdita” in maniere differenti che possono configurarsi o meno come “coping”. Il “coping” può essere definito come uno sforzo volto a prevenire o ridurre l’intensità di una specifica minaccia o di un particolare dolore o evento avverso in genere. Alcuni studiosi preferiscono limitare il concetto di *coping* alle cosiddette “reazioni volontarie” (Compas *et al.*, 2001); altri vi includono anche le risposte cosiddette “automatiche” o “involontarie” (Eisenberg *et al.*, 1997). Naturalmente distinguere tra reazioni volontarie ed involontarie a fattori stressogeni esterni non è semplice in quanto reazioni che si attivano come intenzionali possono poi divenire automatiche col passare del tempo.

L'approccio di Frank: storie di *chaos*, *restitution* e *quest*

Per una tassonomia generale delle testimonianze raccolte, abbiamo tratto ispirazione dal paradigma di Arthur Frank (*The wounded storyteller*, University of Chicago Press, Chicago, 1995) che identifica tre tipologie di storie:

Storie di chaos: la malattia è il male assoluto da combattere, non lascia nulla se non dolore e sofferenza

Storie di restitution: la malattia è dolore, ma insegna e “restituisce” anche molto, a patto di saperla ascoltare instaurando con essa una relazione virtuosa che definiamo appunto di *coping*

Storie di quest: la malattia attiva l'uomo verso una ricerca di senso più alta che dischiude nuovi orizzonti e prospettive rimettendolo in gioco nella ricerca di un significato esistenziale che è conseguenza diretta della sofferenza che la malattia comporta.

Fonti dei dati

L'analisi delle storie è stata condotta su un numero complessivo di 131 pazienti affetti da ipertensione polmonare, raccolte dall'Associazione Italiana Ipertensione Polmonare (AIPI), su un arco temporale che va dal 2003 al 2013.

Distribuzione per genere: netta prevalenza della popolazione femminile (89 su 131) su quella maschile (in un rapporto di 2:1 circa).

Gran parte degli autori delle storie sono gli stessi pazienti, con eccezione di 4 *caregiver* (rispettivamente padre, madre, figlio e genitori del malato).

Età al momento della scrittura della storia: molto varia (da 6 a 79 anni con una prevalenza nella fascia 40-60).

Anno della diagnosi: dal 1995 al 2010 per la maggior parte delle storie

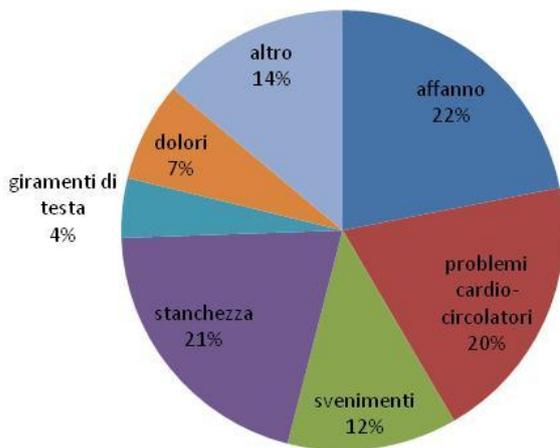
Numero trapiantati: 13 su 131 + 6 persone che hanno subito intervento di tromboendarterectomia.

I risultati dell'analisi: La *disease*

L'analisi delle storie da noi condotta su un numero complessivo di 131 pazienti affetti da ipertensione polmonare copre un arco temporale che va dal 2003 al 2014 con una distribuzione per genere che vede una netta prevalenza della popolazione femminile su quella maschile (in un rapporto di 2:1 circa).

Nella sezione che segue illustreremo tramite grafici aggregati i dati che emergono dalla nostra indagine su 131 storie di pazienti affetti da ipertensione polmonare. L'indagine è stata condotta tramite l'utilizzo di un *software* semantico per l'identificazione delle ricorrenze, Nvivo9¹.

I sintomi



L'esordio sintomatologico dell'ipertensione polmonare, nelle parole dei pazienti, non si connota per manifestazioni univoche o interamente riconducibili all'apparato che ne è principalmente interessato, quello polmonare. Al contrario, il disvelarsi della patologia nei suoi caratteri inconfondibili sembra invece collocarsi al termine di un lungo percorso sintomatologico che esordisce tipicamente durante l'età giovanile con manifestazioni a

carico dell'apparato cardio-circolatorio ed epiteliale. A queste due aree sono infatti ascrivibili i sintomi che potremmo definire "precursori" della malattia, che spesso vengono trattati come manifestazioni patologiche a se stanti che solo ad uno sguardo retrospettivo si riveleranno invece interconnesse nella più ampia trama dell'ipertensione polmonare propriamente detta.

Il cuore è in questi casi il principale indiziato con l'esordio precoce di difetti congeniti quali sindrome di Eisenmenger, tetralogia di Fallot, alterazioni nella redistribuzione di sangue venoso e arterioso...il 20% dei pazienti coinvolti dichiara di aver accusato o di accusare sintomi riconducibili alle patologie suddette, spesso con esordio in età pediatrica. Da questo il senso di



¹ Si segnala che le storie oggetto del presente studio sono state scritte con la finalità di essere pubblicate, cosa che potrebbe averne condizionato i contenuti e, conseguentemente, le conclusioni che ne sono state tratte.

affaticamento e stanchezza che solo col tempo si rivelerà invece interconnesso con il più ampio spettro dei sintomi tipici dell'ipertensione polmonare. L'affaticamento a carico dell'area cardiaca è spesso antesignano, ma talora segue la diagnosi vera e propria di ipertensione polmonare, per quanto la relazione tra ip e problemi cardiaci resti indissolubile e comunque confermata.

Non a caso i due sintomi che tipicamente si accompagnano all'esordio di patologie cardiache/polmonari, l'affanno e la stanchezza, rappresentano la percentuale più significativa del campione coinvolto: rispettivamente 22% e 21%, come nelle testimonianze a seguire:

mi affaticavo in modo anormale

mi sentivo stanca, dovevo stare attenta praticamente a tutto quello che facevo, scale, rampe, pesi ecc. perchè con questa patologia si perde il fiato e il respiro facilmente

il fiato mi mancava, sentii il petto scoppiare

facevo fatica a fare le scale, scherzando dicevo agli altri che mi sembrava di entrare in fibrillazione, non riuscivo a portare le borse della spesa come prima, mi risultava difficile fare le cose più elementari, come camminare

continuavo a stare malissimo, ero sempre più stanca

mi affaticavo a camminare e, pensate, anche solo a parlare... Diventavo facilmente cianotico con labbra e unghia viola. Ricordo mia madre che mi accompagnava a scuola per portarmi lo zaino e nonostante ciò durante il tragitto mi dovevo fermare tre o quattro volte per riprendere fiato

salire pochi gradini, portare una borsa, camminare e contemporaneamente parlare erano diventate attività che mi facevano respirare molto male e certamente in modo affannato

Ho cominciato ad avvertire una stanchezza strana, un affanno troppo esagerato. Arrivo in macchina senza fiato e col cuore che sembrava potesse scoppiare da un momento all'altro. Mi sono seduta, mi sentivo come se stessi morendo, e ho iniziato a fare dei respiri profondi.

Il senso di affanno e stanchezza rappresenta per molti di questi pazienti il primo campanello d'allarme, quel qualcosa che entra nella vita cambiandola e cambiandola in peggio. Si tratta spesso di persone che già avevano ricevuto una qualche diagnosi anticipatrice, tipicamente a carico del cuore, ma che per un certo periodo, spesso alcuni anni, avevano continuato a vivere normalmente fino all'ora x, quel momento preciso, indelebile nella mente di tutti, in cui il corpo ha cominciato a lanciare segnali chiari e incontrovertibili. Il primo, e forse più eclatante, di questi è certamente lo svenimento, riportato nel 12% dei casi, un'esperienza traumatica che nel suo significato di "venir meno" prefigura quasi uno stato di pre-morte, un punto di non ritorno che marca indelebilmente il corso di una nuova vita, per sé e per i propri cari.

mentre facevo le scale, mi è mancato forte il fiato e ho visto tutto bianco

Un giorno ricordo che mentre camminavo, all'improvviso mi bloccai, completamente paralizzato e crollai

Una mattina, appena arrivata a scuola, ho atteso, come tutti, il suono della campana per entrare in classe. La mia era al piano di sopra. Non riuscii a fare più di dieci gradini, caddi all'indietro e non vidi più niente

Dopo aver salito i 18 scalini che conducono nella mia camera da letto, ho sentito un dolore diffuso al torace e alla vena giugulare destra. Mi sono seduto sul letto e sono svenuto

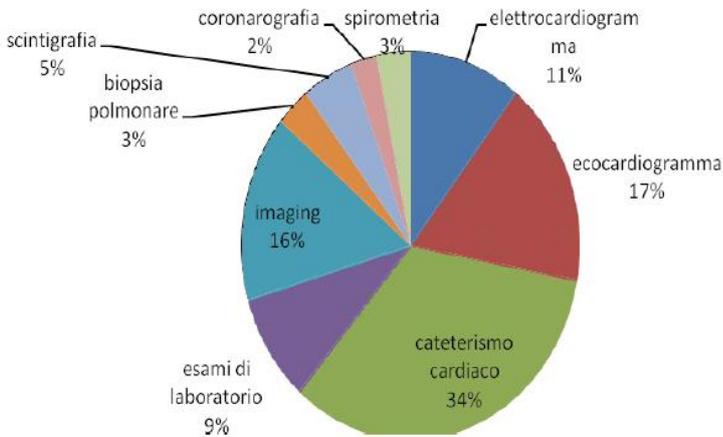
Quali che ne siano le dinamiche, l'esperienza dello svenimento è sempre nitida e precisa e non di

rado il paziente ne ricorda giorno, mese, anno e circostanze concomitanti (palpitazioni, affanno, mal di testa, vista sfuocata, dolori al petto...). Ad uno sguardo attento, lo svenimento può essere davvero considerato il “momento rivelatore”, quell'evento che altera in maniera indelebile il corso normale di una vita, per quanto sia opportuno rilevare come tale esperienza non sia affatto comune a tutti i pazienti che soffrono di ipertensione polmonare. Certamente, e vale qui la pena anticipare un tema che verrà poi trattato più diffusamente nel capitolo dedicato alle relazioni, è proprio lo svenimento a chiamare in causa l' “altro” o gli “altri” come supporto necessario e ineludibile, precipitando il paziente in quella condizione di “dipendenza” che è uno dei tratti salienti di questa come di altre importanti patologie. Dobbiamo quindi cercare di immaginarci il percorso “tipo” del paziente affetto da ip come una sorta di itinerario ad ostacoli in cui il momento del “venir meno” rappresenta una tappa senza ritorno, una sorta di nuovo inizio che non di rado dischiude, come vedremo più avanti, nuove e non necessariamente negative esperienze di vita.

