



Ideazione e progettazione a cura di **ISTUD Area Sanità**



ISTUD Sanità e Salute

Impianto grafico e illustrazione di copertina di **Boombang Design**

Coordinamento redazionale e produzione **EFFEDI produzioni srl**

Proprietà artistica letteraria riservata per tutti i Paesi.

Ogni riproduzione, anche parziale, è vietata.

Prima Edizione Settembre 2023

ISBN 979-12-81182-19-6

Dinamo

**DRY EYE: MEDICINA NARRATIVA PER
LA MALATTIA DELL'OCCHIO SECCO**

Sommario

6 • RINGRAZIAMENTI

8 • PREMESSA

9 **L'universo del vedere** - Maria Giulia Marini

12 • INTRODUZIONE

12 **Perché il Progetto DINAMO** - Linda Landini

14 **Le caratteristiche di una malattia poco nota** - Pasquale Aragona

18 • I. QUANDO VEDERE DIVENTA UNA CONQUISTA L'ESPERIENZA DELLA MALATTIA DEL DRY EYE

19 **I.1. Una storia verosimile** - Maurizio Rolando

22 **I.2. La relazione curante-paziente si fa cruciale** - Maurizio Rolando

26 • II. LA RICERCA IN ASCOLTO DELLA MALATTIA DEL DRY EYE CON GLI STRUMENTI DELLA MEDICINA NARRATIVA

27 **II.1. La Medicina Narrativa: una... visione differente dell'esperienza di malattia**

27 **II.2. Gli obiettivi del Progetto DINAMO**

28 **II.3. Il processo e gli strumenti**

30 **II.4. Che cosa è emerso**

38 **II.5. L'esperienza della narrazione**

**40 • III. NARRARE LA MALATTIA DEL DRY EYE
UNA SELEZIONE DI STORIE**

41 III.1. Le narrazioni dei Pazienti

64 III.2. Le narrazioni dei Caregiver

82 III.3. Le narrazioni dei Professionisti della Cura

94 • CONCLUSIONI

**Nuove prospettive per la Cura delle persone
con la malattia del Dry Eye - Stefano Bonini**

**96 • PAROLE-CHIAVE DELL'ESPERIENZA
DEL DRY EYE**

102 • APPENDICE

Traccia proposta ai Pazienti

Traccia proposta ai Professionisti della Cura

Traccia proposta ai Caregiver

Ringraziamenti

Questo libro si basa sulla raccolta di narrazioni di persone che vivono con la patologia dell'occhio secco, dei loro familiari e dei loro medici: a loro il nostro grazie per la disponibilità a mettere in parola e condividere i loro vissuti.

I nostri ringraziamenti vanno inoltre a coloro che hanno reso possibile il Progetto DINAMO e che qui ricordiamo.

Il Comitato d'Indirizzo:

Prof. Pasquale Aragona - Professore Ordinario di Oftalmologia presso il Dipartimento di Scienze Biomediche dell'Università di Messina

Prof. Stefano Bonini - Professore Ordinario di Oftalmologia Università di Roma Campus BioMedico

Prof. Maurizio Rolando - Professore di Oftalmologia presso l'IS.PRE Oftalmica di Genova

Bausch & Lomb

Antonio Delogu - Director, Sales & Marketing - Pharma & Consumer

Linda Landini - MD Medical Affairs Manager e Direttore Scientifico

Daniela Caso - Senior Product Manager Pharma - Business Unit Pharma

ISTUD Sanità e Salute

Maria Giulia Marini - Direttore scientifico e dell'innovazione Area Sanità e Salute ISTUD

