

***Se volete sapere qualcosa, chiedete a una persona esperta,  
non a uno studioso (proverbio cinese).***

***"Recovery" e "Peers" in reumatologia - un concetto collaudato per  
un nuovo gruppo target***

*I "Peer" (chiamati anche "compagni di recupero" o "esperti in esperienza") è un concetto che è stato a lungo sperimentato in psichiatria. Questo è ciò che noi, Ute Maus, l'infermiera HöFa1 e il dottor Phil. Christine Merzeder (presidente dell'Associazione Svizzera della Sclerodermia) vuole ora affermarsi anche in campo reumatologico.*

**Storia:**

Dopo una crisi personale e molte conversazioni, ho deciso di lavorare anche come pari in psichiatria, e nel 2016 ho completato la mia formazione da "Peer". Questa formazione è accessibile solo agli interessati.

Nel 2017 mi è stata diagnosticata l'artrite reumatoide. La diagnosi, pur non essendo una vera sorpresa, è stata molto stressante per me. Conoscevo i sintomi e il possibile decorso della malattia fin dalla mia formazione medica, ma solo in teoria. La prospettiva di alcuni dei farmaci che conoscevo dalla pratica e di un possibile corso di disabilitazione ha suscitato in me mille paure. All'epoca non conoscevo nessuno con la stessa diagnosi e le informazioni del medico di famiglia riguardavano principalmente l'aspetto medico. Mi sentivo molto solo. In questa situazione, sarei stato molto felice di avere al mio fianco un mio pari che mi raccontasse le sue esperienze con la malattia. Partecipare a un gruppo di supporto sarebbe stato troppo per me all'epoca e non sono "comunque il tipo che partecipa a un gruppo".

In un'intensa discussione con la nostra collega professionista Christine Merzeder, abbiamo deciso insieme di istituire un peer training in reumatologia. I miei molti anni di conoscenza e i numerosi contatti derivanti dalla formazione psichiatrica tra "Peer" sono un grande vantaggio e un vantaggio.

Per noi è importante preparare i futuri peer per i loro compiti formandoli. La formazione nelle abilità di conversazione e le conoscenze di base sulle malattie reumatiche, così come le conoscenze di base sulle terapie, sono importanti per mettere la propria esperienza in un contesto efficace e utile.

In questo articolo, il mio obiettivo è quello di mostrare perché il lavoro tra peers è utile non solo in un contesto psichiatrico, ma anche nel campo delle malattie reumatiche infiammatorie. Ma prima, una panoramica delle definizioni e delle spiegazioni dei termini.

## **Definizioni e spiegazioni dei termini “Recovery“**

Il termine "recovery" deriva dal linguaggio anglosassone e significa, tra l'altro, recuperare, tornare alla migliore salute possibile, ma non necessariamente curare.

Il recupero è il modo individuale di affrontare una malattia cronica e con le proprie possibilità e modi di vivere una vita degna di essere vissuta, con tutte le sue restrizioni e possibilità.

Il percorso di guarigione non è lineare, ma un processo per affrontare la propria malattia, ma anche la comprensione della salute e del suo significato. Cosa significa per me salute e malattia? Le battute d'arresto ne fanno parte e sono consentite.

Le definizioni di recupero si trovano principalmente nel contesto psichiatrico, ma possono essere facilmente trasferite alle malattie croniche, sono universalmente applicabili.