La triade sintomatologica fin qui richiamata (cuore, affanno/stanchezza e svenimento) rappresenta da sola il 75% circa delle storie. Il 25% rimanente può essere a buon diritto ripartito tra una vasta galassia di sintomi che spaziano dai più tipici giramenti di testa (4%) e dolori (7%, tipicamente al petto e agli arti), fino ad una miriade di piccoli e grandi sintomi tra i quali: cianosi, gonfiori agli arti (soprattutto gambe e caviglie), sindrome di Raynaud, emottisi, embolie, apnea e dispnea, vertigini, diplopia, nausea, sudori freddi, febbre, colorazione anomala delle estremità degli arti....In generale sembra qui provata una relazione di massima tra disturbi cardiaci (principalmente di origine congenita), alterazioni a carico dell'epitelio (sindrome di Raynaud *in primis*) e successiva insorgenza dell'ipertensione polmonare.

Resta anche il sospetto che in molti casi uno spettro tanto ampio di sintomi possa non essere ricondotto in blocco alla fattispecie dell'ip, dando luogo a diagnosi intermedie frammentate che non necessariamente vengono poi ricomposte nel quadro complessivo della vera patologia di fondo, lasciando i pazienti nell'incertezza e nello sconforto. Ciò, come le storie dimostrano, non è certamente vero nel caso dei pazienti esaminati, ma non possiamo escludere che lo sia in molti altri.

Gli esami diagnostici



Se i sintomi rappresentano la chiave di volta per comprendere il cambiamento di vita dei pazienti, i percorsi diagnostici ne figurano quasi graficamente l'itinerario di sofferenza, ma anche di speranza, scandendone anni, mesi e giornate.

Salterà subito all'occhio un dato di massima incontrovertibile che è quello sul cateterismo cardiaco, un'esperienza che da sola accomuna il 34% delle storie indagate.

feci il primo cateterismo cardiaco e ci fu la conferma al sesto mese di vita mi fecero il cateterismo (il primo di una lunga lista)

nel corso di un cateterismo cardiaco mi è stata diagnosticata l'ipertensione polmonare

a 11 anni, venni ricoverata all'ospedale di Chivasso per il mio primo cateterismo cardiaco

Per alcuni il cateterismo diventa un vero e proprio appuntamento fisso, come nella storia di X, che non a caso ne parla distinguendo tra “primo...secondo....e terzo cateterismo”, in una sequenza che ha perfino del rituale:

a fine aprile ho fatto una prima visita e a maggio, il 21 per l'esattezza, ho fatto il mio primo cateterismo destro....Il primo di ottobre 2008 feci il mio secondo cateterismo in cui fu rilevato un lieve miglioramento emodinamico, ma senza diminuzione delle pressioni polmonari...Il 20 maggio di quest'anno ho fatto il mio terzo cateterismo



Quale che sia il numero di cateterismi subiti, è questo l'esame che di norma rivela con certezza la presenza dell'ipertensione polmonare, sgombrando il campo da ulteriori ipotesi diagnostiche di sorta. A stretto giro si susseguono gli esami cardiologici di rito: ecocardiogramma (17%), elettrocardiogramma (11%), coronarografia (2%) per un totale di esami afferenti l'area cardiaca che raggiunge il 64%. La prescrizione di uno piuttosto che di un altro esame prefigura non di rado quello che potremmo definire un “effetto cascata”, per cui le sedute in ospedale si susseguono in un alternarsi di visite che spesso preludono alla formulazione di diagnosi intermedie che solo sul lungo termine verranno poi perfezionate nella diagnosi finale di ipertensione polmonare vera e propria. La sequenza degli esami assume in questi casi i contorni di un vero e proprio “calvario” (per riprendere l'espressione testuale di due pazienti), come nelle

testimonianze che riportiamo a seguire:

Sono cresciuta con la consapevolezza di essere malata, trascurando il problema al cuore, facendo visite, esami vari, RX, cateterismi (anche tre in una volta sola).

Mi fecero una serie di esami come eco-doppler, scintigrafia polmonare perfusionale, cateterismo cardiaco destro con prove farmacologiche nella vena del collo, ecografia ecc.

Mi fecero tantissimi esami tra i quali la flebografia (che giurai di non rifare mai più nella vita), la scintigrafia ventilo perfusiva, lastre, esami per verificare che non ci fosse il pericolo di trombo embolie...

Fui ricoverata per eseguire numerosi esami, cateterismo cardiaco e polmonare, TAC, coronarografia e altri ancora.

Quindi fui ricoverato nella clinica universitaria di Padova dove mi sottoposero a tantissimi esami, tra cui: cateterismo cardiaco entrando dall'inguine, spirometria, raggi X al torace, TAC, ECG, Ecocardiogramma e altri.

In questa occasione mi rifecero tutti gli esami: Eco, Ecg, cateterismo, spirometria, test dei 6 minuti, bicicletta, RM, TAC, e altri.

La ridondanza degli esami è un elemento comune a molte tra le storie indagate e sembra essere direttamente correlata con la scarsa preparazione o l'insufficiente strumentazione di alcuni centri ospedalieri, da cui tipicamente la formulazione di estenuanti diagnosi intermedie, peraltro non sempre esatte, con conseguente perdita di tempo prezioso ed energie da parte del paziente. Paradigmatica è in questo senso la situazione descritta da X:

La situazione apparve subito complicata, e anche in questo caso il medico specificò di non potermi aiutare, perché non aveva a disposizione gli strumenti giusti.

Ad una rilettura attenta, questa correlazione emerge con chiarezza: il paziente capisce che dietro l'estenuante iter degli esami si nasconde in realtà l'impreparazione o l'incapacità del curante di pervenire ad una diagnosi definitiva e tipicamente si deprime:

in quel periodo, vedendoli tutti disorientati, mi ero autodefinita "un caso da Doctor House". Ero un po' abbattuta per tutto quello che mi stava accadendo, ma mi facevo forza.

I medici che mi ronzavano attorno per le visite quotidiane parlottavano tra loro, ma mi pareva che non ci capissero nulla. Nessuna diagnosi. Nessuno diceva nulla.

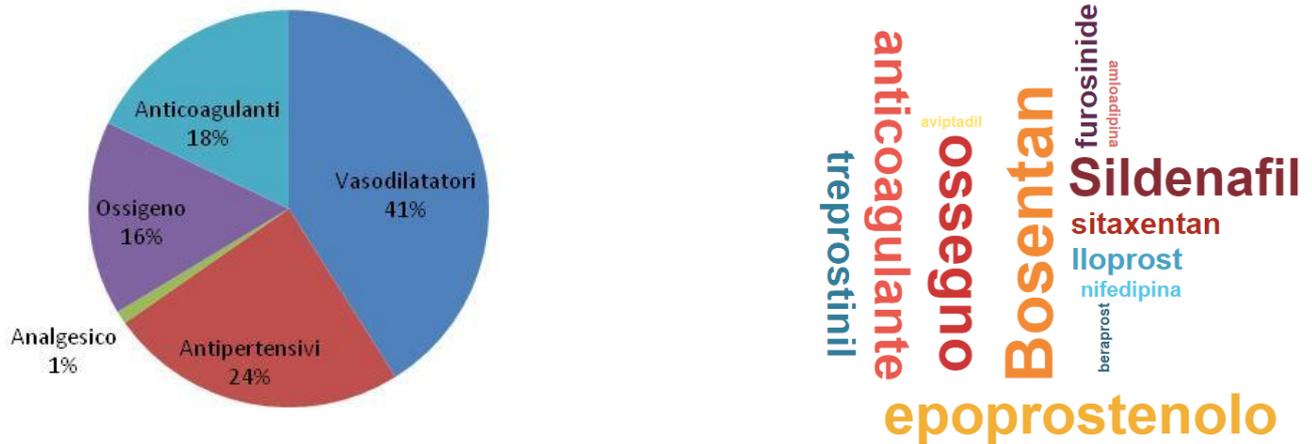
E ancora, nella storia di X:

Il medico subito telefonò a un suo collega di x e insieme concordarono sul fatto che fossero urgenti alcuni accertamenti, per verificare l'eventuale presenza di Ipertensione Polmonare. Quindi già allora pensavano alla malattia. La conoscevano, ma non sapevano nulla sulla terapia, non conoscevano come valutarla, quali esami fare, come monitorarla. Ritirai l'esito degli esami fatti a x, alcuni andavano bene, altri no...Ricordo che i medici mi dissero "magari la conoscessimo questa malattia!"

Resterebbe forse da indagare se questa "partecipazione vigile e attiva" del paziente al proprio percorso di cura sia tipica di questo particolare target indagato o accomuni invece tutti coloro che soffrono della patologia in oggetto. La nostra personale interpretazione è che il segmento di popolazione indagato rappresenti per molti versi un'eccezione alla regola, connotandosi per un livello straordinariamente elevato di conoscenze clinico-mediche e non solo, tali da lasciar prefigurare la possibilità di una diretta interazione tra personale medico curante e paziente.