Alessandra Fiorencis - Project Leader

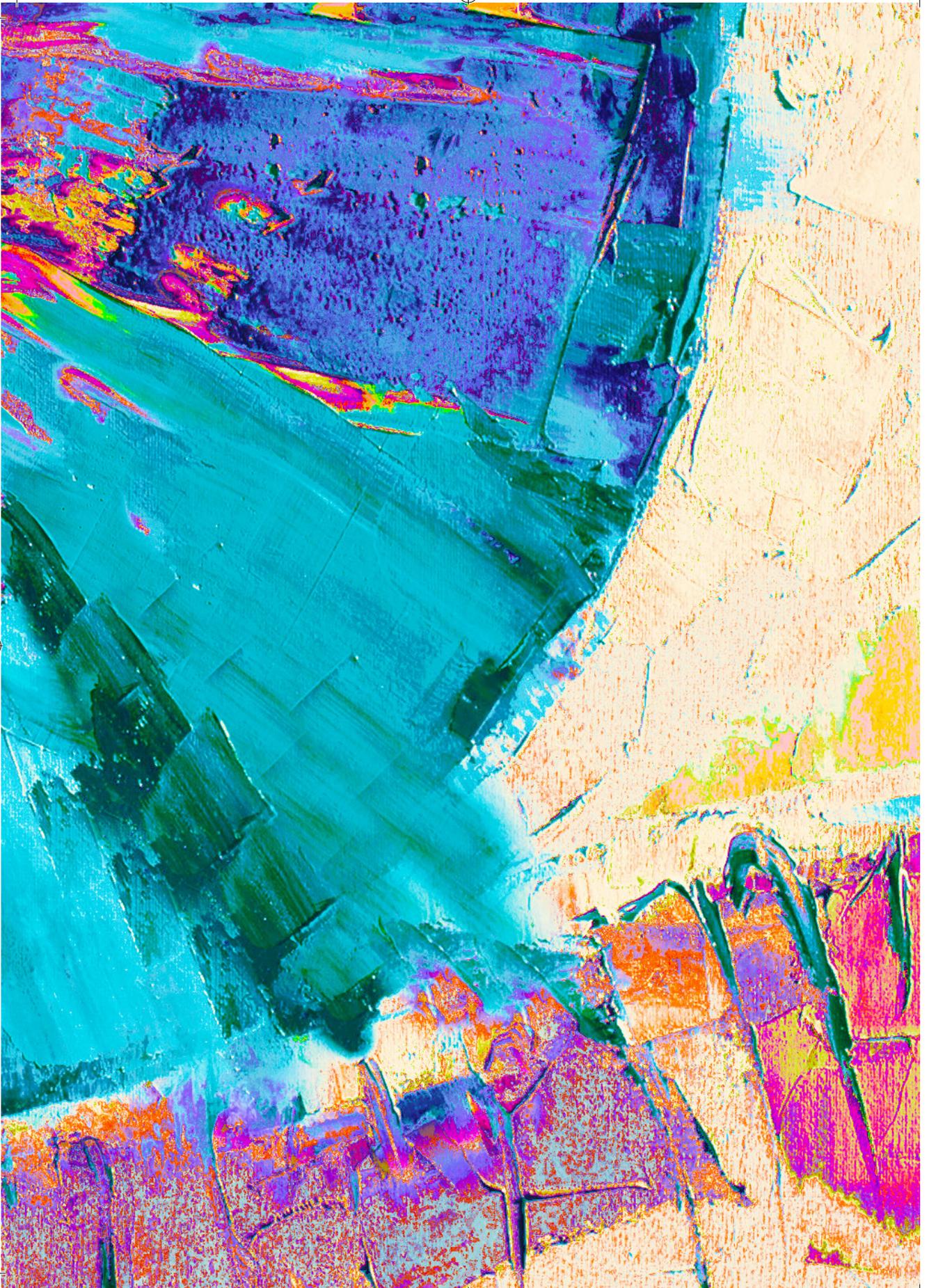
Roberta Invernizzi - Project Leader

Antonietta Cappuccio - Responsabile Area Sanità e Salute ISTUD

- RINGRAZIAMENTI -

Tutti i Centri Oftalmologici che hanno partecipato, coinvolgendo i narratori e raccogliendone le testimonianze:

- UOC Clinica Oculistica, AO Università di Padova – Padova • ISPRE Oftalmica – Genova
- Studio Oculistico Prof. Vercesi – Alessandria • Ospedale G. da Saliceto – Piacenza • Studio Oculistico Prof. Barabino – Milano • Clinica Oculistica, Ospedale San Raffaele – Milano • UO Oculistica, Spedali Civili – Brescia • Clinica Oculistica, Ospedale Molinette – Torino • Studio Oculistico Dott. Di Carlo – Torino • SCD Oculistica, Ospedale Maggiore della Carità – Novara
- Clinica Oculistica AOU Integrata – Verona • Clinica Oculistica, Ospedale Maggiore – Trieste
- UOC Oftalmologia, Laboratorio Analisi Superficie Oculare e Ricerca Traslazionale, IRCCS AOU Policlinico Sant’Orsola – Bologna • Ambulatorio di Oculistica, Ospedale di Ravenna – Ravenna • Oculistica, Ospedale di San Marino – Borgo Maggiore (San Marino) • Ambulatorio di Oculistica, Ospedale Santa Maria della Misericordia – Perugia • Clinica Oculistica, CTO Policlinico Careggi – Firenze • Policlinico Universitario Campus Bio-Medico – Roma • Clinica Oculistica, Policlinico Gemelli – Roma • Ospedale Israelitico – Roma • Policlinico Umberto I – Roma • Studio Oculistico Dott. Gualdi – Roma • Studio Oculistico Dott. Cusumano – Roma • Clinica Oculistica, Policlinico Universitario Federico II – Napoli • SUN Seconda Università di Napoli – Napoli • Casa di Cura Villa dei Fiori – Acerra • Clinica Oculistica Salerno, Ospedale Ruggi d’Aragona – Salerno • Università degli Studi della Magna Grecia – Catanzaro • Policlinico Universitario di Bari – Bari • Studio Oculistico Convenzionato Ciraci – Bari • Ospedale dell’Alta Murgia Pirenei – Altamura • Clinica Città di Lecce – Lecce • Policlinico Universitario Paolo Giaccone – Palermo • Policlinico Universitario – Messina • Ospedale San Marco – Catania • Ospedale Civile Santo Spirito – Pescara • Clinica Oftalmologica, Ospedale Clinicizzato SS. Annunziata – Chieti • Clinica Universitaria SS. Annunziata – Sassari



Premessa

L'UNIVERSO DEL VEDERE - MARIA GIULIA MARINI

Vedere è una parola inclusa in tutte le lingue del mondo, secondo il Meta Linguaggio Semantico Naturale¹, un piccolo dizionario fatto di 65 parole che rappresentano gli atomi di significato parlati universalmente dalle persone. Appartiene, assieme a *corpo*, *sentire*, *ascoltare* e *toccare*, a quei termini che hanno a che fare con la materialità dell'essere umano.

Ma c'è un'altra parola che appartiene a questo patrimonio linguistico universale: conoscere. È curioso scoprire l'etimo di vedere: più vicino a noi, in latino, *video*, che ancora non ci spiega il significato, ma la cui radice riposa nella lingua sanscrita, con quel *ved* che significa *conoscere*. Da qui, i Veda, quel sapere sul vivere, un trattato di filosofia spirituale. In greco antico, quel *ved* sanscrito è diventato οἶδα (*Oida*), che significa sia "visto" sia "conosciuto", perfetto del verbo *opao* (*Orao*), che ancora una volta significa anche vedere.

Insomma, *vedere* è parola polisemica ed in equazione logica con *conoscere*: chi vede sa, chi non vede non sa o non vuole più sapere. Emblematico è il caso di Edipo, Oedipus, troppo spesso tradotto dal

piede zoppo, ma più ragionevolmente da volgere in Italiano come "colui che ha saputo, colui che ha visto". Saputo e visto cosa di così scabroso per poi togliersi la vista? L'incesto con sua madre, l'uccisione del padre. Tanto è vero che poi, "per non conoscere più la verità", si acceca: Edipo viaggerà cieco fino alla fine dei giorni, quando i suoi occhi saranno quelli della figlia Antigone.

Questa premessa filologica ci introduce nell'universo di cosa abbia significato vedere per i nostri progenitori; e anche ora non molto è cambiato. È vero che per le persone non vedenti la tecnologia ha fatto passi da gigante e li ha messi nelle condizioni di *conoscere* in altro modo. D'altro canto, anche per gli antichi, i veri "vedenti" erano quelli che andavano oltre la percezione sensoriale del vedere, proprio perché riuscivano a cogliere l'invisibile: gli aedi, i cantori che andavano di corte in corte a cantare poemi epici erano spesso ciechi, come Omero. E gli indovini, quelli che *pre-vedevano* il futuro erano privi della vista: Tiresia per tutti.