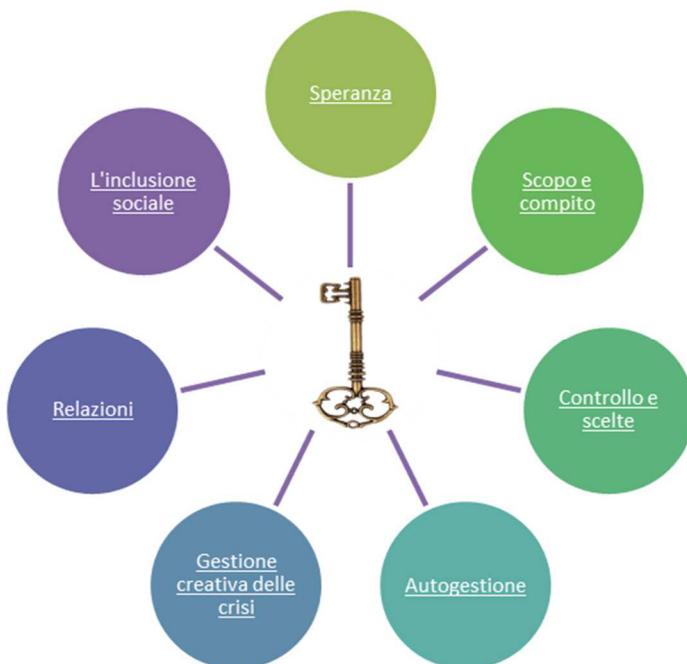
Ecco la mia definizione, che ho formulato durante il mio “Peer” training:

***Recovery*** è per me il modo di riconoscere la mia vulnerabilità, di sviluppare strategie per imparare ad affrontarla e di integrarla nella mia vita in modo tale da farne emergere la crescita e la maturità. Imparare dalle esperienze con le crisi, rafforzare le risorse che mi porteranno attraverso situazioni di stress e mi aiuteranno a vivere una vita ricca (e non materiale), autodeterminata e appagata.

Immagino il percorso della guarigione come un viaggio o un'escursione, con elementi chiave come destinazioni di sosta e il motto: "Il percorso è la destinazione". Mostro la seguente immagine nei miei gruppi come esempio:



**Gli elementi chiave del recupero sono:**



**Tutti gli elementi chiave possono essere facilmente implementati per le malattie croniche.**

Speranza	È considerata la chiave per il recupero. Non c'è cambiamento senza la convinzione che una vita migliore sia possibile e realizzabile.
Scopo e compito	Trova un significato nella tua vita con la malattia e trova un compito significativo per te stesso. Dite addio e lasciatevi andare quando la fine della vita è inevitabile.
Controllo e scelte	Sono fondamentali per il recupero. Un'adeguata voce in capitolo nella cura e nella terapia è estremamente importante (da accettare a livello oculare).
Autogestione	Permette ai pazienti di assumersi maggiori responsabilità e di capire le fasi in cui le cose vanno meglio o peggio.
Gestione creativa delle crisi	È necessario quando i malati vanno in convalescenza. Qui si tratta di andare oltre i limiti in consultazione con i medici curanti e di assumersi un rischio calcolato per intraprendere nuove strade.
Relazioni	Sono al centro della vita di ogni essere umano. La famiglia, gli amici, i partner, i colleghi e i professionisti hanno tutti un ruolo nel sostenere le persone in Recupero.
Inclusione sociale	Ciò significa che le persone con una malattia cronica hanno accesso alle stesse opportunità, servizi e risorse di tutti gli altri cittadini.

Il termine "Peer" deriva anche dall'inglese e significa "like-minded people".

I **“Peer”** sono anche definiti "esperti per esperienza personale" o "compagni di recupero" e utilizzano il loro bagaglio di esperienze per accompagnare i pazienti nel loro percorso di recupero nei settori ospedaliero e ambulatoriale. Danno speranza agli altri e possono mostrare loro come convivere e accettare la malattia.

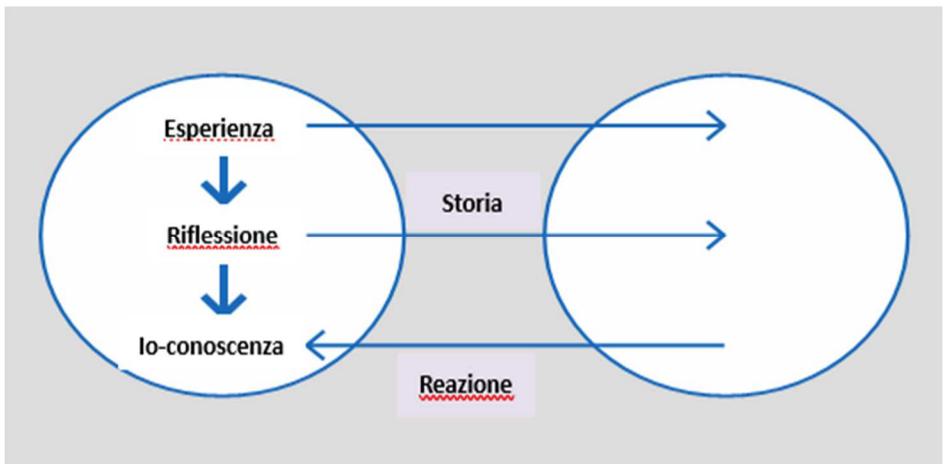
I "Peer" sono conosciuti e affermati nel campo della psichiatria da oltre 10 anni.

