

**Napoli,  
20-23 ottobre 2021**

**XXVII Congresso Italiano della Fibrosi Cistica  
XVII Congresso Nazionale della Società Italiana per lo studio della Fibrosi Cistica**

***Mini-corso SIFC***

***Medicina e narrazione: dalla personalizzazione della cura alla ricerca narrativa***

# **Il coinvolgimento attivo della persona con FC nel programma di cure: Interviste semi-strutturate e ricerca qualitativa**

**Riccardo Ciprandi, Psy.D.  
U.O.S.D. Centro Fibrosi Cistica  
IRCCS Istituto Giannina Gaslini  
Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica**



**Fondazione Ricerca  
Fibrosi Cistica - Onlus**  
[fibrosicisticaricerca.it](http://fibrosicisticaricerca.it)



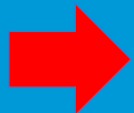
# Le sfide della medicina contemporanea: verso una ridefinizione dei modelli assistenziali

**Aumento della domanda di cura delle patologie croniche**



**Necessità crescente di ristrutturare i processi di erogazione del servizio di cura da parte delle aziende sanitarie al fine di ridurre i costi ed implementare le risorse interne.**

**Spostamento delle pratiche e politiche sanitarie verso un'organizzazione capace di gestire un'efficiente sinergia con il contesto sociale del paziente e di tenere conto dei bisogni di cura sul lungo periodo connessi alle malattie croniche (Chronic Care Model).**

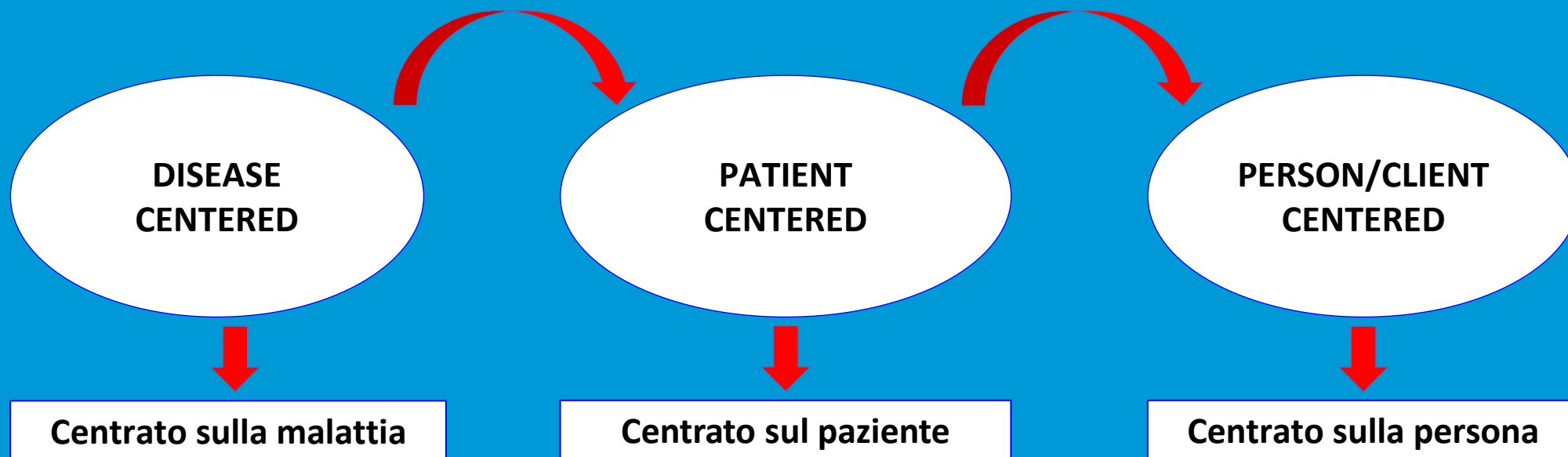


**Secondo tale concezione, si va oltre il concetto di medicina territoriale, riferendosi alla rete di supporto informale del paziente, che può assumere un ruolo di primo piano nella gestione della patologia (Graffigna et al., 2014).**

# Evoluzione storica dei paradigmi di cura

Negli ultimi decenni si è assistito ad un radicale mutamento delle premesse epistemologiche alla base del processo terapeutico.

## Modelli di cura in medicina



# Un nuovo modello di cura: la Medicina partecipativa

*“Un modello assistenziale cooperativo che promuove il coinvolgimento attivo delle persone, professionisti, caregiver ed altri attori attraverso il percorso continuativo di presa in carico di tutte le dimensioni che riguardano la salute dell’individuo. Un movimento attraverso il quale le persone sono spinte a passare dall’essere passeggeri a ‘co-piloti’ delle scelte che riguardano la loro salute, mentre i professionisti sono incoraggiati e valorizzati ad essere loro partner”.*

*Society for Participatory Medicine*



# Patient Engagement: una risposta alla gestione della cronicità

*Patient Engagement* → coinvolgimento attivo del paziente  
E' inteso come un “qualificatore dello scambio tra domanda e offerta di assistenza sanitaria” (*Graffigna et al., 2015*).