Da questi personaggi che appartengono

al mito impariamo che forse non tutta la conoscenza sta nel vedere la realtà circostante: vi è una *clear-voyance*, chiaro-veggenza, in cui si affinano altri sensi più sottaciuti. Il cervello umano è in grado di processare un'immagine in soli tredici millisecondi²: ciò che il cervello compie tutto il giorno è una reazione continua a stimoli visivi altrettanto continui. In altre parole, ogni persona cerca di vedere ciò che ha di fronte, scegliendo, tra ciò che vede, solo le informazioni necessarie ad una comprensione, perlomeno, sommaria. Ecco forse spiegato il motivo del gesto del voler chiudere gli occhi per pensare oppure quel distogliere lo sguardo e fissare il vuoto, proprio per fermarsi di fronte alla continuità di onde che ci arrivano come informazioni da processare. E il futuro non fa sconti, e ne farà sempre meno: la Digital transformation ci mette di fronte al fatto che il nostro vedere è fatto da immagini la cui velocità è aumentata: nei film parlati l'immagine è più lenta perché il sonoro possa essere coerente nel ritmo, ma nelle riprese sportive, nei film d'azione, e nei video games questa frequenza di immagini sale vorticosamente a 60 fotogrammi per secondo. E l'accelerazione sta andando inesorabilmente in questa direzione: più immagini, più selezione, più conoscenza sì, ma forse sommaria.

Non vi è nostalgia verso le situazioni di profezia dei non vedenti del mito, ma la storicizzazione contestuale è da sapere,

da vedere, per tenerla in mente. Gli Inglesi ci risponderebbero, "Oh, I see", per dire "Oh, capisco".

È chiaro quindi che quando la funzione del "vedere" (esplicito il verbo che è un universale, perché la parola occhio invece è un semiuniversale dal punto di vista linguistico)³ è compromessa, è compromesso anche il conoscere, l'essere informati e quindi il poter vivere una vita piena. Anche *vivere* è un'altra parola universale, tra le 65 su cui si è fondato e si fonda il linguaggio parlato.

La sindrome del *Dry Eye*, l'occhio secco, questa metaforica "siccità" del film lacrimale, mette a repentaglio due funzioni primarie della persona che ne è affetta: la prima, l'uso della funzione dell'occhio e dunque, il vedere, e ora che ne abbiamo preso atto dal punto di vista linguistico, il conoscere. Dalle narrazioni del progetto DINAMO ora sappiamo quante persone non possano più o solo parzialmente accedere al lavoro digitale, o quanto la luce per loro non sia più fonte di bellezza e conoscenza ma di ansia, e dolore.

La seconda funzione messa a dura prova è il ben-essere: il dolore -il sentirsi male- è pervasivo nelle narrazioni di DINAMO, fino ad arrivare in alcune situazioni estreme a non voler più vivere. Un dolore raccontato come insopportabile, invalidante che rende vulnerabili le persone. Per loro la ricerca scientifica si è messa in movimento e procede, e ora ci

sono terapie che mitigano, controllano, curano questo dolore, esplicitato come “sabbia”, “spilli”, “arsura” negli occhi. E ci sono curanti che attraverso l’ascolto attento, e il loro vedere capiscono quanto grande possa essere la sofferenza del vivere in questa condizione cronica. L’altro giorno, ero in una chiamata digitale a video con una persona con occhio secco: è stato il vedere quegli occhi socchiusi, evitanti la luce del PC, la sua tapparella abbassata dietro il computer per creare l’oscurità, il suo attaccarsi all’udito, al suono che mi ha fatto conoscere cosa significa avere una sindrome da Dry Eye. E già mi raccontava che era sulla via della guarigione, perché il grande dolore si era smorzato.

“DINAMO”, al di là dell’acronimo che sta per la raccolta delle narrazioni in persone con sindrome dell’occhio secco, i familiari e i loro curanti, è di fatto una forza motrice che vuole attivare cambiamento: nel nostro caso, il primo è quello del generare la consapevolezza di cosa significhi non poter vedere bene (non in una situazione correggibile da occhiali per diottrie mancanti) e quindi la perdita di esperienza e conoscenza che ne consegue, il secondo è quello di far capire quanto sia dolorosa questa situazione, e quindi aprendo le porte alla possibile richiesta di invalidità e di pagamento da parte del servizio sanitario delle visite, dei farmaci, colliri e altri dispositivi me-

dici. Ora, tale sofferenza può essere mitigata, se non eliminata, ma troppo spesso a pagamento da parte della persona che ha la sindrome del Dry Eye. Leggendo le narrazioni contenute in questo libro, conosceremo come si possono restringere i perimetri di queste vite, se non si agisce presto sia sul fronte delle tecnologie medico-sanitarie, sia sul fronte relazionale, creando allineamenti di comprensione tra i curanti e le persone curate. Perché, accanto ai farmaci, il prendersi cura è fatto anche di relazione.