Le aree di responsabilità dei "Peer" includono la gestione del gruppo di recupero, l'organizzazione e la gestione dei dialoghi a tre. I triloghi sono gruppi di discussione tra le persone coinvolte, i loro cari e gli specialisti (medici, infermieri, terapisti, ecc.).

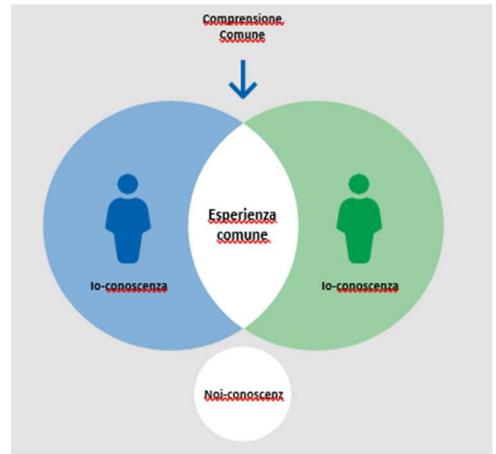
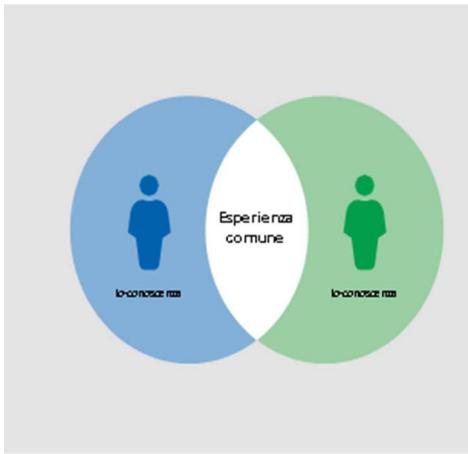
### **Cosa c'è di così speciale nella conoscenza tra "Peer"?**

La particolarità della conoscenza tra "Peer" è la "conoscenza di noi": durante la formazione o dopo il tirocinio sul campo, si incontrano diversi quadri clinici, che però hanno alcune caratteristiche comuni (ad es. dolore, paura...). Nel trattare con le altre persone colpite, si sviluppa dal "so", cioè dalla mia conoscenza specifica della mia malattia, un "sappiamo", cioè una comprensione dei sintomi e dei bisogni comuni. In questo modo, il peer addestrato può anche svolgere un ruolo di consulenza per tutte le malattie.

### **Ecco alcune illustrazioni :**



Attraverso la riflessione della mia esperienza arrivo al mio "io-conoscenza". Ottengo una reazione alla mia storia dalla mia controparte. Ogni persona coinvolta, o peer, ha il proprio "io-conoscenza". Raccontando entrambe le storie, sperimentiamo insieme ciò che abbiamo passato (per esempio, dolore, paura, rabbia, dolore...).



**Comprendendo ciò che abbiamo vissuto insieme, raggiungiamo la "Noi-Conoscenza".**

Questi sono elementi che possono essere adattati per il lavoro tra "Peer" in reumatologia.

### **Cosa significa questo per la reumatologia?**

Anche in reumatologia ci sono modi per affrontare la propria malattia individualmente e per ritrovare una vita soddisfacente e degna di essere vissuta.