Chiudendo brevemente la nostra disamina degli esami diagnostici, le rimanenti percentuali possono essere ripartite tra spirometrie (tipiche nel caso di errata diagnosi d'asma), scintigrafie, biopsie polmonari e altri esami tra cui lastre, elettroencefalogrammi, angiografie, esami del sangue, RX, ecodoppler, emogas, risonanze magnetiche...²

Le terapie



Tra le storie indagate il 73% (=95) include riferimenti più o meno specifici alle terapie farmacologiche adottate. In generale, quattro sono le categorie farmacologiche di riferimento che emergono come prevalenti: vasodilatatori (41%), antipertensivi (24%), anticoagulanti (18%) ed ossigenoterapici (16%), con una quota residuale di analgesici (1%).

Tra tutti i principi attivi citati, due spiccano per ricorrenza nelle testimonianze dei pazienti: warfarin, sildenafil e bosentan, che vengono in genere associati ad un miglioramento della qualità di vita generale, come nelle storie che riportiamo a seguire:

Dopo aver fatto vari tentativi è stata optata la terapia con bosentan e warfarin. Da gennaio 2004 ho iniziato con questi due farmaci e adesso sto molto meglio.

Sono in cura con il sildenafil associato con l'OLT e un'altra terapia e mi sento benissimo.

Ora prendo il sildenafil tre volte al giorno da circa due anni e devo dire che mi sento abbastanza bene.

Da due anni prendo il sildenafil e ora mi sento meglio, ma all'inizio è stato molto difficile sia fisicamente che psicologicamente.

Ora sono in cura con 13 pastiglie al giorno, mi sono fatta un programma quotidiano con tutti gli orari, 6 sono di sildenafil e sto bene.

Iniziai subito una terapia con bosentan. Mi feci forza e andai avanti. Ogni 2-3 mesi andavo per i controlli di routine a x. A settembre del 2008 mi venne aggiunto un altro farmaco, il sildenafil. Quel giorno uscii da lì demoralizzata, ma a parte questo mi sentivo sempre meglio.

² Evidenziamo in calce a questo paragrafo la presenza di espliciti riferimenti ad una variante nota come *cuore polmonare tromboembolico*, ricorrente in 6 tra le 131 storie indagate, che è oggetto di crescente attenzione in letteratura.

Meno significativa, ma comunque degna di nota, è la percentuale di quanti vengono trattati con principi attivi meno diffusi, talvolta prescritti a seguito di una dimostrata scarsa tolleranza ai precedenti; tra questi ilopros, sitaxentan, ambrisentan e acido tranexamico, come nelle storie che seguono:

X è affetta da Ipertensione Arteriosa Polmonare idiopatica ed è in terapia di combinazione con iloprost inalatori e sitaxentan.

La mia terapia oggi comprende il sildenafil, una piccola compressa che viene dalla famiglia del Viagra, che mi aiuta tanto con la circolazione, e l'ambrisentan.

Presenta invece caratteristiche peculiari a se stanti la condizione di quanti devono sottoporsi a terapia con ossigeno, sia nella forma dell'infusione continua tramite pompa, sia nella forma dell'inalazione con supporto di stroller. In entrambi i casi, il percepito dei pazienti a livello di qualità della vita sembra essere piuttosto negativo, principalmente per la conseguente necessità di portarsi dietro *device* più o meno visibili che influiscono molto sul percepito "esterno" della malattia.

dopo gli esami del caso, aggiunse il treprostnil ai due farmaci con cui ero già in cura. Anche se quest'ultimo farmaco mi dà problemi, infiammazioni e dolori, cerco di resistere per non dover mettere l'epoprostenolo.

Mi fu detto di non fare più i salassi, che facevo ormai da svariati anni, mi tolsero l'ossigeno, che nel mio caso non era influente rispetto al mio stato, mi fu consigliato di non assumere più il in caso di emottisi, mi fu sospesa la cardioaspirina, praticamente mi sono sentita rinascere al pensiero che non dovevo più andare in giro con l'ossigeno, che odiavo.

E così è stata intrapresa una terapia a infusione continua sottocutanea di treprostnil con conseguente miglioramento clinico. Questa terapia da una parte ha funzionato, ma dall'altra non tanto, perché per più di sei anni ho avuto dolori acuti alla pancia. Poi alla mia terapia aggiunsero il bosentan e così con alti e bassi sono arrivata al 2006. In quello stesso anno, stanca di quel dolorosissimo ago nella pancia, i dottori decisero di iniziare l'infusione continua con catetere venoso centrale dell'epoprostenolo.

dovevo tenere l'ossigeno. Ho fatto ossigenoterapia per 6 anni, ma continuavo a stare male anche perché i farmaci che prendevo non andavano più bene per il mio problema.

credo che mi abbiano somministrato l'epoprostenolo, ma non l'ho tollerato, stavo proprio male.

Da allora sono passati tre anni e anche se sono in ossigenoterapia, debbo dire che sto bene. L'unico problema che ancora mi fa pesare la mia condizione, è il fatto che purtroppo se voglio muovermi da casa per più di un giorno mi devo programmare con molto anticipo, a causa degli attacchi degli stroller per l'ossigeno.

i medici mi dissero che avevo bisogno della "pompa" (dispositivo per l'infusione continua del farmaco, ndr). Anche quello fu un altro colpo, avrei preferito qualsiasi cosa, tranne quella maledettissima pompa.

Complessivamente non abbiamo invece rilevato un elemento che spesso incide in termini rilevanti sulla qualità di vita del paziente cronico: l'incidenza dei costi terapeutici. Ciò, se da un lato può probabilmente essere spiegato con la natura specifica del campione preso in esame (che probabilmente riflette un segmento della popolazione tutto sommato agiato, come già si notava in precedenza), per altri versi sembra invece da ascrivere al particolare livello di tutela di cui può beneficiare il paziente italiano. Differentemente da quanto accade altrove, infatti, il nostro SSN offre tramite mutua la copertura economica di tutte le terapie necessarie, con ulteriori integrazioni da parte della rete associativa (l'AIFI ad esempio riconosce un contributo per le terapie fuori sede fino ad un massimale di 350 Euro a trasferta).

Il trapianto



La voce “trapianto” ricorre in 43 tra le storie indagate pari al 33% del totale. Tra quanti si occupano di trapianto abbiamo identificato un numero complessivo di 13 persone che effettivamente vi si sono sottoposte (pari all’11% del totale), mentre altri 10 dichiarano di essere in attesa di sottoporvisi o di non escludere comunque tale possibilità in futuro.

Vale la pena sottolineare a tal proposito la correlazione quasi sempre identificabile tra il trapianto e uno stato di crescente ansia o preoccupazione, che non abbiamo invece riscontrato (quanto meno con questa intensità) nel rapporto con la patologia ipertensiva in generale. A giustificazione di ciò l’ipotesi più plausibile ci è parsa essere quella di un *sounding* negativo che ineluttabilmente si

accompagna all’ipotesi stessa di essere trapiantati per effetto di quello che potremmo definire un costrutto sociale condiviso che automaticamente associa il trapianto al pericolo, cosa che invece sembra non accadere per il concetto di “ipertensione” che evoca al contrario patologie comuni e, in genere, non particolarmente gravi.

Se consideriamo più nel dettaglio il *breakdown* delle singole testimonianze, emerge un quadro in cui a prevalere (sul totale di 43 storie ricordate) è la percentuale di quanti citano il trapianto per averlo vissuto come esperienza diretta (30%), seguiti da quanti dichiarano di essere in lista d’attesa (23%) e da coloro che sembrano considerarlo l’unico soluzione possibile (17%). La percentuale rimanente è ripartibile tra quanti lo considerano un’ipotesi da mettere in conto (16%) e quanti già dichiarano di

essersi sottoposti al relativo *screening*. Si vedano al riguardo le testimonianze che seguono:

Un anno fa, in coincidenza del mio aggravamento ho fatto la tipizzazione e dopo qualche giorno ero in lista di attesa per il trapianto.

Approdata a X, nell'aprile 1994, mi hanno subito messa in lista per un trapianto di polmoni che è avvenuto giusto l'anno dopo: il 29 marzo 1995. Il trapianto era la mia ultima speranza, lo sapevo e lo accettavo, ma quando ho dovuto firmare per mettermi in lista, la mia mano ha tremato un po'.

La cosa strana è che alle nostre spalle c'è un passato pieno di ricordi e angosce che si è concluso solo sei

mesi fa con il trapianto di polmoni ed ora... è incredibile, è rinata una seconda volta!

Nonostante le terapie la mia situazione continuava a peggiorare ed è stato deciso di inserirmi in lista per un trapianto del blocco cuore-polmoni: infatti il mio cuore era troppo compromesso per fare il trapianto dei soli polmoni.

So che questa malattia a volte necessita di un trapianto: non importa se toccherà a me un giorno per stare meglio. L'affronterò serenamente.

Per me l'esperienza del trapianto è stata positiva, anche se è un percorso duro... sia l'attesa che il periodo post intervento, ma ne è valsa la pena.

Spero solamente tanto che ci sia una stella anche per me e mi auguro che presto possa affrontare un ipotetico trapianto e, perché no, ritornare a vivere.

Il sei settembre 2010, esattamente due anni fa, nascevo per la seconda volta, grazie al trapianto di polmoni.

Non abbiate paura se vi fosse proposto il trapianto, è una grande possibilità che ci viene data.

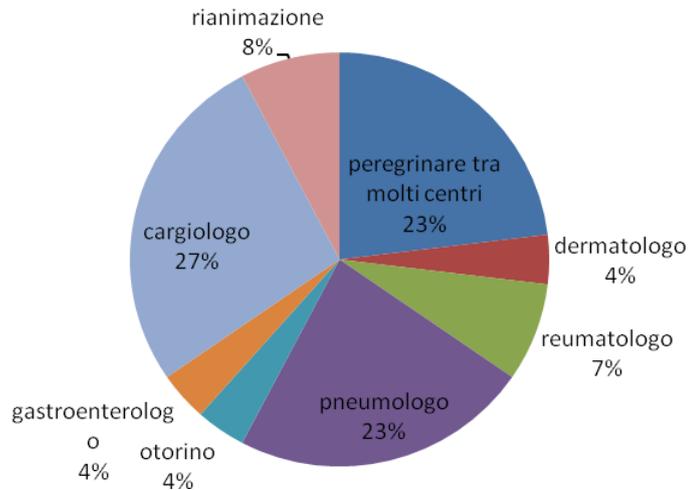
Dopo il trapianto la mia vita è migliorata e mi è cambiato il mondo.

