

Workshop per pazienti, caregiver e familiari
“Cherchez l’homme! Dalla cura del paziente al prendersi cura della persona”
A.O. San Gerardo ASST di Monza, 13 ottobre 2018

L’obiettivo del nostro intervento tenutosi nel corso dell’“INCONTRO REGIONALE MEDICI-PAZIENTI ANDERSON-FABRY: LOMBARDIA” è stato quello di comprendere i vissuti dei pazienti rispetto alle cure e alle terapie che la malattia di Fabry richiede.

Si è quindi cercato di indagare, attraverso lo strumento del “photolangage”, i pensieri e le emozioni che accompagnano i pazienti durante il loro percorso di cura nel tentativo di individuare gli aspetti maggiormente critici (dubbi, paure, difficoltà in generale) e di ragionare rispetto a possibili soluzioni ed elementi di risorsa, che spesso sono presenti ma di cui non sempre si è consapevoli.



Da un’iniziale analisi delle difficoltà pratiche nella gestione della malattia, nei termini di organizzazione e tempi, e del conseguente impatto sulla qualità di vita (pensiamo ad esempio alla differenza tra terapia domiciliare e terapia effettuata in ospedale), si è passati a riflettere sugli aspetti più emotivi, ponendo l’attenzione sui vissuti personali.

Abbiamo visto come ricevere la diagnosi di malattia di Fabry faccia sentire piccoli, impotenti e costringa a fare i conti con il fatto che questa condizione perdurerà per tutta la vita. A partire da questa presa di coscienza, le emozioni emerse durante i lavori sono state variegata, dalla paura all’ansia, dallo sconforto al senso di privazione della libertà, fino ad arrivare ai sensi di colpa verso i propri familiari e all’insicurezza derivante dal fatto di sentirsi, a volte, non creduti e non “riconosciuti” come individui.



I partecipanti hanno espresso un senso di *CONFUSIONE* dato dal fatto di sentirsi poco informati o comunque di ricevere spesso informazioni poco chiare, se non addirittura contraddittorie. La difficoltà di comprensione sembra determinare un sentimento di *DISUGUAGLIANZA*: se infatti i motivi per cui un paziente può effettuare la terapia domiciliare e un altro no non sono chiari, sarà facile sviluppare l'idea dell'esistenza di pazienti di serie A e pazienti di serie B. Da tale interpretazione, seppur erronea, rischia di derivare un vissuto di *RIFIUTO* e la sensazione da parte del paziente di essere abbandonato a se stesso e non considerato. Grazie alla presenza di alcuni infermieri all'interno del gruppo di lavoro, il concetto di rifiuto ha potuto essere guardato anche da un altro punto di vista: il rifiuto del paziente nei confronti della cura. Da qui è stato possibile identificare un altro aspetto fondamentale del processo di cura, quello di *COMPLIANCE*. Si è così fatta strada l'idea che la *CONSAPEVOLEZZA* rispetto alla malattia possa determinare una maggiore compliance, in quanto più il paziente è consapevole, maggiore è la possibilità di accettare il fatto di essere malato e, di conseguenza, le cure necessarie. Per arrivare a questo è necessario che il paziente si senta visto non solo come malattia ma anche come *PERSONA*, costituita da un corpo ma anche da una psiche, portatrice di pensieri ed emozioni che, al pari del corpo, meritano attenzione. È solo a questo punto che la terapia può entrare nella *ROUTINE* di vita e non essere più vissuta come un qualcosa di estraneo e invasivo. Come conseguenza di quanto detto sinora, è emersa l'importanza di un approccio personalizzato al paziente, dove l'operatore sanitario si conquista la fiducia del paziente cercando di entrare in confidenza con lui, lo faccia sentire compreso e accolto e gli fornisca spiegazioni alla sua portata, in modo che la persona si possa sentire quasi a casa, o comunque senta di poter avere un vero punto di riferimento a cui ricorrere in caso di difficoltà. Il messaggio con cui ci siamo lasciati è che una realtà migliore si può ancora costruire e va ricercata nella *COLLABORAZIONE*, intesa a 360 gradi, tra pazienti e operatori durante il percorso di cura, ma anche nell'equipe di lavoro, nella rete di professionisti che si occupano di questa malattia, all'interno delle famiglie e tra i pazienti, che sono i veri esperti di questa malattia.

Dott.ssa Andrichi e Dott.ssa Di Carlo