Gli elementi chiave del dunning possono essere d'aiuto in questo senso. Anche in questo caso è importante conoscere se stessi e le proprie esigenze e reazioni ai sintomi, in modo da poter comunicare su un piano di parità con i terapeuti (medici e non medici), i propri contatti nelle compagnie di assicurazione e nelle istituzioni sociali e il proprio ambiente (professionale e privato) ed essere in grado di spiegare le proprie esigenze.

Nel campo della reumatologia, le persone colpite possono anche aiutare altri che, ad esempio, hanno ricevuto una nuova diagnosi, con la loro esperienza e le loro conoscenze specialistiche, dare speranza e consigli pratici.

Le persone che soffrono di reumatismi possono essere aiutate comprendendo le esperienze comuni (dolore, limitazioni, stress

psicologico, sviluppo progressivo della malattia, ecc.) e possono trovare conoscenze comuni che possono utilizzare nel loro futuro lavoro tra "Peer".

## **Quali sono i nostri piani?**

Stiamo progettando una "Peer" education, adattata alle esigenze delle malattie reumatologiche. È destinato a tutti coloro che soffrono di malattie reumatiche infiammatorie (RA, collagenosi come la sclerosi sistemica, la spondiloartrite, ecc.) Bechterew) accessibile. Per noi è anche importante coinvolgere i capigruppo dei gruppi di auto-aiuto, sia come partecipanti attivi alla formazione che come docenti.

La formazione è prevista con 6 moduli di 2 giorni ciascuno nei fine settimana (venerdì e sabato) e 2 giorni successivi. Posizione centrale. Il numero di partecipanti al "primo turno" dovrebbe essere di 12 persone. Il corso dovrebbe essere gratuito per il momento, i partecipanti devono solo pagare le spese di viaggio e altre spese minori.

L'inizio della formazione è previsto per metà maggio 2021.

Siamo riusciti a conquistare docenti rinomati ed esperti per il progetto, che sono tutti convinti dell'idea dei "Peer" e che conosciamo bene.

Attendiamo con ansia un vivo interesse per il nostro concetto e la formazione.

\*Fonti:

Manuale «Recovery praktisch», Gianfranco Zuaboni, Christoph Abderhalden, Michael Schulz, Andréa Winter (Editore)

«Experten aus Erfahrung», Psychiatrie-Verlag 2006.

## **Le registrazioni per “Peer” desiderate d’ora in poi**

Ora è possibile iscriversi al corso all’indirizzo [info@sclerodermie.ch](mailto:info@sclerodermie.ch). Ci sforziamo di raggiungere un minimo di 8 pers, un massimo di 12 (la direttiva "Corona" deve essere rispettata secondo la normativa).

Vorremmo iniziare in aprile/maggio 2021. Aspettiamo una breve lettera di motivazione con la vostra iscrizione e poi vi invitiamo ad una conversazione, che può avvenire via Skype o Zoom.

I locali sono ancora in fase di ricerca e l’obiettivo è quello di tenere il corso a Zurigo o vicino a ZH. È in corso di elaborazione un contratto di apprendimento che contiene i diritti e i doveri dei partecipanti, nonché le regole in caso di partenza anticipata.

Il primo corso è gratuito per i partecipanti, le spese di viaggio e di ristorazione sono a carico dei partecipanti. I partecipanti possono essere persone con sclerosi sistemica e altre malattie reumatiche infiammatorie.

Anche i capigruppo precedenti sono i benvenuti, possono visitare il sito tutti i giorni o solo nei giorni di loro scelta.

Il corso pilota sarà valutato e un secondo corso è previsto su base continuativa, che sarà poi pagato.

Il consiglio di amministrazione dell’ASS agisce come gruppo direttivo e controlla l’andamento della formazione, il budget e il follow-up degli obiettivi di apprendimento. Il consiglio di amministrazione provvederà inoltre a diffondere la formazione presso le cliniche, gli studi medici e altre organizzazioni di pazienti.

L’obiettivo è che entro la fine del 2021, ogni persona con sclerosi sistemica diagnosticata di recente avrà un pari che potrà aiutarla a trovare la sua strada nella giungla di una malattia sistemica.

Non vediamo l’ora di realizzare questo importantissimo progetto dell’ASS e speriamo che questa idea si diffonda ad altre organizzazioni di pazienti.