Il medico che mi seguiva presso una nota struttura ospedaliera di Milano ritenne opportuno mettermi in lista per un trapianto. E qui iniziò il mio calvario. Nel novembre 2006 arrivò la prima chiamata per il trapianto. Alla fine non se ne fece nulla perché l'organo era inutilizzabile. Nel giugno 2007 arrivò la seconda chiamata. Venni sottoposto a tutti gli esami di routine, tra cui un cateterismo cardiaco. L'intervento venne sospeso perché mi fu riscontrata l'ipertensione polmonare! Quando mi svegliai e appresi che non si era proceduto al trapianto, rimasi molto male.

Mi dissero che ormai l'unica alternativa rimasta era il trapianto. Ero felice per quella notizia, perché ormai portare quella pompa era diventato insostenibile, non ne potevo più. Il 5 novembre 2012 sono stata ricoverata per eseguire lo screening per un trapianto bipolmonare. Il 20 dicembre sono stata messa in lista di attesa. L'attesa, anche se breve, è stata logorante. Non è passato un giorno in cui non abbia pensato a quando mi avrebbero chiamato. Posso quindi ben capire lo stato d'animo di chi è in attesa da mesi o anni.

Le testimonianze riportate sono complessivamente indicative di un rapporto ambivalente con il mondo del trapianto che evoca sentimenti controversi che oscillano tra la paura e la speranza in un caleidoscopio di emozioni e sensazioni che non di rado scaturiscono da un percorso controverso in cui l'intervento viene prima annunciato, poi cancellato, poi riprogrammato e infine eseguito dopo mesi o anni di sfibrante attesa. Tra i trapiantati è infine possibile distinguere due ulteriori categorie: quella dei trapiantati ai soli polmoni e quella dei trapiantati cuore-polmoni, spesso identificabili con quella popolazione di pazienti il cui cuore risulta essere troppo compromesso per ipotizzare soluzioni alternative.

Il percorso di cura



26 storie tra le 131 indagate, pari al 20% del totale, menzionano il percorso di cura dettagliandone l'articolazione e le caratteristiche in termini precisi. Tra tutti i concetti evocati, uno merita in particolare l'attenzione del ricercatore per la sua capacità evocativa: quello di pellegrinaggio, presente nel 23% delle testimonianze ricordate. Chi parla di pellegrinaggio, come nelle storie che abbiamo riportato a seguire, non ne coglie soltanto il valore letterario di "percorso" o "cammino", ma ne identifica il portato più intimo e profondo nel dolore e nella sofferenza che si accompagna e talora addirittura scaturisce da questo continuo girovagare alla ricerca di una terapia efficace, e non a caso il termine "girovagare" ricorre esso pure con una certa frequenza. Viene così delineandosi il quadro di pazienti risospinti da un centro di cura all'altro, quasi come navi alla ricerca

di un porto sicuro in cui finalmente posare l'ancora; ma soprattutto emerge con chiarezza la correlazione tra l'incapacità di addivenire ad una diagnosi chiara e il continuo passaggio da un centro all'altro, che diventa emblematico di una condizione senza sbocchi che precipita il paziente nella frustrazione generando la sensazione frequente di una sofferenza accresciuta e quasi dilatata da un continuo movimento che non sempre rivela un preciso significato diagnostico. Si vedano al riguardo le storie che abbiamo scelto di riportare a seguire:

Rientrata in Italia che avevo solo un anno, i miei genitori hanno iniziato a girovagare da un ospedale all'altro.

...e da lì è iniziato un lungo peregrinare tra vari medici e ospedali senza riuscire a fare veramente chiarezza.

Vado dal dermatologo, il quale dopo la visita mi dice che il problema non riguarda il suo campo e mi indirizza da un reumatologo.

...tutto un susseguirsi di ricoveri e dimissioni (anche nelle rinomate Medicine del Lavoro di x e y): cartelle cliniche con diagnosi confuse e terapie somministrate per tentativi.

*Ma se da x mi avessero mandato subito a y, quando hanno sospettato, quanto tempo avrei guadagnato!
Quanta minor sofferenza!*

Cominciai un pellegrinaggio da vari otorini, pneumologi e addirittura da gastroenterologi.

Sono stata così in cura, girovagando da un ospedale all'altro di x.

E' cominciato un vero pellegrinaggio per ospedali.

Se poi andiamo ad esaminare nel dettaglio i connotati professionali di questo pellegrinaggio, emergono dati altrettanto interessanti che in parte confermano quanto già si è cercato di evidenziare nei paragrafi precedenti. La figura professionale di riferimento è infatti ancora una volta il cardiologo (presente nel 27% delle storie), seguito dallo pneumologo (23%) e, con percentuali inferiori al 10%, dal reumatologo, dal dermatologo, dal gastroenterologo e dall'otorino. Ne esce quindi validata la percezione di una malattia che "pesa" sulla cardiologia più che su altre aree, forse a conferma del fatto che l'esordio dell'ip è spesso correlato alla presenza di malformazioni cardiache congenite che si sviluppano poi nella malattia vera e propria (da cui la più lunga permanenza presso strutture di cura cardiologiche, ma è soltanto un'ipotesi). Si vedano al riguardo le seguenti testimonianze:

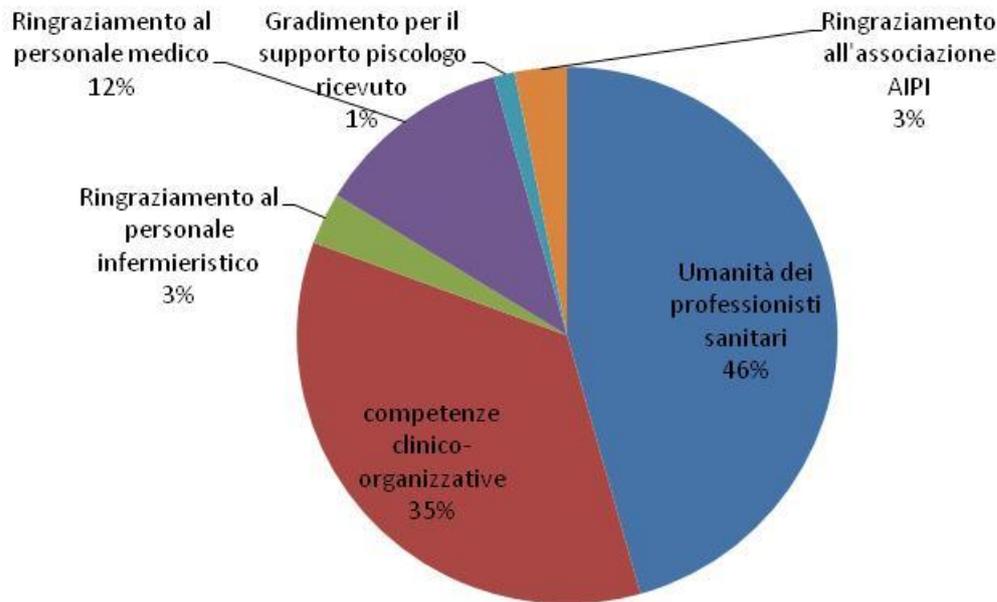
...avevo visitato talmente tanti cardiologi che potrei riempire un album di figurine Panini.

Sono andato avanti così per altri tre mesi passando dal medico di base allo pneumologo senza avere una diagnosi precisa.

Inizìò così la mia trafila tra visite presso cardiocirurghi ed esami vari.

Sono rimasto ricoverato in terapia intensiva nell'ospedale di x per quattro giorni. Poi mi hanno trasferito a y in un reparto specializzato in cardiologia.

Le relazioni con il personale medico



Come già si ricordava nel capitolo sugli esami diagnostici, la relazione con il medico curante e il conseguente apprezzamento per il suo operato, sono di fondamentale importanza per un paziente che soffra di una malattia come l'ipertensione polmonare. I dati lo confermano, ma uno spunto di riflessione inedito ci viene suggerito dalle ragioni addotte a giustificazione di questo apprezzamento. Nel 46% delle storie che trattano il tema, il medico e la sua *équipe* vengono ricordati principalmente per le loro qualità umane, e solo in subordine (35%) per le competenze cliniche che hanno dimostrato di possedere. Ancora una volta ad emergere è il profilo di una popolazione di pazienti in cerca di "umanità" e "condivisione", anche se ad uno

sguardo più attento si delinea subito la coincidenza tra qualità umane e qualità cliniche, come nelle testimonianze a seguire:

Nei giorni di ricovero ebbi modo di conoscere tutta l'équipe e di rendermi conto che erano persone competenti e molto cordiali e umane.

La professionalità e la gentilezza a x mi avevano convinto da subito e per la prima volta mi sentivo tranquilla.

la sua professionalità mi conquistò quanto un sorriso.

Qui mi sono sentita subito psicologicamente rassicurata, perché venivo seguita in maniera altamente professionale, sia dal punto di vista medico che umano.

Il nostro Professor x ha prodotto un team di dottori e infermieri davvero unici, per la competenza e la disponibilità.

Sono rimasto impressionato dalla professionalità dell'équipe del professor x del quale, ovviamente, non sono all'altezza di fare alcun commento. Dico solo che dovrebbero essercene di più di uomini così! Non soltanto sotto il profilo professionale, ma in particolare sotto il profilo umano e per la disponibilità al dialogo.