DINAMO è la forza propulsiva che connette medici, pazienti con la malattia dell’occhio secco, i loro familiari, le terapie esistenti e quelle future, perché le persone possano tornare a vedere la luce con serenità e senza “fotofobia”, termine tecnico usato dai clinici quando scrivono, che i pazienti traducono in “avevo paura della luce, la evitavo”. Dei diversi linguaggi dove trovare la reciproca inclusione.

DINAMO non vuole più tenere questi pazienti al buio ad immaginare la realtà, come succedeva in epoca antica, facendone degli indovini, ma desidera che queste persone possano tornare ad amare il vivere nella sua pienezza, a conoscere l’universo di fuori, a guardare i film, a lavorare, a guardarsi di nuovo negli occhi tenendoli non più chiusi o socchiusi ma serenamente aperti.

2. Potter, M.C., Wyble, B., Haggmann, C.E., & McCourt, E.S. (2014). Detecting meaning in RSVP at 13 ms per picture. *Attention, Perception, & Psychophysics*, 76(2), 270-279. DOI 10.3758/s13414-013-0605-z

3. Cliff Goddard, *Minimal English for a Better Communication*, Pall Grave

Introduzione

PERCHÉ IL PROGETTO DINAMO - LINDA LANDINI

La malattia dell'occhio secco (Dry Eye Disease, DED) è una condizione complessa che colpisce la superficie oculare, caratterizzata da una perdita dell'equilibrio del film lacrimale¹ e accompagnata da sintomi oculari. Le sue cause coinvolgono diversi fattori, come l'instabilità e l'iperosmolarità del film lacrimale², l'infiammazione, le lesioni della superficie oculare e le anomalie neurosensoriali. La DED rappresenta una condizione clinicamente invalidante, con una prevalenza che varia dal 5% al 50% nella popolazione adulta, ma purtroppo, spesso viene sottovalutata, sottodiagnosticata e sotto-trattata. La malattia ha inoltre un impatto economico significativo, con costi diretti legati a visite specialistiche, accertamenti diagnostici e cure farmacologiche e non farmacologiche, oltre a costi indiretti come la ridotta capacità lavorativa, l'assenza o l'abbandono anticipato del lavoro e la diminuzione della produttività.

La DED può causare una serie di sintomi invalidanti, tra cui discomfort oculare, dolore, affaticamento e disturbi visivi, che influiscono negativamente sulla qualità di vita del paziente e dei suoi fami-

liari. Questi sintomi possono limitare la capacità di svolgere attività quotidiane che richiedono una prolungata attenzione visiva, come la lettura o la guida. Inoltre, la letteratura ha evidenziato che la DED è associata ad un rischio aumentato di depressione e sintomi correlati, che colpiscono fino al 29% dei pazienti affetti da questa malattia oftalmologica. È importante notare che diversi farmaci antidepressivi possono indurre o aggravare i sintomi e i segni dell'occhio secco.

Nella pratica clinica, diventa fondamentale considerare non solo gli aspetti puramente organici della malattia, ma anche gli aspetti emotivi vissuti dal paziente, che influiscono sulla sua qualità di vita e sul rapporto con il medico. È in quest'ottica che nasce il progetto DINAMO (Dry Eye: Narrative Medicine for Ophthalmology), promosso da Bausch & Lomb in collaborazione con ISTUD Sanità e Salute. L'obiettivo di questo progetto è quello di adottare un approccio olistico nei confronti del paziente, comprendendo la sua esperienza soggettiva durante il percorso di cura, che include emozioni, paure, bisogni,

e l'impatto sociale della malattia.

L'integrazione dei diversi punti di vista coinvolti nell'esperienza e nella cura dell'occhio secco è resa possibile grazie all'approccio della medicina narrativa, con ISTUD Sanità e Salute che svolge un ruolo chiave come centro di riferimento a livello nazionale e internazionale. Tale approccio rappresenta la peculiarità del progetto DINAMO. Attraverso l'ascolto attento delle storie dei pazienti, il progetto mira a fornire indicazioni utili per migliorare i percorsi di cura e le relazioni tra medico e paziente. Per i pazienti con occhio secco, raccontare la propria esperienza può essere un'opportunità per far comprendere non solo le difficoltà associate alla malattia, ma anche le risorse personali in loro possesso o costruite insieme al curante. Per i familiari, narrare la propria esperienza rappresenta un'occasione per esprimere le sfide quotidiane vissute accanto a una persona affetta da occhio secco e l'impatto che questa patologia ha sulla vita di entrambi. Per gli oftalmologi, condividere le proprie esperienze di cura con i pazienti affetti da occhio secco permette di dare voce alle

sfide professionali ed emotive connesse al proprio ruolo di medico, indicando al contempo strategie per costruire un'alleanza terapeutica solida.