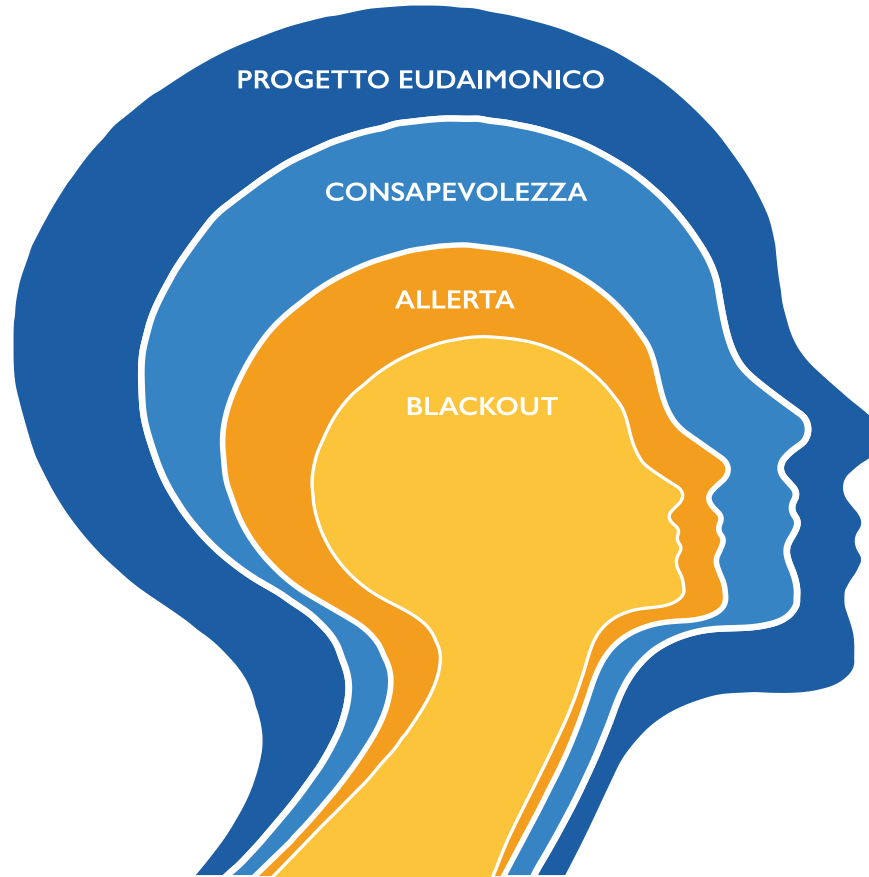
Il focus d'azione è incentrato sulla *partnership* tra paziente coinvolto e professionista sanitario a tutti i livelli: nella cura, nella pianificazione e gestione dell'organizzazione dell'assistenza sanitaria e nella legislazione pubblica (*Carman e Workman, 2016*).



**Importanza di coinvolgere in maniera attiva il paziente per renderlo parte attiva del team di cura e aumentare l'efficacia e la sostenibilità delle prestazioni sanitarie.**

# Modello esperienziale multifasico

## PATIENT HEALTH ENGAGEMENT MODEL



### PROGETTO EUDAIMONICO

“Mi sento una persona”

Il paziente ha integrato la malattia nella sua vita quotidiana e ha acquisito un ruolo attivo e consapevole nella relazione con il sistema sanitario



### CONSAPEVOLEZZA

“Mi sento un paziente”

Il paziente ha maturato una prima accettazione della malattia ma è poco autonomo nella fruizione del sistema sanitario



### ALLERTA

“Mi sento un corpo malato”

Il paziente è in costante allerta verso ogni segno della malattia e si attiva in modo disorganizzato e difunzionale verso il sistema sanitario



### BLACKOUT

“Mi sento sconvolto”

Il paziente è sconvolto è schiacciato dalla sua condizione di salute, non riesce ad agire, è delegante rispetto al sistema sanitario



Engageminds-HUB  
Consumer and Health Engagement Research Center

# Esiti del Patient Engagement

- L'attivazione del paziente implica un atteggiamento proattivo nei confronti della malattia e della relativa gestione.
- Maggiore *compliance* nei confronti delle prescrizioni fornite dal clinico e quindi migliore aderenza alla terapia.
- Maggiore consapevolezza dei sintomi e della diagnosi: conseguente capacità di attivarsi e contattare il medico solo in caso di reale necessità, relazionandosi così in maniera efficace col sistema sanitario.
- Un paziente *engaged* è anche un valido *ambassador* di buone pratiche di cura, correlate ad un'efficiente ed efficace gestione dello scambio tra richiesta e offerta di servizi di assistenza sanitaria tra pari e la relativa rete socio-familiare di riferimento.