Non esagero se dico che sono entrata "morta" e sono uscita "viva". Sono molto contenta di x. Il Prof. x e i suoi medici sono molto bravi e umani come pure gli infermieri.

ebbi la certezza di trovarmi tra medici di quelli con la M maiuscola, capaci, coscienziosi, disposti ad ascoltare e dare tutte le risposte, studiosi infaticabili della rara malattia che mi aveva colpita.

Queste e molte altre testimonianze restituiscono con evidenza il profilo ideale di medico, riassumibile in un *mix* di qualità relazionali e tecniche che si esprimono principalmente nel saper coinvolgere il lato umano ed emotivo del paziente nel percorso di cura, rendendolo partecipe e non semplice attore passivo di un protocollo di cura, come suggeriscono i dettami della medicina difensiva tradizionale. Come risulta dalle citazioni riportate, solo così il paziente può effettivamente pervenire ad un giudizio di piena e convinta soddisfazione, che invece sembra mancare quando uno dei due elementi venga meno.

Quando ciò accade, quando cioè il medico sia davvero capace di relazionarsi col paziente secondo la totalità dei suoi fattori, interviene un fenomeno abbastanza tipico, che potremmo definire di "infatuazione", per cui il paziente eleva il suo curante a "bene assoluto", conferendogli non di rado caratteristiche ed epiteti sovrumani, come nel caso, invero abbastanza frequente, dell' "angelo":

Dott. x che io chiamo il mio angelo.

io li chiamo i miei angeli.

L'allegoria in chiave biblico-religiosa prefigura in questi casi una sorta di immaginario o inconscio collettivo che non soltanto delinea l'orizzonte culturale di appartenenza del paziente, ma crea anche un efficace canale di comunicazione verso gli altri (pazienti e non) che vengono coinvolti tramite l'uso di simboli ed archetipi a tutti universalmente noti e dal significato univoco. L'immagine del "medico-angelo" è d'altro canto una sorta di *topos* letterario della medicina narrativa e trova per altri versi il suo corrispettivo negativo nell'immagine della malattia come "drago nero e malvagio", come nella suggestiva allegoria del padre del piccolo X che già richiamavamo nell'*incipit*:

Un brutto giorno si scontrò con un drago nero e malvagio col quale intraprese una lotta senza quartiere, all'ultimo sangue. Il piccolo cavaliere dai capelli rossi e gli occhi sorridenti combatté con coraggio e lealtà ma il drago nero riuscì ad impossessarsi del suo corpo risucchiandogli tutta l'energia.

Altrettanto efficace, sebbene culturalmente assai lontana, è senza dubbio la rappresentazione allegorica del medico come "Dr. House", una figura ben presente nell'immaginario collettivo di tutti noi (anche in questo caso parlare del Dr. House può servire a creare un *feeling* più diretto con il lettore), dove il Dr. House sta in realtà a figurare l'immagine di un medico tecnicamente validissimo, ma probabilmente poco umano, in cui però la qualità tecnica è tale da far scordare le insufficienze sul lato personale e relazionale.

Completano il quadro le storie in cui ad essere ricordato e ringraziato è il personale medico-infermieristico (complessivamente rappresentano il 15% del totale) e il personale dell'AIPI (3%):

i medici e gli infermieri erano diventati ormai i miei amici.

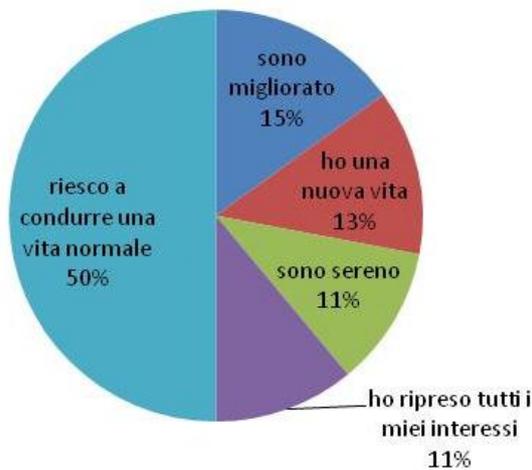
È grazie a lui e a tutte le persone care, a tutti gli amici conosciuti in questi anni, ai medici, fisioterapisti, infermieri che mi hanno curato e continuano a farlo, se sono riuscita a superare tutto.

Grazie a tutti gli infermieri che mi hanno assistito in quel periodo e che continuano a farlo tuttora, siete magnifici.

Ringrazio l'AIPI che sinceramente non potrebbe fare di più, oltre a quello che già fa, per noi pazienti. Anzi, un consiglio: iscrivetevi, iscrivetevi tutti!

I risultati dell'analisi: La illness

L'oggi



Come già evidenziato, le storie selezionate si connotano per un generale “happy end” che sembra in genere collocarsi a valle di un percorso di cura giovevole e di successo. Di questo è certamente indicativa una valutazione sintetica dell’ “oggi”, una voce cui è da ascrivere la percezione attuale dei pazienti nei confronti del proprio stato di salute e della propria qualità di vita in generale. Lungi tuttavia dal voler intendere questo “happy end” come recupero totale dello *status quo ante*, dobbiamo considerarlo come espressione sintetica di un *coping* riuscito che in

molti casi si configura come capacità di convivere con la malattia senza eccessive preoccupazioni o traumi di sorta. Di tutti i pazienti che menzionano l’ “oggi” nelle loro storie, il 50% dichiara di condurre una vita normale, il 15% di essere complessivamente migliorato, categoria questa che include anche chi comunque dichiara di continuare ad accusare problemi di varia natura, il 13% di avere una “nuova vita”, l’11% di essere sereno, e anche qui “sereno” non è da intendersi come immune da problemi di sorta, mentre il rimanente 11% si concentra sul fatto di riuscire a portare avanti tutti i propri interessi. Quasi irrilevante risulta invece la percentuale di quanti dichiarano di non aver ricevuto benefici di sorta e di continuare a vivere una vita comunque molto problematica. Riportiamo a seguire una serie di storie di *coping* virtuoso che illustrano nel dettaglio i benefici effetti del percorso di cura e il loro riverberarsi sulla qualità di vita dei pazienti:

gioco a basket con mio figlio, proseguo l'attività del mio sito web di musica che mi da molte soddisfazioni, partecipo (ehm...saltuariamente) a qualche concerto dal vivo con il mio gruppo. Insomma per farla breve sono tornato a vivere pienamente.

Ora mi trovo abbastanza bene, conduco una vita normalissima; lavoro dalla mattina alla sera, a volte anche troppo per il mio stato di salute.

Sono mesi che sto sotto terapia e mi sento una favola!

Riesco a fare praticamente molto, guido la mia auto, esco, frequento amici e per il momento mi gestisco molto bene.

Oggi riesco a condurre una vita del tutto normale. Riesco a compiere tutte quelle attività di vita quotidiana che svolge qualsiasi persona non affetta da patologie, e cosa più importante, riesco anche a lavorare, senza sentirmi diversa dagli altri. In definitiva, adesso mi sento completamente guarito ed è come se fossi un “uomo nuovo”.

Sono ritornato a fare una vita quasi del tutto normale. Tornata a casa, sto e mi sento bene. Faccio le scale di corsa e senza affanno: è la cosa più bella del mondo. Adesso mi aspetta la “nuova vita”, i miei progetti che ho dovuto tenere da parte per cinque lunghi anni, insomma mi aspetta un nuovo mondo.

Tra quanti dichiarano una qualità della vita complessivamente migliorata, un sottogruppo piuttosto

significativo è costituito da quanti non rinunciano a condividere sprazzi di una vita comunque difficoltosa, dove “riuscire a fare” non è comunque sinonimo di normalità assoluta.

vivo la mia vita di tutti i giorni con dei limiti che conosco. Mi faccio aiutare dai figli nel fare la spesa e nel mandare avanti la casa.

Si, non posso andare in palestra, non posso fare pazzie fisiche ma posso passeggiare, guardare la natura della quale sono innamorata persa e con le soddisfazioni quotidiane che di solito pesano ma a me risultano una prelibatezza da gustare attimo dopo attimo.

Comunque per la vita quotidiana mi sono ormai organizzata: effettuo la prima inalazione molto presto e, se devo sbrigare qualcosa fuori casa (file dal medico, alle poste, in banca, esami del sangue, farmacia, spesa ecc.) cerco di uscire di mattina presto così da tornare in tempo per la seconda inalazione e non dovere portarmi al seguito questo peso. Ci sono, comunque, come in tutte le cose, anche aspetti positivi: innanzitutto il fatto che sto molto meglio e riesco a fare una vita normale.

sono riuscito ad aprire un mio negozio, dove lavoro tutto il giorno. Ho ripreso ad uscire con gli amici, faccio attenzione ad evitare posti dove potrei stancarmi. Ho ripreso a guidare la mia adorata macchina, insomma sono tornato quello che ero prima, con qualche limitazione. Niente sole e mare, niente discoteca, niente sport, anche se ero un ottimo nuotatore, infatti ho pure delle medaglie, e un assiduo frequentatore di palestra.

Non mi è possibile vivere come la maggior parte della gente, ma la vita ora è più normale.

Ora non sono tornata completamente come prima: in casa faccio quasi tutto, eccetto i pavimenti, ché quelli sono di mio marito. Faccio le scale e sono praticamente autosufficiente.

certo se prima salivo le scale tutte d'un fiato ora le faccio con molta calma, un po' per volta, ma vinco io! Cerco di continuare a fare tutto ciò che mi piace, certo con ritmi molto più tranquilli e un po' di fatica, ma canto, faccio teatro, suono il pianoforte...

L'unico problema che ancora mi fa pesare la mia condizione, è il fatto che purtroppo se voglio muovermi da casa per più di un giorno mi devo programmare con molto anticipo, a causa degli attacchi degli stroller per l'ossigeno.

