



Un esempio di collaborazione tra auto mutuo aiuto e sistema sanitario

Apparentemente sembrano due realtà distanti, guidate da due diversi filoni di pensiero, in realtà fanno parte dello stesso sistema, nell'ambito del quale entrambe possono giocare un ruolo rilevante, hanno solo bisogno di tempo per conoscersi e per oltrepassare barriere mentali che spesso impediscono di vedere che cosa si cela dietro.

Stiamo parlando dell'auto mutuo aiuto e dei professionisti che operano nel sistema socio-sanitario, che si incontrano e intraprendono un cammino quando sono presenti persone che hanno la volontà di mettersi in gioco e di donarsi reciprocamente la propria esperienza.

Abbiamo intervistato Stephan Bertagnolli del Gruppo auto mutuo aiuto per persone con Colite ulcerosa – morbo di Chron e il dottor Michele Comberlato, Responsabile dell'Ambulatorio multidisciplinare per le malattie infiammatorie croniche intestinali dell'Azienda Sanitaria di Bolzano.

Dottor Comberlato, che cosa sono la colite ulcerosa e il morbo di Chron?

Sono patologie che colpiscono l'intestino determinandone l'infiammazione, che può talvolta essere così severa da compromettere la qualità di vita del paziente. Queste malattie hanno una importante componente autoimmunitaria e sono dovute, almeno in parte, alla alterazione di un gene, che provoca e mantiene l'infiammazione. In Alto Adige sono più di 700 i pazienti interessati da questa malattia. Nel nostro ambulatorio multidisciplinare, dove la malattia viene affrontata congiuntamente da gastroenterologi, chirurghi, nutrizionisti e psicologi, conosciamo e trattiamo molti di questi casi, che necessitano di una gestione medica estremamente specifica.

Bertagnolli, che esperienza ha avuto della malattia e come è nato il gruppo?

È sopraggiunta in tenera età, è rimasta per così dire "sospesa" per 15 anni per poi tornare nell'età adulta. Si può curare, ma non guarire. È una malattia che condiziona la vita sociale, si tende ad isolarsi, a distaccarsi dai propri interessi. Ho iniziato ad informarmi, a documentarmi ed ho scoperto l'auto mutuo aiuto; da un annuncio sul giornale è nata in soli due mesi una realtà che coinvolgeva 25 persone, ora siamo più di 30.

Dottor Comberlato, in che modo è entrato a contatto con l'auto mutuo aiuto?

In altre regioni sono presenti gruppi di medici che si occupano di malattie infiammatorie e anche gruppi di auto mutuo aiuto, una realtà che ho conosciuto nel corso dei convegni a livello nazionale. Stephan Bertagnolli ha il merito di aver voluto fondare il gruppo ed io, dopo avergli dato alcuni consigli sono stato coinvolto più volte, ma sempre "dietro le quinte", in qualità di consulente. Per dare vita ad un gruppo, molto passa dal rapporto personale, ci vuole un reale interesse tra due o più persone per avviare un percorso comune dove uno impara dall'altro. Sono convinto che il gruppo svolga un ruolo fondamentale, non deve però





trasformarsi in un luogo dove si va a piangere o solo a chiacchierare, è un rischio che si corre.

Bertagnolli, quali sono le forme di collaborazione con il sistema sanitario?

All'interno del gruppo non c'è una figura medica, non c'è una terapia, ma abbiamo comunque bisogno delle indicazioni di uno specialista. Con la struttura sanitaria abbiamo un buon rapporto di collaborazione, ognuno rimane autonomo e ognuno offre il suo contributo per cercare di affrontare meglio le problematiche della malattia. Io ho cercato di pormi con un atteggiamento propositivo di fronte al medico, parlando e partecipando si possono smussare molti angoli. È proprio il caso di dire che si viene trattati nello stesso modo in cui ci si comporta con gli altri. In molti si rileva un problema comunicativo, le persone fanno fatica a parlare al medico di tutti gli aspetti della loro malattia.

Con che atteggiamento si pone, dottor Comberlato, nei confronti del gruppo?

Il rapporto tra medico e paziente è molto variabile, esso dipende molto dalla gravità della malattia, può nascere un rapporto costruttivo, di fiducia, o un rapporto critico, di sfiducia. Ma è sempre importante andare avanti, suggerisco al paziente di mettersi in contatto con il gruppo, dove si scambiano informazioni, ci si mette in contatto con gruppi di altre città, favorendo la conoscenza reciproca. Per conoscere la patologia non basta infatti navigare in internet, occorrono informazioni calibrate e in questa delicata situazione è fondamentale che sia il medico a fornire le informazioni che il paziente deve avere per conoscere la sua malattia e saperla affrontare nel modo giusto. Credo sia utile "fare rumore" intorno ad un problema, parlarne, informare l'opinione pubblica sull'attività dei gruppi. Per questo ho invitato Stephan a parlare all'Ordine dei Medici, perché penso che un medico debba far conoscere a tutti i diversi aspetti di una patologia, in particolare l'approccio del paziente.

Bertagnolli, quali sono gli effetti del gruppo auto mutuo aiuto sui suoi membri e sugli altri?

Ho constatato che in qualche caso le persone anziane pensano di dover convivere a vita con il dolore della malattia, rifiutando quindi anche la fatica di cercare nuove soluzioni. Il gruppo favorisce invece lo scambio di informazioni, l'ascolto, e allora accade che il paziente trova il giusto specialista che cercava o viene a conoscenza di un nuovo servizio al quale si può rivolgere.

Bertagnolli, il gruppo di auto mutuo aiuto ha bisogno dei finanziamenti pubblici?

Il gruppo, che noi abbiamo trasformato in un'associazione, si autofinanzia con le quote dei soci. Organizziamo incontri con esperti grazie ad un budget molto ridotto, succede anche che qualche professionista ci offra uno stage gratuito perché condivide le finalità dell'auto mutuo aiuto. I fondi pubblici possono servire per coprire le spese di progetti speciali, ma prima occorrono le idee!