# Diagnosticare l'engagement del paziente

La **Patient Health Engagement Scale (PHE-S)** rappresenta lo strumento principale per indagare il livello di engagement del paziente, ossia il grado di elaborazione della malattia e di gestione della propria salute.

Pensando alla mia malattia...							
Mi sembra di essere in blackout		Mi sento in allerta		Mi sento consapevole		Mi sento positivo/a	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mi sento perduto/a		Mi sento in allarme		Sono cosciente		Mi sento sereno/a	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mi sento sopraffatto/a dalle emozioni		Sono in ansia ogni volta che sento un nuovo sintomo		Sento di essermi abituato/a alla mia malattia		Ho un senso di coerenza e continuità nella mia vita nonostante la malattia	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vivo momenti di grande sconcerto		Mi sento spesso in ansia quando cerco di gestire la mia malattia		Sento di essermi adattato/a alla mia malattia		Sono tendenzialmente ottimista sul mio futuro e sul mio stato di salute	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mi sento completamente schiacciato/a dalla malattia		Mi agito molto quando appare un nuovo sintomo		Complessivamente sento di aver accettato la mia malattia		Riesco a trovare un senso alla mia vita nonostante la malattia	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



# Diagnosticare l'engagement del caregiver

La **Caregiver Health Engagement Scale (CHE-S)** rappresenta lo strumento principale per indagare l'engagement del caregiver, in merito al vissuto e alla gestione della malattia del proprio caro.

<b><i>Pensando allo stato di salute del mio caro...</i></b>							
Mi sembra di essere in blackout		Mi sento in allerta		Sono consapevole		Sono positivo/a	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mi sento perduto/a		Sono in allarme		Sono cosciente		Mi sento sereno/a	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mi sento sopraffatto/a dalle emozioni		Sono in ansia ogni volta che compare un nuovo sintomo		Sento di essermi abituato/a alla sua malattia		Ho un senso di coerenza e continuità nella mia vita nonostante la malattia	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vivo momenti di grande sconforto		Mi sento spesso in ansia quando cerco di gestire la sua malattia		Sento di essermi adattato/a alla sua malattia		Sono tendenzialmente ottimista sul suo futuro e sul suo stato di salute	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mi sento completamente schiacciato/a dalla sua malattia		Mi agito molto quando compare un nuovo sintomo		Complessivamente sento di aver accettato la sua malattia		Riesco a trovare un senso alla mia vita nonostante la sua malattia	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### ***Pensando allo stato di salute del mio caro...***

Non riesco a capire di che cosa avrebbe bisogno il mio caro per stare meglio	Capisco quello di cui il mio caro avrebbe bisogno per stare meglio, ma non riesco ad aiutarlo	Capisco quello di cui il mio caro avrebbe bisogno e talvolta riesco ad aiutarlo	Riesco a capire ed anticipare i bisogni del mio caro ed aiutarlo in modo efficace
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
In questo momento sento di non riuscire da solo ad assistere il mio caro	Assistere il mio caro assorbe tutto il mio tempo e le mie energie	Ho trovato un accettabile equilibrio tra le necessità di assistenza del mio caro e le mie attività quotidiane	Sento di riuscire a gestire i miei progetti di vita e l'assistenza al mio caro in una rinnovata normalità
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Delego al/ai professionista/i sanitario/i che seguono il mio caro tutte le decisioni relative alla cura	Ho bisogno di avere conferme costanti del/i professionista/i sanitari che seguono il mio caro per prendere decisioni sulla sua cura	So riconoscere quando è necessario rivolgersi al/i professionista/i sanitari per prendere decisioni circa la sua cura	Collaboro attivamente con il/i professionista/i che assistono il mio caro
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Preferisco che siano gli altri a occuparsi della cura del mio caro	Ho bisogno di avere conferme costanti del/i professionista/i sanitari che seguono il mio caro per prendere decisioni sulla sua cura	So riconoscere quando è necessario rivolgersi al/i professionista/i sanitari per prendere decisioni circa la sua cura	Collaboro attivamente con il/i professionista/i che assistono il mio caro
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

# Approcci di intervento per attuare il processo di engagement del paziente

**Educazione terapeutica assistenziale:** implica la trasmissione di attività di sensibilizzazione, informazione ed apprendimento dell'autogestione riguardo la malattia, il trattamento prescritto e i comportamenti salutarì e di interazione con il contesto sanitario.

**Medicina narrativa:** “metodologia di intervento clinico-assistenziale e formativo, che si focalizza su una specifica strategia comunicativa e relazionale tra pazienti e team di cura”

*Istituto Superiore di Sanità*



Parte dall'assunto che la narrazione sia “lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere ed integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura”.