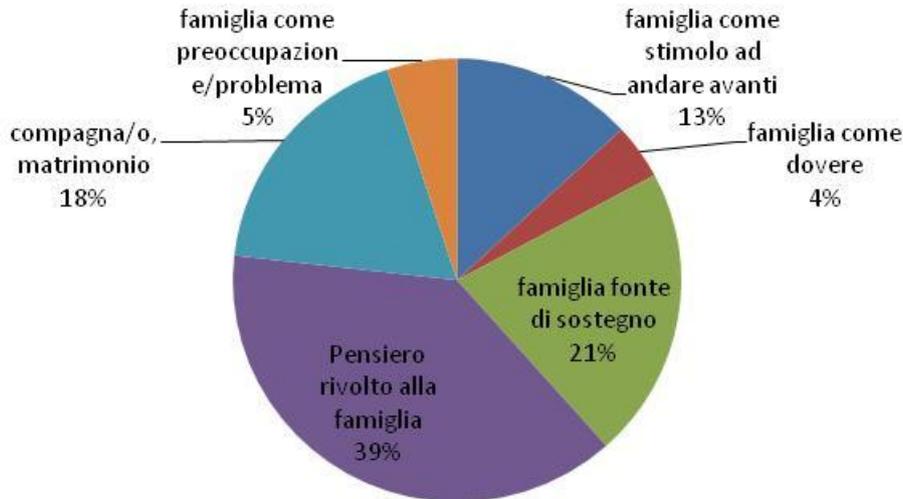
Residuale è infine la percentuale di quanti dichiarano condizioni di “mancato coping”, principalmente imputabili all'impossibilità di svolgere le normali attività quotidiane e di non intravedere una qualche luce alla fine del tunnel.

La mia vita è un incubo: devo tenere sotto controllo il cibo, le bevande (d'estate peggiora la situazione). Controllo tutti i giorni liquidi e peso e quando mi vedo gonfia vado in paranoia. Sono limitata nel camminare, nel dormire, nello svolgere le azioni della vita quotidiana e nell'affrontare ciò che una ragazza di 26 anni come me potrebbe fare.

ora vado avanti con i problemi che anche voi, purtroppo, conoscete. Mi abbatte dover vivere ogni giorno nell'incertezza di non sapere come finirà questa mia “avventura” iniziata 46 anni fa.

Sul lavoro, a causa di questa malattia, sono stata spostata in un altro reparto, per evitare mansioni pesanti. Spostavo carrelli di 280 kg a spinta, per circa 30 metri e più. Sollevavo pesi dai 18 kg in su, fatiche che per me erano assolutamente normali Devo cambiare il mio stile di vita, anche rinunciare ai miei hobbies.

La famiglia



Quale che ne sia la tipologia, la famiglia appare subito ad un primo sguardo come un potentissimo strumento di *coping* cui i pazienti attingono per trarre aiuto, consolazione, forza e, non ultimo,

sensò e significato. Più in generale, e tale opinione sembra trovare riscontro in altri studi analoghi da noi condotti, l'insorgere e il progredire di una patologia seria come quella in oggetto sembra in molti casi coincidere con scelte di vita prudenti e "tradizionali", perlopiù improntate alla necessità di stringere ulteriormente i legami con il nucleo familiare di appartenenza. Pochi sono infatti i casi di scelte radicali di rottura rispetto a questo "nido protetto" che garantisce affetto, protezione e sostegno. Uno tra questi è certamente quello descritto da X che racconta una storia in cui la malattia coincide con il momento della separazione:

mamma
tutti forza
vicino
genitori
figli
casa
moglie
bene
amici
marito
amore

A casa non si respirava aria tranquilla, c'era sempre tensione, specialmente con mio marito. Ero sempre sola in casa e mi sentivo una morta vivente; poi una sera mi picchiò e così cominciai a pensare di più a me stessa. Cominciai a chattare tramite un numero che mi aveva dato il mio gestore e conobbi tanti ragazzi, ma dentro di me mancava sempre qualcosa, l'amore! L'amore del mio uomo che non mi dava il rispetto che qualsiasi essere umano deve avere. Mentre maturavo la decisione di separarmi, conobbi sempre in chat un ragazzo di nome Massimo e piano piano mi sono innamorata di lui, così l'anno scorso mi sono separata.

Numerosissime sono invece le testimonianze di continuità; sembra anzi che proprio la malattia funga in molti casi da sprone al superamento di piccole e grandi divergenze quotidiane, contribuendo in tal modo al rafforzamento delle unioni già in atto. Nel 39% dei casi il pensiero alla famiglia è sempre presente:

L'importante è avere la famiglia unita intorno a te.

per amore di mio figlio e di mio marito, voglio riuscire a superare anche questa paura. Sono comunque felice che sia andato tutto bene; ho la mia famiglia vicina e che mi vuole bene: cosa posso volere di più?

Tutto era (è) compensato dalla emozione di vedere crescere sereno il bimbo, con la sua mamma accanto, la vicinanza di mio marito e della mia famiglia, l'affetto, le parole degli amici.

Voglio vedere crescere i miei nipotini, voglio stare vicino ai miei figli, dato che so, avendo perso mia madre da giovane, cosa vuol dire vivere senza la presenza affettuosa e premurosa di una madre... Voglio vivere la mia vita giorno per giorno e godermi la mia famiglia, i miei figli, le mie nipotine e le piccole cose di tutti i giorni.

Nel 21% dei casi la famiglia (qui da intendersi nella sua accezione più ampia) è soprattutto da intendersi come fonte di sostegno e aiuto, stimolo ad andare avanti (13%), vero e proprio motivo di vita. Stupisce forse un poco a tal riguardo che le maggiori speranze vengano proprio da questo nucleo indissolubile più che dalla fiducia o dalla speranza nei progressi della scienza o nel personale medico, che pure, come vedremo nel capitolo seguente, gode di grande stima e considerazione. Per altri versi è ipotizzabile che il continuo riferimento alla famiglia come strumento risolutivo di *coping* possa far supporre una certa qual insufficienza del sistema sanitario nel garantire al malato quella tutela e quel supporto (clinico, ma anche umano) di cui avrebbe bisogno. Si vedano ancora al riguardo le testimonianze che seguono:

andai avanti ugualmente, con l'aiuto grande dei miei familiari, che non mi hanno mai trattata come una persona ammalata, ma semplicemente come una di loro.

Mio marito, i miei genitori, mio fratello e tutti i miei familiari hanno sofferto molto ma sono riusciti a trasmettermi il loro amore e il loro sostegno che mi hanno aiutato a superare i momenti più difficili.

Con un po' di pazienza e l'aiuto dei miei familiari sono riuscita a superare il brusco impatto con il mio male.

Molte volte i medici hanno detto che forse non ce l'avrei fatta. La mia mamma era sempre con me in ospedale, tante volte rimaneva anche a dormire con me. Il mio papà finiva di lavorare in fabbrica e tutti i giorni correva da me a Pisa facendosi un'ora di macchina per l'andata ed un'ora per il ritorno. Sono dei genitori veramente speciali.

Soprattutto sono felice del legame con mio marito che in questo periodo difficile si è rafforzato ancora di più e del sostegno che ho avuto da parte della mia famiglia.

la mia famiglia che mi è stata vicina sempre, anche quando ero veramente insopportabile! Grazie per la forza che mi avete dato... senza di voi non ce l'avrei mai fatta!

Se considerate più in profondità, alcune di queste testimonianze tradiscono un'ulteriore motivazione di fondo che è quella data dalla prole, figli e nipoti in particolare, che da un lato hanno bisogno di supporto e dall'altro danno gioia e conforto:

Mia figlia aveva solo dieci mesi e se sono riuscita a combattere le mie battaglie è stato per lei.

Mi sono fatta forza, ho pensato alle mie bambine. La mia famiglia mi ha sostenuto, mi è vicina, senza di loro non ce l'avrei fatta.

La cosa che mi aveva rattristato di più era il fatto che se io fossi morta entro tre anni, i miei nipotini non si sarebbero ricordati di me! E io avrei voluto che si ricordassero della nonna che li portava a danza o in piscina, che insegnava loro i numeri e le parole.

Poi l'idea di veder crescere ancora un po' il mio nipotino ebbe il sopravvento e mi diede il coraggio di andare avanti.

Nei fatti, questo ulteriore gruppo prelude in fondo già al terzo insieme di storie, rappresentato da quanti considerano la famiglia come “dovere” e perfino come “preoccupazione” (il 9% del totale) in relazione ai propri obblighi genitoriali o parentali, come nelle testimonianze che seguono:

così come io ho bisogno della mia famiglia anche loro hanno bisogno di me!

Non voglio essere di peso agli altri. Sono vedova e mia figlia che abita vicino a me mi aiuta tanto e non voglio crearle troppi problemi. Devo stare bene!

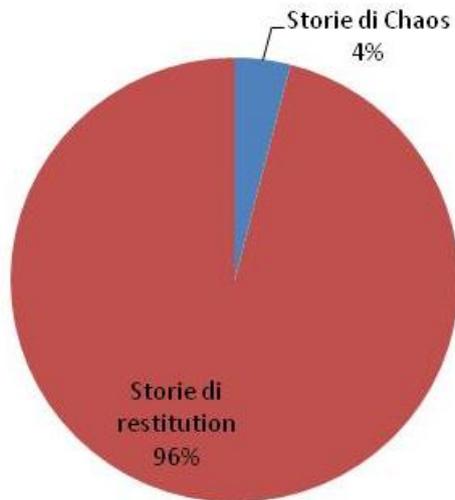
Mi preoccupavo per i miei figli e per la mia nipotina. Quando non stavo bene i miei figli mi sono stati molto vicini: mamma come stai, mamma hai bisogno di qualcosa? Non essendo abituata a vedermeli per casa, la loro presenza mi faceva stare ancora peggio, e capivo che la situazione era grave.

Ma “famiglia” è anche la comunità più allargata dell'AIPI, come nel trafiletto che segue:

Un grazie di cuore all'Associazione AIPI, efficiente, puntuale con gli appuntamenti, grazie alle persone speciali che la guidano, in particolare Pisana, Marzia e Giacinta, che fanno sì che tutto vada bene, hanno avuto la capacità di formare una grande famiglia, alla quale mi sento di fare parte.

