

“CONVIVERE CON L’ORTICARIA CRONICA”: migliorare il percorso di cura attraverso la narrazione di medici e pazienti

Antonietta Cappuccio¹, Tommaso Limonta¹, Serafinella P. Cannavò², Oliviero Rossi³, Carlotta Gurioli⁴, Alice Vignoli⁵, Roberta Parente⁶, Enrico Iemoli⁷, Giacomo Caldarola⁸, Ornella De Pità⁹, Silvia Santoro¹⁰, Mauro Cancian¹¹, Concetta Potenza¹², Marco Caminati¹³, Luca Stingeni¹⁴, Saraceno Rosita¹⁵, Sara Trevisini¹⁶, Angelo Piccirillo¹⁷, Claudio Sciarrone¹⁸, Rosanna Panebianco¹⁹, Massimo Gola²⁰, Antonio Costanzo²¹, Teresa Grieco²², Aurora Parodi²³, Antonio Cristaudo²⁴, Filomena Bugliaro²⁵, Katia Massaroni²⁶, Luigi Reale¹, Maria Giulia Marini¹

¹Fondazione ISTUD, Milano ²Dipartimento di Medicina Clinica Sperimentale, Dermatologia, Università di Messina ³Immunoallergologic Unit AOU Careggi, Firenze ⁴Dipartimento di Medicina Specialistica Diagnostica e Sperimentale, Divisione di Dermatologia, Università di Bologna ⁵UO di Dermatologia, Servizio di Allergologia, Policlinico di Modena ⁶Dipartimento di Medicina, Università di Salerno ⁷UOS Allergologia e Immunologia clinica, AO Luigi Sacco, Milano ⁸Istituto di Dermatologia, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma ⁹Lab. Immunologia e Allergologia-IDI IRCCS- Roma ¹⁰UO Dermatologia, Ospedale Maggiore di Parma ¹¹Clinica Medica 1, Università di Padova ¹²UOC di Dermatologia Universitaria "Daniele Innocenzi" Università degli Studi di Roma Sapienza Polo Pontino ¹³Allergy Unit, Università di Verona e Ospedale Generale, Verona ¹⁴Sezione di Dermatologia clinica, allergologica e venereologica Dipartimento di Medicina, Università degli studi di Perugia ¹⁵Clinica dermatologica, Università degli Studi di Tor Vergata, Roma ¹⁶Clinica Dermatologica, Ospedale Maggiore, Trieste ¹⁷Azienda Ospedaliera San Carlo, Potenza ¹⁸Ospedale Papardo, Messina ¹⁹Dipartimento di Scienze Biomediche ed Oncologia Umana, Clinica Dermatologica, Policlinico di Bari ²⁰Dipartimento di chirurgia e medicina traslazionale, Azienda Sanitaria e Università di Firenze ²¹Unità di dermatologia, Dipartimento di neuroscienze, salute mentale e organi sensoriali Università la Sapienza, Roma ²²Clinica dermatologica, Università degli studi di Roma "Sapienza", Policlinico Umberto I, Roma ²³DiSSal Sezione Dermatologia, Università di Genova/IRCCS AOU San Martino-IST, Genova ²⁴San Gallicano, Istituto Dermatologico -IRCCS- Roma ²⁵FederASMA e ALLERGIE, Prato ²⁶Novartis Farma, Origgio

Background: L’orticaria cronica spontanea (CSU) è ancora percepita come una malattia incontrollabile e difficile da gestire, e il suo impatto negativo sulla qualità della vita è ben consolidato. Lo scopo del progetto è stato quello di evidenziare come migliorare la cura delle persone con CSU, utilizzando la metodologia della medicina narrativa per concentrarsi sulle dimensioni cliniche, emotive e relazionali della malattia.

Metodi: Da giugno 2014 a marzo 2015, è stato chiesto ai pazienti con CSU e alle equipe di cura di scrivere la propria storia; in aggiunta un questionario quantitativo è stato indirizzato ai professionisti. Il consenso informato scritto per partecipare è stato preliminarmente ottenuto. L’analisi è stata effettuata tramite una lettura e un’interpretazione indipendente da parte di 3 ricercatori di Fondazione ISTUD, secondo la metodologia Grounded Theory, e l’uso di un software semantico (NVivo 10) che analizza la struttura linguistica e occorrenze delle parole.

Risultati: I pazienti che hanno deciso di raccontare la propria esperienza sono 190, in prevalenza donne (71%), con un’età media di 47 anni, che vivono con CSU da una media di 7 anni. I percorsi di

cura sono stati descritti come insoddisfacenti nell'83% dei casi, dato che conferma quanto dichiarato anche dai professionisti. Il 75% delle persone ha visitato 3 o più medici prima della diagnosi definitiva e il 15% ha superato il numero di 10 consulti, con spreco di tempo, risorse e anche di esami prescritti, come dichiarato dal 68% dei pazienti. *“Per capire le cause ho fatto parecchie analisi. Soprattutto controlli allergologici, ma anche analisi sul lupus, fattore reumatoide...anche un 'ortopanoramica... tutto questo però non ha portato a nulla, non s'è capito cosa abbia scatenato tutto questo. Di allergie non è uscito nulla...So solo che c'è, che è autoimmune...ma le cause no...”* Questa insoddisfazione ha portato il 26% dei pazienti a interrompere i percorsi di cura e quindi a non essere più seguiti né da un dermatologo, né da un allergologo. Inoltre, il 55% delle persone con CSU si è trovato costretto a rivolgersi al pronto soccorso per avere una cura tempestiva. *“Dopo un anno di trattamento, gli esami, le consultazioni, gli sforzi e il peggioramento mi sono sempre più depresso. Vivo un incubo... finalmente i medici, anche non so cosa fare...”* Come risultato, la rabbia e la frustrazione sono le emozioni dominanti della vita nel 92% dei pazienti, influenzando non solo la vita personale, ma anche le relazioni con i familiari, gli amici e i colleghi. I pazienti spesso si trovano soli ad affrontare questo cambiamento nella propria vita; dalle storie, infatti, emerge che solo il 5% dei pazienti beneficiano di un sostegno psicologico.

Dei 25 centri coinvolti nel progetto, 14 *equipe* di cura (56%) hanno risposto. Collegandosi alla rabbia provata dai pazienti, il 41% considera la CSU come una sfida da sconfiggere, mentre il 22% la vive come un grande impegno che richiede tempo e dedizione. *“Curare una persona con orticaria cronica idiopatica per me vuol dire affrontare ogni giorno una nuova sfida, mai uguale a quella del giorno precedente”* Il restante 36% si considera come un benefattore nell'affrontare la CSU. Anche se il clima sul posto di lavoro è valutato come buono, il numero di professionisti dell'*equipe* è valutato come insufficiente in 11 ospedali: le principali criticità sono dovute all'assenza di uno psicologo. La metà dei centri ha valutato in maniera insufficiente il grado di soddisfazione dei pazienti che hanno preso in cura e nessuno ha dato il massimo dei voti.

Conclusioni: I punti critici del percorso assistenziale, evidenziati sia da medici che da pazienti, sono legati a questioni organizzative e di *awareness*. I professionisti chiedono l'istituzione di ambulatori dedicati, multidisciplinari e dei corsi rivolti ai medici di medicina generale, mentre i pazienti hanno denunciato la mancanza di attenzione al loro percorso di cura estremamente frammentato e la presenza di una discriminazione che li porta a condurre una vita nascosta. In conclusione, il 93% dei pazienti ha subito colto l'opportunità di raccontare la propria storia e condividere l'esperienza con la speranza la CSU possa essere riconosciuta a livello sociale.