# La ricerca

## *Risultato Progetto: FFC#25/2019* **Il coinvolgimento attivo nel programma di cura del paziente con fibrosi cistica: uno studio trasversale con le diverse parti interessate**

*Patient Engagement in Cystic Fibrosis: a cross-sectional multi-stakeholder study*

INDAGINE SUL COINVOLGIMENTO ATTIVO DEI PAZIENTI, SULL'ADERENZA ALLE CURE E SU LORO IMPATTO PSICOLOGICO.

# Ricerca Qualitativa dello studio

## Metodi

Interviste semi-strutturate: realizzate ad hoc per indagare esperienze e percezioni di pazienti con FC (adolescenti e adulti) e genitori (dei pazienti adolescenti).

Domande aperte, strutturate con focus specifici sugli obiettivi della ricerca, anche sulla base di quanto emerso dalla fase quantitativa dello studio (esperienza di coinvolgimento attivo; relazione medico-paziente; relazione medico-genitore; percezione di auto-efficacia percepita; aderenza alle terapie; rete di supporto formale ed informale; prospettive future e farmaci).

Le aree trattate sono state oggetto del focus durante i colloqui clinici, favorendo il più possibile il fluire della **narrazione**, e permettendo così al paziente e al genitore una buona disponibilità a raccontare di sé e delle proprie esperienze di vita legate alla malattia.

Tempi delle interviste: 30-45 minuti, condotte sia in regime di day-hospital che ricovero, a seconda della disponibilità e delle situazioni specifiche.

# Analisi dei dati

I dati sono stati analizzati attraverso un'analisi tematica di natura interpretativo-descrittiva, in linea con l'approccio Fenomenologico Interpretativo (Smith & Osborn, 2003), metodo particolarmente appropriato per l'analisi qualitativa.

Logica ricorsiva di step per condurre l'analisi:

1. Interviste audio-registrate interamente trascritte, con aggiunta di note relative ad eloquio, fluenza verbale, pause, prossemica e segnali propri della comunicazione non verbale.
2. Accurata lettura e rilettura dei trascritti: attraverso questo processo le informazioni (parole chiave, frasi specifiche) considerate maggiormente significative, in relazione alle narrazioni di pazienti e genitori, sono state identificate ed evidenziate.
3. Successivamente sono state organizzate le citazioni e raggruppate in specifiche aree tematiche.
4. Ultimo step: sintetici report descrittivi contenenti i focus tematici a partire dalle categorie tematiche emerse, con i relativi verbatim estratti dalle interviste, finalizzati ad un ulteriore approfondimento rispetto ai dati quantitativi.

# Campione ed Obiettivi

Il campione è stato selezionato sulla base dei criteri di convenienza con il coinvolgimento di **23 pazienti** e **10 genitori** che hanno dato la loro disponibilità ad essere intervistati.

## Focus:

Indagare l'esperienza di coinvolgimento attivo ed il processo esperito nel corso dell'esperienza di malattia e cure, attraverso fattori che ne hanno facilitato o al contrario ostacolato il raggiungimento.

Intervistare genitori per esplorare il periodo adolescenziale, anche dalla prospettiva genitoriale, nel processo identitario di passaggio all'età adulta, come persone e non solo come pazienti: percezione del corpo, cambiamenti psichici e vissuto specifico relativo alle terapie e alle prospettive future.

→ Aspetti che coinvolgono i genitori ed il sistema familiare nella sua globalità, e che necessitano di attenzione da parte del team curante.

# Risultati

I temi emersi sono stati presi in considerazione sulla base della loro rilevanza rispetto al contenuto delle interviste e non sulla base della loro frequenza.

## *Topics principali*

1. La doppia faccia dell'identità
2. Il team di cura come una seconda famiglia
3. Affrontare l'incertezza del futuro
4. Il lato oscuro e quello luminoso delle terapie
5. Fisicamente distanti, relazionalmente vicini



## La doppia faccia dell'identità: *tra essere un paziente ed essere una persona*

A partire dalle storie di pazienti e genitori emerge come le **risposte psicologiche** legate all'**esperienza di malattia** siano decisive rispetto a come la malattia sia **percepita**.

Durante la vita una sorta di **dubbio identitario** potrebbe consolidarsi, tanto nel paziente quanto nel genitore.

→ Dimensione identitaria di malattia contrapposta a quella di salute: **dicotomia paziente - persona**.

Questa può strutturarsi con differenti esiti sul piano psichico portando a possibili **condizioni psicopatologiche** (es. **Disturbi della Personalità, Sintomi Dissociativi, Alterazioni dell'Io** -> **stati psicotici**).

Maggiore è il grado di integrazione tra queste dimensioni più risulta gestibile, dal punto di vista mentale, affrontare la patologia sia in termini di aderenza al regime terapeutico sia rispetto alla percezione di coesione identitaria.

→ La **consapevolezza di patologia** può dunque influenzare uno **sviluppo identitario sano**.