Considerate nel loro insieme, le storie che parlano di “famiglia” o “famiglie” suscitano infine un'ulteriore considerazione, di ordine più squisitamente sociologico. Se escludiamo alcune, poche invero, di queste testimonianze, emerge un quadro di grande stabilità affettiva, nel senso più tradizionale del termine, in cui i pazienti sono sempre e comunque sostenuti, aiutati da un nucleo di riferimento stabile e compatto, anche dal punto di vista economico, che in realtà trova scarso riscontro nella realtà quotidiana dei nostri tempi. E' dunque forse lecito ipotizzare che il campione selezionato rappresenti un segmento tutto sommato anomalo e in controtendenza rispetto alla realtà generale che sembra invece connotarsi per una sempre maggior diffusione della “sofferenza nella solitudine”, con le conseguenti ricadute, anche economiche, che questo può comportare.

Storie di *chaos* e storie di *restitution*: il paradigma di Arthur Frank



Sin da quando venne pubblicato per la prima volta nel 1995, *The Wounded Storyteller* di Arthur Frank ha assunto un rilievo unico nella letteratura che si occupa di *illness*. Il ritratto di quella che lo stesso Frank definisce “remission society”, con riferimento a quanti soffrono di una particolare malattia o disabilità, ha da allora assunto contorni sempre più chiari, che spesso si sono andati definendo proprio grazie al contributo narrativo delle singole storie individuali. Ci è quindi parso interessante e più che mai opportuno recuperare alcuni criteri di quell’analisi a commento delle storie indagate. Due sono in particolare le categorie di quello studio che si prestano al nostro scopo: quella delle cosiddette “storie di *chaos*” e quella delle cosiddette “storie di *restitution*”.

Con il concetto di *chaos stories*, Frank intende rappresentare quella condizione psicologica, fisica ed umana in cui la malattia viene tipicamente vista come “male assoluto” ed “oscurità totale”, una condizione che nulla lascia al malato se non il desiderio di opposizione, in un primo tempo, e, successivamente, una rassegnata accettazione.

Contrariamente, le *restitution stories* configurano una relazione più articolata tra paziente e malattia che di norma si sostanzia nella possibilità per il primo di trarre qualcosa dalla condizione patologica che vive, qualcosa che non cancella, ma supera il dolore e la sofferenza fino a divenire, appunto, “restituzione”, vale a dire “eredità positiva” della malattia; un’eredità che può esprimersi sia nella forma, non sempre possibile, di un ripristino dello *status quo ante* (la guarigione), sia nella forma, più frequente, di “ciò che la malattia mi ha insegnato” e che potenzialmente mi ha aiutato a vivere come o addirittura meglio di prima. Si vedano al riguardo le due testimonianze seguenti:



La mia vita è un incubo: devo tenere sotto controllo il cibo, le bevande (d’estate peggiora la situazione). Controllo tutti i giorni liquidi e peso e quando mi vedo gonfia vado in paranoia. Sono limitata nel camminare, nel dormire, nello svolgere le azioni della vita quotidiana e nell’affrontare ciò che una ragazza di 26 anni come me potrebbe fare. Non posso neanche godermi mio figlio come dovrei. Spero solamente tanto che ci sia una stella anche per me.

Ora sono contenta, in casa faccio quasi tutto, anche se con calma, riesco a fare delle passeggiate di circa un’ora e anche qualche rampa di scale. Ho passato dei momenti molto brutti, ma non mi sono mai fermata. Desidero ringraziare il Dott. X che è stato fantastico, la Dott.ssa Y e il Dott. z di x, che mi hanno indirizzato al cardiologo giusto. Qui a x è stato tutto più che fantastico, dal personale medico al paramedico. Non

pensavo più di rinascere. Grazie di cuore!

PS. Oggi 5 settembre 2013: Test dei 6 minuti di cammino, 610 metri, incredibile! Sono felice, grazie.

Se per la prima paziente la vita è diventata un “incubo”, una sofferenza senza via d’uscita (storia di *chaos*), per la seconda la malattia ha attivato un percorso virtuoso al termine del quale, pur tra mille sofferenze, si è sentita addirittura “rinascere”, piena di gratitudine e positività (storia di *restitution*). Attenzione però: come si diceva la *restitution* non è da intendersi *sic et simpliciter* come ripristino di una condizione di perfetta o buona salute...i problemi ci sono e continuano ad esserci (dice infatti la paziente di riuscire a fare *quasi* tutto e anche *qualche* rampa di scale), ma l’esito della malattia è e rimane un atteggiamento di forte se non accresciuta fiducia e positività nei confronti della vita.

Un atteggiamento che, come dimostrano i dati, è largamente prevalente tra i pazienti del nostro gruppo *target* se è vero che il 96% delle storie indagate possono essere considerate di *restitution*. Anche in questo caso la percentuale davvero residuale di storie che a vario titolo possono essere definite di *chaos* (4%) pone più di qualche interrogativo sulla rappresentatività di questa popolazione *target* che, come già si diceva in precedenza, si connota per livelli di formazione, sicurezza e serenità non certo comuni o comunque identificabili su una scala più ampia.

Il linguaggio simbolico e la fede

Se analizzata nel suo svolgimento complessivo, la relazione tra paziente e malattia può essere agevolmente letta con i canoni e gli stilemi della favola tradizionale, in cui tipicamente a fronteggiarsi sono l'eroe/protagonista (il paziente appunto) e l'antagonista cattivo (la malattia). Tra l'uno e l'altra si alterna tipicamente una sequenza di eventi tramite i quali il protagonista riceve aiuto e soccorso da altre figure dai contorni più o meno magici (sempre stando allo spirito delle storie) che assumono di volta in volta le sembianze di “angeli”, “maghi” o “salvatori”. Sono costoro i medici con le loro *équipe* il cui ruolo è principalmente quello di fornire al protagonista gli strumenti per vincere la battaglia finale contro il male che li affligge.

In un caso in particolare l'analogia tra la condizione del malato e quella del leggendario eroe di una favola antica emerge in tutta la sua evidenza. Sono le parole del padre di un piccolo paziente che così ne descrive l'esperienza, quasi fosse una sorta di versione moderna delle celebri canzoni di gesta medievali:

C'era una volta un piccolo cavaliere dai capelli rossi e col sorriso negli occhi. Le sue gesta erano famose in tutto il vicinato, i suoi combattimenti leggendari.

Gli avversari preferiti, draghi e serpenti, avevano vita breve, venivano sconfitti senza possibilità di rivincita...un brutto giorno si scontrò con un drago nero e malvagio col quale intraprese una lotta senza quartiere, all'ultimo sangue. Il piccolo cavaliere dai capelli rossi e gli occhi sorridenti combatté con coraggio e lealtà ma il drago nero riuscì ad impossessarsi del suo corpo risucchiandogli tutta l'energia... Vennero in suo aiuto dame dagli occhi azzurri e condottieri vestiti di bianco. Uno in particolare, dal nome antico, ci provò in tutti i modi. Si sparse la voce e finalmente arrivò un mago dall'aspetto rassicurante ma dal linguaggio incomprensibile, che aveva armi sottili e taglienti. Entrò nel petto del piccolo cavaliere con le sue stesse mani e strappò via il drago nero e malvagio che banchettava ubriaco dell'energia rubata... Fu così che in maniera veloce e repentina il piccolo cavaliere si riprese la sua forza e con lei la sua vivacità e anche i suoi genitori furono liberi dall'incantesimo.

In questo caso l'eroe è un bambino, cosa che probabilmente contribuisce ulteriormente alla resa dell'effetto fiabesco, ma l'immagine ardita che questo padre tratteggia è per molti versi paradigmatica di una condizione comune che tipicamente si struttura in una sequenza precisa di momenti chiave:

- stato di partenza (il protagonista vive la sua vita felice)
- evento rivelatore (qualcosa di negativo interviene dall'esterno a perturbare lo stato di cose antecedente)
- prove da affrontare (esami, ricoveri, trapianti che nell'immagine analogica sono efficacemente rappresentati dal drago cattivo delle favole)
- intervento di figure accessorie di supporto (i medici con le loro *équipe*, che di volta in volta diventano “angeli” o “maghi”, a seconda dell'universo culturale di appartenenza di chi scrive)
- risoluzione della situazione perturbante (in molti casi, nella realtà delle storie, la risoluzione consiste unicamente nella creazione di un nuovo equilibrio che non necessariamente passa per la fine della malattia)

Come in tutte le fiabe, il linguaggio si lascia spesso ispirare da un repertorio simbolico e metaforico. In generale il ricorso alla magia del simbolo non nasconde solo la volontà di esorcizzare in qualche modo la difficile condizione del malato, ma fornisce indicazioni importanti circa il suo inquadramento sociale e culturale. Diventa così possibile risalire dal simbolo evocato alla definizione di ben precisi codici comunicativi e da questi all'identificazione dell'universo socio-culturale di appartenenza dei pazienti stessi.

Cinque ci sono parse essere in particolare le declinazioni culturali di appartenenza che possono essere evinte dal riferimento a simboli, allegorie o metafore esplicite:

- biblico/religiose
- mitologico/classiche
- cinematografiche
- zoologiche
- ispirate alla vita quotidiana

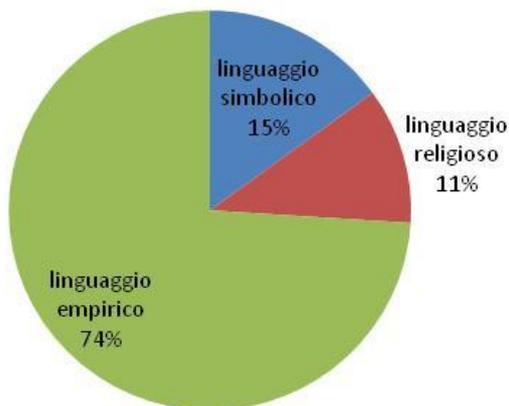
L'uso del linguaggio allegorico/figurato sembra nel complesso nascondere il desiderio di ascrivere la propria storia ad un immaginario dai tratti mitologici che in un certo qual senso la redime e la eleva ad un livello di "inconscio collettivo" che trascende l'individualità dei singoli casi. Questo vale soprattutto nel caso delle immagini biblico/religiose e mitologico/classiche, mentre nel caso dell'immaginario zoomorfo l'idea sembra essere quella di "colorare" la storia secondo un approccio che usualmente inquadra il paziente nel ruolo della "vittima", secondo lo schema già citato "eroe buono/antagonista cattivo".

