

PROGETTO PILOTA SPORTELLO DI ASCOLTO RIVOLTO A PERSONE CON DIAGNOSI DI LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO

RELAZIONE FINALE

A cura di Olga Sassu e Luciana Contuzzi
CMID - Ospedale S.Giovanni Bosco di Torino

Il percorso-processo proposto dalle dr.sse Olga Sassu e Luciana Contuzzi che lavorano presso il CMID (Centro di Immunologia e Documentazione su Malattie Rare) Ospedale S.Giovanni Bosco di Torino era focalizzato all'individuazione delle principali problematiche che suscitano disagio nel "qui ed ora" e nell'analisi dei fattori emotivi, cognitivi, fisici, ambientali e relazionali che producono sofferenza.

È stato elaborato un progetto terapeutico individualizzato al fine di aumentare lo stato di benessere di ciascun paziente, potenziando le risorse possedute e modificando le modalità di funzionamento psicologico poco funzionali.

Hanno potuto usufruire del progetto 5 persone che hanno concluso il percorso. Questo prevedeva un primo incontro di conoscenza e 12 sedute di psicoterapia breve con cadenza settimanale.

Secondo gli obiettivi prefissati dal progetto le pazienti hanno acquisito le seguenti abilità:

- esprimere i propri vissuti emotivi e la propria sofferenza psicologica legata alla diagnosi di LES e rielaborare tali vissuti;
- imparare a riconoscere e a gestire i sintomi, i farmaci e i loro effetti sul corpo;
- imparare a gestire la fatica nelle attività quotidiane e le difficoltà che inevitabilmente emergono nelle relazioni familiari, sociali e lavorative.

Tali abilità acquisite sono state confermate dai risultati ottenuti dai due questionari

somministrati all'inizio e al termine del ciclo delle sedute. Il primo è stato il "Test sul benessere psicologico generale" che si proponeva di verificare il benessere psicologico del paziente ponendo alcune domande su "come si sente e su come vanno le cose nel qui ed ora", il secondo era il "CISS-Adulti" che indagava i diversi modi di reagire a diverse situazioni difficili, stressanti o disturbanti.

TESTIMONIANZE DELLE PAZIENTI

"Mi chiamo Rosanna De Angelis (la paziente ha espressamente chiesto di essere riconoscibile), risiedo a Moncalieri (To) e mi fa piacere scrivere poche righe a testimonianza del percorso di psicoterapia che ho seguito con la Dott. Olga Sassu, presso l'ospedale Giovanni Bosco di Torino, nell'anno corrente.

Mi hanno diagnosticato il LES nel 1986 e, come tutte le persone affette da questa patologia, seguo cure continuative con tutti gli alti e bassi sia fisici che psicologici che la malattia comporta.

Ho partecipato, negli anni, agli incontri del Gruppo LES ritenendoli utili ai fini di scambi di relazione e di informazioni da parte di Medici e Studiosi.

A settembre del 2014 un attacco molto pesante della malattia mi ha portato, purtroppo, ad essere ricoverata all'ospedale Molinette di Torino e, successivamente, ad una convalescenza di molti mesi con inevitabili risvolti di malessere fisico e psicologico.

Mi viene proposto dal gruppo Les Piemonte la possibilità di praticare, gratuitamente, un percorso di psicoterapia di 12 incontri con la Dott. Olga Sassu presso l'ospedale Giovanni Bosco. In tutta sincerità, inizialmente, ho accolto tale proposta in maniera tiepida... in quanto esperienze pregresse di psicoterapia effettuate a livello di scelta personale per cercare di superare la mia depressione, non si erano rivelate utili ai fini del superamento dei miei personali problemi.

Ho comunque accettato l'invito ed ho iniziato il percorso. Già al terzo incontro, il mio iniziale scetticismo si è tramutato in speranza. Speranza di potercela fare, pian piano, a ricominciare a pensarsi... a far risalire il livello dell'autostima, a riprendere fiducia nelle persone, nelle cure, a ricominciare a sorridere alla vita...nonostante la malattia cronica e invalidante.

Ovviamente molto dipende dalla preparazione, dalla sensibilità, dalla disponibilità dello Specialista che si ha di fronte. Aggiungo che è davvero importante che il medico conosca la patologia del paziente e, ahimè, ciò non è affatto scontato. Io ho riscontrato queste qualità nella persona della Dott. Sassu. Sono grata a Lei e all'Associazione per avermi dato questa possibilità. Mi auguro di vero cuore, per me e per le persone che ne hanno bisogno, che ci possa essere continuità in questo servizio davvero di aiuto nel percorso di ricostruzione di se stessi.

“Adesso questa esperienza la faccio per me, mi ha aiutato tanto nell'aspetto emotivo, soprattutto la pazienza da parte della dottoressa con il suo consiglio, sento di aver capito un po' di più della malattia, mi sono trovata benissimo, grazie. Vorrei consigliare di fare di nuovo questo tipo di progetto, sarei la prima a rifarlo e mi piacerebbe che tutti noi dell'associazione potessimo farlo, perché a me ha aiutato molto nell'aspetto psicologico. Mi mancano le parole per dire come mi ha aiutato

questa esperienza, grazie al gruppo LES e alla dottoressa.”

“Il ricordo che ho degli incontri con Luciana è che sicuramente, Luciana è arrivata in un momento giusto e in un mio periodo particolarmente critico e sono stata contentissima di essere stata inserita nel progetto. Era un periodo in cui si ripeteva lo scenario di tanti anni fa quando mi è stata diagnosticata la patologia: problemi sul lavoro, febbre e dolori alle ossa. Luciana mi ha messo subito a mio agio tanto che sono riuscita a parlare quasi subito di cose del mio passato così bello rispetto al periodo che stavo attraversando così brutto. Mi ha spiegato i meccanismi del mobbing e mi ha suggerito la chiave per sfuggirlo e limitare i danni che in automatico influivano sulla mia salute. Ho imparato a capirmi e a smussare, chiacchierando con lei, parti del mio carattere o modo di propormi che mi facevano trovare in situazioni di mobbing. Approfito di questa occasione per ringraziare Luciana e quanti hanno contribuito alla realizzazione del progetto e rimango a disposizione per ulteriori approfondimenti.”

“Non mi aspettavo nulla e invece è stato super positivo e vorrei proseguire. Sottoscrivo tutto, solo cose belle. Tu sei bravissima a entrare in sintonia e ti ricordi tutto...”

IN CONCLUSIONE...

Durante la psicoterapia abbiamo potuto osservare che le pazienti hanno acquisito una maggiore consapevolezza delle proprie emozioni e del proprio sentire, consentendo loro di elaborare i propri vissuti ansioso-depressivi legati alla diagnosi di Les. Ciò ha favorito il miglioramento della capacità di gestire le situazioni di stress generate dallo stato della malattia, dalle terapie farmacologiche e dalle difficoltà vissute in campo relazionale, sociale e lavorativo, garantendo inoltre una maggiore compliance nella terapia farmacologica.