→ Tale aspetto risulta particolarmente rilevante nella prospettiva del genitore che sperimenta il continuo **conflitto identitario** tra **funzioni genitoriali** e ruolo di **caregiver**, portandolo talvolta a meccanismi di **identificazione proiettiva** col figlio/paziente, caratterizzandosi dunque per un'esperienza di vita di malattia.

# Citazioni

*“So che c’è questa malattia, ci convivo da sempre, io non ne faccio una malattia mentale, ecco, questa è la differenza con mia mamma. Lei non è mai riuscita ad accettare bene questa cosa, ad accettare che ha un figlio con una patologia importante. Oggi, nonostante tutto e nonostante tutte queste terapie, che purtroppo sono aumentate parecchio nell’ultimo periodo, ho la mia vita e riesco a gestire mentalmente tutto, senza buttarmi giù o vivere nell’ansia come fa mia mamma, vivendo tutto come un problema.”*

*“Il fatto è che io non mi vedo malata, cioè ultimamente sì, ma in generale non riesco ad accettare completamente questa cosa, come se quando sono in ospedale fossi malata e dovessi curarmi, ma fuori di qui tutto sommato no. Mi sento diversa agli altri della mia età, cioè faccio di tutto per cercare di essere come loro, ma di fatto a me non va come agli altri, se mi ribello non facendo le cure e facendomi la mia vita, poi la malattia me la fa pagare. Oggi mi sento forse più sola, non riesco ad apprezzare certe cose e sento che con gli altri sono piuttosto fredda, alle volte mi sento come se ci fosse un’altra me che è distaccata, fredda e che non reagisce di fronte alle cose.”*

*“È una sensazione difficile da descrivere, vivi come sospeso, ci sei e non ci sei. Ogni tanto non ci devi essere troppo, cioè devi cercare di estraniarti, di pensare ad altro, altrimenti impazzisci secondo me, non lo puoi affrontare. Ecco, io lo vedo sempre come una cosa troppo grossa, davvero, il trapianto è più grande di me, faccio fatica a pensare a questa cosa, e poi al dopo.”*

*“Dopo il trapianto, è cambiato il rapporto col mio corpo, sì mi sento meglio fisicamente, ma questo cambiamento non l’ho accettato del tutto, è come se ci fossero delle parti di me che non mi appartengono e non mi sento bene completamente. Alle volte faccio davvero fatica e mi lascio travolgere da pensieri negativi: prima ero precipitata in un baratro di depressione, ora piano piano sto risalendo, grazie anche a questo percorso di psicoterapia che sto facendo, ma non sono ancora risalita del tutto, e ogni tanto mi sembra ancora di scendere. Alle volte non so più bene chi sono, la mia identità ne ha risentito, ho attraversato dei cambiamenti importanti, che mi hanno portata a mettere in discussione tante cose.”*

*“Sicuramente quando ti arriva questa diagnosi da più grande, per sintomi come nel mio caso, ti cambia la vita. Sono sempre io con le mie caratteristiche, ma ecco oggi mi sento una persona più responsabile, sarà anche l’età stessa, che ti rende più consapevole, però so che la malattia in realtà in questo mi ha aiutata a rendermi maggiormente conto di cosa significa prendersi cura di sé, prima di sapere che avevo la Fibrosi Cistica ero meno attenta a me stessa, ad occuparmi di me.”*

*“Io ho sempre fatto fatica a pensare a me come persona che ha una patologia cronica e che quindi deve fare tutta una serie di cure. Io sono un medico e questo da un lato mi ha aiutato a vedere meglio alcune cose, dall’altro mi rendo conto che giochi a mio sfavore, in quanto mi ha portato a non prendermi così tanto cura di me, quanto a preferire occuparmi degli altri. Se ripenso a certi periodi della mia vita è come se la FC non mi appartenesse, non ho mai voluto che mi venisse addossata un’etichetta di malata o di persona da compatire.”*

*“Da quando è arrivata la diagnosi a mio figlio, mi è sembrato di essere catapultata in un mondo irreale e che non conoscevo. Oggi, nonostante sia passato molto tempo, in qualsiasi cosa che mio figlio fa, che dice, la malattia ce l’ho presente, e anche lui. Non riesco a fare finta di niente, penso che la consapevolezza vera porti a questo, bisogna rimanere coi piedi per terra, lo faccio per assicurarmi che tutto proceda al meglio. Non potrei perdonarmi di aver sottovalutato un rischio, di aver preso le cose alla leggera, con questa malattia non si scherza. Preferisco essere come sono, è il mio istinto di mamma. Io sono sempre stata un satellite che gira attorno a qualcuno, quindi non penso di aver avuto mai questo pensiero di essere io al centro della situazione”.*

