

I pazienti e i Caregiver, della Scuola del paziente Formatore e del Partenariato delle Cure.

MARTA, caregiver, 70aa.

Ex Dirigente di un autogrill, vedova di un medico affetto da demenza di Alzheimer e madre di due figli.

Vorrei rivolgermi di più ai familiari perché non si conosce la malattia. Ci vuole molta pazienza, molta dedizione ed insegnamento su come approcciarsi con un malato di demenza per non fare errori e su come approcciarsi agli altri familiari.

Rivolgersi a bassa voce, scandire bene le parole, contatto visivo, non contraddire i discorsi, non fare domande inutili, (chi sei, come ti chiami), non insistere a fare qualcosa, coltivare le passioni come la musica classica.

Togliere le chiavi dalla porta di casa, scrivere un diario con tutto quello che quotidianamente succede, Non usare tovaglie a fiori (vuole mangiarli), non andarer in luoghi affollati come i centri commerciali.

Non riconosceva più i familiari, ma solo le comunicazioni di contatto,

E0' importante agli studenti insegnare il "peso" della malattia cronica, il carico della famiglia, il "fardello familiare".

FRANCESCA , 40 anni (il leader del gruppo)

Insegnante di inglese.

Nella formazione degli studenti in medicina è importante non banalizzare la comunicazione NV, il contatto fisico, la presenza di familiari vicini, la chiarezza e le informazioni del MMG, il progetto di vita. Quando sentivo il contatto fisico ero più collaborativa ad accettare la terapia

pesantissima. Ho sperimentato modelli diversi a Modena e Milano. Fe

Fermarsi a prendere un caffè con te. Li non mi sono sentita malata. Poter avere a fianco i familiari.

Spero che la mia esperienza serva a 360 gradi a quelli più attenti e a quelli un po meno attenti a diventarlo. Insegnare a riflettere portando la mia esperienza.

MIRIAM, 54 aa

Insegnante di scuola materna. Amiliodosi. Spada sulla testa.

*Travaglio dallo star male a dover incontrare i medici. Le strade da percorrere sono queste. Il paziente si sente sicuro. **Voglia di essere considerata la Miriam intera.***

Essere un "paziente intero" non "spezzettata" fra vari specialisti. Sono diventata la Miriam.

Vertebre rotte---- vertebroplastica-

Problema renale, cardiaco

In due ore mi hanno visitato tutti... compresa la dietista.

Protocollo di chemioterapia. La malattia non verrà guarita, ma verrà abbassato il livello di gravità.

Un altro aspetto è la solitudine. La forza c'era di combattere, ma quando ho saputo tutto!! L'altro aspetto è l'apparato sanitario intorno.. Infermiere che dialogano con tutto. (?)

Cosa mi aspetto?

Concatenamento di indagini che è necessario fare con percorsi facilitati. Un medico giovane con una parte umanitaria e psicologica.

ALBERTO, 46 aa

Tecnico informatico

Quando ho cominciato a conoscere..

*Quello che vedo come interlocutore privilegiato sono **altre persone sofferenti di diabete, ragazzi ed adulti che sono in difficoltà nella gestione del diabete.***

Calcolo dei carboidrati.

*Attività sportiva ad alto livello come elemento importante...
Gestire un meccanismo che si dà per scontato.
C'è lo spazio per trovare il proprio progetto di vita nonostante la malattia. ,
Apertura di orizzonti.. Scambio bidirezionale*

MAURIZIO, 50 anni

Malato dall'età di 6 anni.

Diabetico, Trapiantato di cuore.

Agricoltore con maturità agraria.

Faccio tanti lavori.. con diverse abilità.

Ho preso coscienza di cosa vuol dire essere malato quando mi sono ammalato di cuore. Avrei voluto avere consigli adatti. Avere un percorso giusto dove andare. Spesso ti viene detto .. devo parlare con gli altri prima di risponderti. Avere persone coordinate che lavorano per la tua salute mi da molta forza. Percorso fatto con i miei familiari che si sono presi a carico..

Mi voglio rivolgere ai cittadini...

MONIA

Educatrice in un nido. 29 anni

Diabete dai 6 anni.

*Mi ha aiutato poco il fatto che non vi fosse una collaborazione maggiore con i familiari. I genitori mi hanno sempre molto protetto. Il centro diabetologico di Scandiano faceva dei campi estivi che mi hanno aiutato molto. Ora mio marito mi aiuta a far a meno dei dolci in casa e viene anche lui al centro. Mi ha aiutato anche il medico del centro perché avevo la glicata alta e ha poi iniziato a cambiare la terapia. **Mi rivolgerei ai giovani pazienti ed alle famiglie***

LUDOVICA, 68 aa, psichiatra in pensione, trapiantata di rene (la narrazione è nel fascicolo"io danzo ancora"),

si rivolgere ai Medici e alle famiglie. Forse si ritira per impegni familiari e di lavoro(gestisce un agriturismo)

GLORIA, 64 aa, insegnante di lingue in pensione ((la narrazione è nel fascicolo"io danzo ancora")

FRANCESCO, 60aa

educatore, da 5 anni dimesso da un Centro di salute Mentale ((la narrazione è nel fascicolo"io danzo ancora").**Vuole rivolgersi agli psichiatri e ai medici...**

Linda, madre di un bambino con grave handicap fisico e psichico, allettato a domicilio dall'età di un anno...in vita grazie ad un respiratore automatico, che gestisce lei... **vuole rivolgersi agli infermieri e le altre famiglie...**