Quale che sia la chiave di lettura adottata, le immagini allegoriche e simboliche non sembrano caratterizzarsi per la volontà di lasciarsi ispirare da un registro aulico, ma al contrario configurano un ritorno quasi "popolare" alla saggezza e al linguaggio di favole e proverbi, probabilmente anche nell'ottica di creare un clima conversevole che possa facilitare la condivisione delle esperienze fra un numero il più possibile ampio di persone.

Nè deve sfuggire a tal proposito la possibilità di tracciare un'ideale mappa che muovendo dall'analisi dei registri linguistici giunga fino all'identificazione di vere e proprie appartenenze culturali che possano contribuire a restituire un'immagine il più possibile completa e articolata di chi scrive. Emergerebbero così, ad uno sguardo più attento, mondi e universi lontani che spaziano dalla mitologia classica, a quella dei cicli cavallereschi bretoni, fino al più tradizionale repertorio

biblico religioso che spesso si accompagna all'evocazione di questi temi.

Se analizzate nel loro complesso, le sequenze fiabesche sono identificabili in molte di queste storie; a mutare è invece il linguaggio di cui si nutrono per



descrivere; in alcuni casi, come abbiamo visto, simbolico, in altri dichiaratamente scientifico e tecnico, secondo quella sequenza a chiasmo *disease/illness/linguaggio metaforico/linguaggio clinico* che è un classico degli studi di medicina narrativa.

Sul totale delle storie indagate, il 15% si connota per il ricorso all'utilizzo di simboli/metafore, soprattutto per indicare lo stato d'animo dei pazienti davanti alla



prima diagnosi e ai primi sintomi. A questo primo gruppo abbiamo scelto di affiancare quello di quanti a vario titolo

utilizzano riferimenti religiosi, sia personificati che non, onde avere un quadro il più possibile rappresentativo di tutti coloro che si richiamano al mondo della trascendenza, e in generale del simbolo, nella sua accezione più lata. Questo secondo gruppo è rappresentato da una percentuale dell'11% (per quanto riguarda la sola "fede") che, sommata al 15% del ricorso a un linguaggio simbolico che potremmo definire "altro", totalizza un dato complessivo del 26%, rappresentativo quindi di tutti quei pazienti che utilizzano per esprimersi un linguaggio simbolico e/o fideistico.

Per quanto riguarda i simboli, a prevalere sono principalmente immagini tratte dal repertorio religioso e/o classico (calvario, odissea), con incursioni nel mondo della cinematografia (angelo della morte) e della zoologia (la malattia diventa in questo caso la "bestia" o il "ragno" che tesse la tela). Da notare è anche l'immagine più intima della coperta stesa sul cuore (vd. testimonianze in coda al presente paragrafo). Più frequente il riferimento più classico a Dio e/o alla fede, talvolta personificata, che è spesso riconducibile al tema già richiamato di una malattia che restituisce la speranza attraverso la croce e la sofferenza cristiana.

L'uso del linguaggio allegorico/figurato, quali che ne siano i codici di riferimento, sembra comunque nascondere il desiderio di ascrivere la propria storia ad un immaginario dai tratti mitologici che in un certo qual senso la redime e la eleva ad un livello di "inconscio collettivo" che trascende l'individualità del singolo caso. Questo vale soprattutto nel caso delle immagini mitologico/classiche e biblico/religiose, mentre nel caso dell'immaginario zoomorfo sembra prevalere l'idea di inquadrare il paziente nel ruolo della "vittima", con l'eccezione dell'immagine dei due leoni che sottende invece un'idea di forza e coesione davanti alle avversità della malattia.

Quale che sia la chiave di lettura adottata, le immagini simbolico/allegoriche non sembrano caratterizzarsi per la volontà di adottare un registro aulico, ma al contrario configurano un ritorno quasi "popolare" alla saggezza e al linguaggio dei proverbi, probabilmente nell'ottica di creare un clima colloquiale che possa facilitare la condivisione delle esperienze fra un numero il più possibile ampio di persone.

Si vedano al riguardo le testimonianze seguenti.

Sono tornata dall'ospedale che mi sembrava di aver vicino l'Angelo della morte che mi abbracciava....Ora il mio Angelo si è un po' allontanato da me, mi guarda da lontano, mi osserva, ma per ora non mi abbraccia.

Mi sentivo come intrappolato in una ragnatela.

Da allora è iniziato il mio calvario. Ho avvertito una sensazione terribile, come se mi stessero coprendo il cuore con una coperta..

E lì iniziai la mia odissea. Ho sentito il freddo di un lettino operatorio e il mio ultimo pensiero prima di dormire è stato una preghiera d'aiuto e poi... non so come spiegarlo, ho visto una luce abbagliante e ho detto: Signore ma allora Tu esisti.., e una voce calda e forte mi ha risposto, sì esisto.

Mi sono riavvicinata a Dio in maniera silenziosa.

All'inizio ero arrabbiata con Dio, mi chiedevo perché proprio a me... ma poi nel giro di poco tempo ho

scoperto un grande amore per Lui. Era Lui che mi dava la forza per affrontare tutto e mi faceva vedere tutto in modo positivo...ho cominciato a sentirmi fortunata e la presenza di Dio nella mia vita è diventata sempre più grande.

molto mi ha aiutato l'atteggiamento interiore, frutto di un cammino spirituale durato molti anni che dall'iniziale sfiducia verso la vita (perché sono nato così, che male ho fatto?) e verso la Chiesa (che non rispondeva alle mie domande in modo soddisfacente) mi ha portato al grande dono: la convinzione che ogni cosa, che ci accade e ci condiziona, proviene dallo spirito.

La nostra famiglia, le malattie, anche congenite, e anche le fortune non sono frutto del caso, ma hanno origine in noi stessi. E la nostra sofferenza sta nel non saperlo. Nelle nostre azioni, nei nostri pensieri e sentimenti origina tutta la nostra vita, non solo nel presente, ma anche nel passato e nel futuro.

E poi ho la fede, che mi dà una gran carica. Ritengo che tutti questi dettagli, queste “fatalità” e la combinazione di fattori positivi siano stati assistiti da Chi ci protegge dal cielo.

Conclusioni

Se esaminate nel loro insieme, le storie indagate consentono di evidenziare alcune tendenze comuni che possono essere di supporto nel tracciare un profilo sintetico del paziente affetto da ipertensione polmonare.

Innanzitutto la percezione della malattia: contrariamente a quanto emerge da certa letteratura medica, non abbiamo avuto la percezione di un particolare livello di angoscia da parte dei pazienti la cui relazione con la patologia è generalmente mediata da un elevato livello di *coping*, complice la presenza di importanti strutture di supporto come la famiglia e il personale medico di riferimento. La famiglia, in particolare, ci è parsa essere il vero elemento differenziante, sia per quanto riguarda il supporto umano ed emotivo che è in grado di offrire, sia per quanto concerne l'affiancamento al paziente durante un percorso di cura che è spesso poco chiaro e confondente (spesso si arriva all'unico esame *rescue*, il cateterismo cardiaco, su base del tutto occasionale). Di qui la tendenza, già evidenziata, a ricercare soluzioni “di *comfort*” all'insegna della tradizione, che si traducono in scelte e comportamenti di vita stabili e “sociomorfici”.

La presenza di nuclei famigliari stabili ed uniti, assai poco comune, invero, se consideriamo un *target* più ampio di popolazione, è per altri versi la vera e distonante caratteristica della popolazione indagata che presenta un profilo anche economico all'insegna della stabilità e del benessere - complice probabilmente la copertura ad ampio spettro delle spese mediche da parte del Sistema Sanitario Nazionale italiano e le importanti coperture “laterali” da parte dell'AIPI.

L'altro elemento caratterizzante (in senso positivo) è il sistema di rapporti con strutture cliniche e medici di riferimento. L'impressione generale è che la “presa in carico” del paziente sia complessivamente “calda”, professionale ed umana, secondo un modello di professionista che ben si coniuga con le aspettative di pazienti che vogliono essere curati, ma anche accompagnati lungo un percorso che è spesso lungo e travagliato.

Tale impressione è parzialmente contraddetta da quanto accade nelle prime fasi del percorso di cura, quando cioè non vi sia ancora una diagnosi chiara; in tali circostanze la sequenza “a cascata” degli esami diagnostici genera spesso un'impressione di smarrimento e abbandono, che contribuisce a dissolvere la figura del medico che invece riemerge con forza quando finalmente si arriva alla diagnosi corretta (spesso dopo molti anni dall'esordio dei primi sintomi). Quando questo avviene, tipicamente, il medico curante torna con forza sulla scena, assumendo tratti quasi angelici che lo trasfigurano in un'immagine dai contorni soteriologici e salvifici.

Una riflessione a parte può essere dedicata al tema del trapianto che costituisce un'opzione piuttosto comune per chi soffre di questa patologia. E' degno di nota il fatto che sia proprio il trapianto ad evocare di norma una percezione d'ansia e paura che invece non ricorre quando si parla dell'ipertensione polmonare propriamente detta, a conferma di un evidente *sounding* negativo che riflette il costrutto sociale condiviso secondo cui il “trapianto” sarebbe sempre e comunque qualcosa di pericoloso, pur a fronte delle nuove tecnologie disponibili.

Sarebbe infine a nostro avviso opportuno studiare il vissuto della malattia anche in altri Paesi europei non così privilegiati come il nostro dove il sistema sanitario offre una totale copertura dei costi, anche grazie al supporto del mondo dell'associazionismo.