*“Io ho cercato di vivere nella normalità, per quanto da quando è arrivata questa diagnosi, penso di essere in parte cambiata, inizialmente per me è stato davvero un trauma. Però, poi, noi l’abbiamo vissuta bene anche perché io non so se ho fatto bene o ho fatto male, ma l’ho tenuta nascosta, cioè gli unici che sapevano erano i familiari stretti, poi gradualmente ne abbiamo parlato con la scuola e i compagni, perché mi dà fastidio che la compatiscano o che gli mettano un’etichetta. Io come mamma sono il suo riferimento costante, e l’ho seguita sempre per tutta la gestione delle terapie, ancora oggi le sto dietro sempre, la controllo, e la sprono un po’ quando non ne ha tanta voglia. Però ecco la mia identità di mamma è cambiata con l’arrivo della diagnosi, penso che dal grande dolore iniziale di sapere a cosa andavamo incontro, mi sono molto fortificata e ho cercato prima di tutto di far sì che lei non soffrisse per questa cosa, che vivesse nel modo più normale, più sereno possibile. Questo è stato sempre il mio obiettivo e lo è tutt’oggi.”*

# Team di cura come una seconda famiglia

La relazione col tema di cura FC nel corso del tempo può essere soggetta a cambiamenti significativi nell'arco di vita di un paziente e dei relativi caregiver, ma al contrario anche rimanere piuttosto stabile nel tempo.

Il contesto di patologia cronica porta inevitabilmente a stabilire una **relazione significativa**, anche stretta, col team curante caratterizzata come tutte le relazioni interpersonali significative da sentimenti anche **ambivalenti**, in cui la **dimensione emotiva** gioca un ruolo cruciale e va tenuta sotto controllo.

- La frequentazione assidua a causa dei controlli in follow-up e dei ricoveri, anche in relazione alle specifiche condizioni cliniche del paziente e al grado di gravità della patologia, porta ad ospedalizzazioni frequenti e talvolta molto lunghe  
-> la **dimensione relazionale** è inevitabilmente uno dei fattori in gioco nell'assistenza clinica.
- Ciò costituisce un aspetto con risvolti positivi e negativi:
  - una **relazione più stabile** può portare ad un **maggiore coinvolgimento attivo** del paziente e/o del genitore
  - una relazione eccessivamente stretta, **altamente confidenziale/amicale**, può anche compromettere un'**equilibrata e funzionale relazione medico-paziente**, o più in generale, team di cura e paziente.
- Può in questo modo essere minata la dimensione relazione dell'**affidarsi** in modo consapevole ed efficace all'equipe curante, rischiando di emergere maggiormente la sola dimensione affettivo-emotiva.

# Citazioni

*“Mi sono sempre trovata molto bene al Centro, ho imparato anche per questo nel tempo a poter sentirmi più a mio agio, ossia a potermi aprire e confidare nel modo giusto, nel modo che fosse anche utile a poterne trarre giovamento per la mia salute. Qui vi prendete cura delle persone sotto tutti i punti di vista, diciamo che per una persona come sono fatta io, c’è voluto tempo per capire bene cosa significasse essere curata, prima era più un venire, prendere delle terapie che mi venivano date e basta, poi ho capito che c’era qualcosa di più, che mi ha permesso di accettare meglio tutto e di curarmi anche meglio.”*

*“Non mi sono mai sentita del tutto in una veste di paziente, questo mi ha portata a rapportarmi forse alle volte in maniera sbagliata con i medici del Centro, e a non affidarmi del tutto a loro. Ho cercato di lavorarci un po' su, ma non è mai stato facile, e poi vado anche a periodi della mia vita: quando sto peggio forse mi affido di più.”*

*“Per qualsiasi cosa so che ci siete, mi sento proprio coccolata come in una famiglia, ecco sì si è creato un clima familiare, poi certo c’è il medico con cui ti trovi di più, con cui instauri una relazione più stretta, con cui c’è la giusta confidenza. C’è bisogno della figura dello psicologo: per quanto mi riguarda non sono mai stata una persona che aveva chiesto aiuto allo psicologo, ma da quando ho conosciuto la vostra figura qui al Centro, è stato un riferimento per me fondamentale. Se penso a certi momenti, sia per la mia gestione ed accettazione della malattia, ma anche in altri momenti di difficoltà, di problemi a casa, eccetera, un grosso aiuto, sentivo come se avessi un braccio in più che mi sosteneva e mi accompagnava. È inutile, tanto fa la testa, eh!”*

# Affrontare l'incertezza del futuro

Per molti pazienti e genitori è spesso molto complesso trattare questa tematica, a causa della consapevolezza dell'aspetto degenerativo della patologia FC e all'impossibilità, ad oggi, di una cura risolutiva.

Ciò implica differenti risposte a livello psichico.

→ Strategie di **adattamento difensivo**:

- **Evitamento** di pensieri riguardanti il futuro
  - **Rifiuto e negazione**, con comportamenti talvolta **auto-distruttivi**: non accettazione della realtà e scarsa, se non nulla, aderenza alle terapie; rifiuto di nuove proposte terapeutiche; rifiuto del trapianto nei casi di conclamata gravità clinica.
- I pazienti tendono a focalizzarsi spesso sul **presente**, cercando di vivere nel quotidiano (con l'allerta di possibili riacutizzazioni, ospedalizzazioni o altri interventi dal punto di vista medico, e con eventuali ricadute sul piano psichico).

Questi aspetti sono stati considerati in relazione a: specifiche condizioni cliniche, età, patologie concomitanti alla FC, eventuale lista d'attesa per trapianto bipolmonare. Rispetto a questo, emerge la dimensione della **gestione del futuro**

→ attesa di una «nuova vita» vs paura di non essere in grado di affrontare un evento così impattante dal punto di vista psicofisico.

# Citazioni

*“Alle volte penso al futuro e mi sembra che nulla cambierà da com'è ora, ho paura di rimanere come ingabbiata e di non riuscire più a rialzarmi, altre volte ci penso e mi vedo realizzata, con i sogni che ora sono solo sogni, ma che potranno diventare reali. Oggi, però, faccio ancora fatica a vedere come e quando queste cose si realizzeranno, avrei tanta voglia che in poco tempo cambiassero alcune cose importanti della mia vita.”*

*“Conosco bene cosa comporta avere questa malattia e quali sono le prospettive, ho fiducia certamente nelle nuove terapie e in quelle che potranno arrivare, ma preferisco evitare di pensare, per non farmi travolgere da ansie e preoccupazioni. È una parte questa che accantonano sempre, ma per poter andare avanti, altrimenti penso mi fossilizzerei e mi bloccherei, e questo non porterebbe a nulla di buono.”*

*“A me è sempre piaciuto darmi degli obiettivi, fare dei progetti che potessero portarmi a guardare più in là, ma proprio per queste mie problematiche oggi faccio più fatica a pensare al futuro, e poi penso anche a come starò, e rispetto a questo preferisco evitare di pensare, perché non so come andranno le cose. Comunque sì ci penso in realtà, ma sono pensieri che mi attraversano la mente, e su questo penso che la malattia abbia contribuito pesantemente, su come mi vedo, mi percepisco e come sarò.”*



# Il lato oscuro e quello luminoso delle terapie

Vissuti contrastanti tra **speranza nei nuovi farmaci** (modulatori del gene CFTR) e sensazione di **costrizione costante** rispetto al «dover fare», «dover aderire» alle prescrizioni terapeutiche.

→ Ciò limita e può innescare un meccanismo di **reattanza psicologica**: sensazione di minaccia percepita rispetto alla libertà individuale.

I pazienti, così come i genitori dei pazienti, riportano talvolta difficoltà rispetto ad una buona aderenza alle terapie, ma d'altra parte possono mentire intenzionalmente, anche per **non compromettere una buona relazione medico-paziente**.

I medici, se da una parte sono promotori di aderenza alle terapie, dall'altra possono anche agire un ruolo giudicante, di «controllori», andando ad inficiare una **motivazione intrinseca** del paziente.

Lo psicologo clinico può interporre in un ruolo di mediatore come professionista al quale poter liberamente dire la verità, anche quando vi siano comportamenti sbagliati o disattesi dal team curante, ma ciò non sempre avviene, in quanto comunque figura che è parte integrante dell'equipe di cura.

→ Risulta dunque cruciale indagare questa componente e quale sia lo **stile relazionale** stabilito nel corso del tempo col paziente e/o il genitore, per comprendere come e in che modalità trattare questo tema così delicato, ma così cruciale nel trattamento della FC.

# Citazioni

*“È un po' tutta una corsa devo dire: la mattina mi sveglio, prendo i farmaci e faccio la fisioterapia respiratoria, vado al lavoro. Poi torno al lavoro e quando torno devo fare ancora terapie. I medici mi hanno detto che ormai devo fare attività con l'ossigeno dietro, ma faccio molta fatica ad accettare questa cosa, vorrei davvero farne a meno. Poi, per il resto, ho tanta speranza nel nuovo farmaco, il Trikafta, spero che possa migliorare la mia qualità di vita, togliermi almeno la necessità di dover ricorrere all'ossigeno e alla NIV di notte. Togliere queste due cose dalla mia vita significherebbe tanto, potrei gestirmi meglio tutto, mi sentirei più libero.”*

*“C'è stata una novità nella mia vita, che mi ha cambiato comunque la qualità di vita, per quanto le prospettive non sono completamente cambiate. Tutto questo grazie al Trikafta, da quando lo assumo mi sento meglio e mi vedo più tonica, non ho più bisogno come prima dell'ossigeno, questo mi ha dato una grossa mano non solo nella vita di tutti i giorni, ma anche nell'avere qualche speranza in più sul futuro. Certamente rispetto al trapianto le cose non sono cambiate e penso che comunque sarà una cosa che dovrò affrontare. Se mi chiameranno, penso che sarà il passo più grande, che potrà permettermi una vita spero migliore, almeno per un po' di tempo.”*

*“Anche se ultimamente le mie condizioni sono peggiorate e mi rendo conto che così non funziona più, però ancora oggi nonostante tutto fuori dall'ospedale, sì faccio le terapie quando sono a casa, ma non regolarmente e poi soprattutto più passano i giorni più mi perdo, come se me ne dimenticassi.”*

# Fisicamente distanti, relazionalmente vicini

L'ultima area tematica riguarda le note problematiche del **distanziamento sociale** tra pazienti FC per via delle norme di isolamento microbiologico, ma la possibilità di essere «vicini» grazie a social, chat, videochiamate e tutto ciò che consenta una comunicazione attiva tra pazienti FC e tra genitori di pazienti FC.

→ Possibilità di **condividere** informazioni inerenti la patologia e la sua gestione, nonché **esperienze personali vissute**, che non riescono a volte a condividere nello stesso modo al team di cura, in quanto persone non portatrici di malattia, percepite come più distanti.

Fonte di **supporto** vs possibili comportamenti di **proiezioni negative** sull'altro (es. caratterizzati da atteggiamento passivo-aggressivo).

Lo spazio social può anche essere vissuto in senso negativo e costituire un contesto di **rinforzo di elementi negativi** rispetto alla patologia, in quanto vengono meno “filtri” e tutele rispetto alle situazioni specifiche, portando ad un abbattimento dei confini individuali e degli spazi di privacy personale.

# Citazioni

*“I social e il fare rete sono importanti ed utili tra pazienti, però d'altra parte l'aspetto negativo è che potenzialmente si possono creare maggiori condizioni di allerta o di possibili ansie in situazioni che magari effettivamente non hanno i presupposti per generarle, e dunque si può rischiare di stare male dal punto di vista emotivo, laddove c'è questo sovraccarico di informazioni e di condivisione di aspetti legati alla malattia.”*

*“Io sono la persona più social del mondo, sono in tutte le chat possibili, e mi faccio molto portavoce della FC, quindi metto proprio la mia faccia per la ricerca e per continuare a far conoscere alla gente tutti questi aspetti.”*

*“Per me è molto importante riuscire ad interfacciarmi con altre persone, siccome di persona non possiamo per via della malattia, e ho conosciuto tanta gente, purtroppo alcune persone sono mancate, ovviamente ci si sta male, come ci starei male per un mio amico, ma per questo comunque non mi chiudo, non mi ansio.”*

*“Devo dire che per me, come mamma di una paziente con la FC, la possibilità di tenersi in contatto anche tramite i gruppi sui social è stata utile per condividere informazioni, o meglio per reperire informazioni utili, non sono una persona tendenzialmente che si apre pubblicamente, soprattutto quindi per sentire altre voci di genitori, che si trovano a dover affrontare la stessa patologia. Diciamo che inizialmente può esserti utile questo sostegno, cioè sapere che ci sono tanti altri genitori nella tua situazione, sentirti meno solo. ”*

*“Io mi tengo sempre aggiornata sui social, però prima quando mia figlia era più piccola li usavo anche per informarmi riguardo alla Fibrosi Cistica e per capire meglio, con le parole e i racconti degli altri genitori, forse era più una curiosità per conoscere meglio questo mondo, oltre le parole dei dottori. Ora, però, molto meno, non mi piace più vedere questi aspetti della malattia, sinceramente mi piace di più svagarmi sui social e vedere cose che mi facciano pensare ad altro, altrimenti non stacchi mai con la mente, già è difficile così.”*

*“La realtà dei social è davvero un mondo, io più per curiosità mi sono approcciata, ma devo dire che faccio un po' fatica a ritrovarmi. Mi posso immedesimare nella realtà di un genitore, specialmente all'inizio, che può trovarsi proprio spaesato e che quindi cerchi conforto o comunque uno spazio in cui confrontarsi nei gruppi social. Ad ogni modo penso sia utile se usata con coscienza, altrimenti diventa un luogo così senza confini in cui tutti possono dire tutto, e non si va da nessuna parte, specialmente se parliamo di una patologia seria, cronica, ci vuole grande attenzione e lasciamo che le cose vengano dette in maniera chiara da chi ha le competenze per dirle. I genitori, così come i pazienti, secondo me si dovrebbero confrontare in maniera limitata, mantenendo delle zone di sicurezza, diciamo così, perché alle volte si rischia di oltrepassare i confini.”*

# Conclusioni

I dati qualitativi hanno evidenziato come sia i pazienti che i genitori attraversino un percorso di maturazione psicologica.

Crescente consapevolezza rispetto al proprio ruolo nella gestione della malattia (engagement).

Differente percezione dell'esperienza di malattia.

- Quale identità giocare nel percorso sanitario
- Quale relazione consolidare con il team di cura
  - Come gestire l'incertezza della malattia
- Come concepire il ruolo delle terapie e il loro impatto sulla vita quotidiana
  - Quale valore deriva dalla rete sociale

*Grazie ai pazienti per le loro narrazioni di vita*