L'obiettivo principale del progetto DINAMO è quello di utilizzare l'approccio e gli strumenti della medicina narrativa per porre il paziente con occhio secco al centro del percorso di cura, confermando l'attenzione di Bausch & Lomb verso i bisogni dei pazienti, dei caregiver e degli oftalmologi nella pratica clinica quotidiana.

1. Il film lacrimale, costituito da uno strato lipidico, acquoso e mucoso, è una pellicola che ricopre la superficie della cornea e della congiuntiva e costituisce l'interfaccia tra l'occhio e l'ambiente esterno.
2. Si definisce "iperosmolarità del film lacrimale" la condizione caratterizzata da ridotto volume o aumentata evaporazione delle lacrime.

LE CARATTERISTICHE DI UNA MALATTIA POCO NOTA - PASQUALE ARAGONA

LE NOSTRE LAGRIME...

La malattia dell'occhio secco o del Dry Eye deriva da una disfunzione del sistema della superficie oculare che determina un'alterazione della produzione delle lacrime: esse diventano instabili e non efficaci per garantire la protezione dell'occhio dall'ambiente esterno e la migliore qualità della visione, alla quale il film lacrimale partecipa in modo sostanziale.

Il "sistema superficie oculare" è costituito da un insieme di ghiandole che partecipano alla produzione e alla distribuzione del film lacrimale sulla superficie anteriore dell'occhio, costituita da cornea e congiuntiva; tra queste si riconoscono le ghiandole lacrimali principali e accessorie, le cellule calciformi mucipare della congiuntiva e le ghiandole di Meibomio, poste nel contesto del tarso palpebrale. L'attività secretoria di queste ghiandole è finemente organizzata grazie al controllo esercitato dal sistema nervoso, dal sistema endocrino (grazie agli ormoni sessuali e, soprattutto, al testosterone, che ha un effetto trofico sulle ghiandole) e dal sistema immune che regola la risposta infiammatoria e la reazione contro eventuali agenti infettanti.

La possibilità che il film lacrimale possa essere prodotto in modo opportuno dipende dalle proprietà chimico/fisiche delle sostanze prodotte. Nello strato acquoso sono contenute sostanze mucose che forniscono al film lacrimale la caratteristica di variare la propria viscosità in base alla velocità di scorrimento impressa al fluido lacrimale dai movimenti di apertura e chiusura delle palpebre: la viscosità diminuisce durante l'ammicciamento (che così è inavvertito) e aumenta quando le palpebre sono aperte (così da dare maggiore protezione e migliore qualità visiva con la loro presenza sulla cornea).

QUANDO IL "SISTEMA SUPERFICIE OCULARE" VA IN CRISI

Una serie di fattori o eventi, tanto intrinseci all'organismo quanto esterni a questo, possono indurre una condizione di alterata funzionalità della produzione del film lacrimale. Ciò innescherà un circolo vizioso che tende ad automantenersi come conseguenza delle alterazioni indotte sul sistema della superficie oculare. I punti cardini che portano all'instaurarsi del circolo vizioso possono riassumer-

si in questi passaggi: in primo luogo, l'instabilità del film lacrimale costituisce il primum movens dell'insulto al "sistema superficie oculare": questa può essere innescata da diversi fattori che agiscono sulla sua composizione e ha, come conseguenza, una iperosmolarità in grado di indurre di per sé uno stato di sofferenza delle cellule epiteliali, che attivano due meccanismi di risposta: la morte cellulare per apoptosi e la sofferenza cellulare protratta che innesca i meccanismi di infiammazione. Questo passaggio determina la cronicizzazione della malattia.

Anche il sistema nervoso viene coinvolto, rispondendo dapprima con una iperstimolazione, cui segue una ridotta funzione da infiammazione neuro-immune.

Questi passaggi illustrano sinteticamente il meccanismo patogenetico della malattia del Dry Eye. Essi si verificano qualunque sia l'elemento responsabile del danno originario, che si esplica secondo due meccanismi fondamentali: la ridotta produzione di lacrime (tipicamente da malattie autoimmuni come la sindrome di Sjögren) e l'aumentata evaporazione lacrimale. In realtà questi due meccanismi patogenetici finiscono per convivere

e, nelle fasi evolute della malattia, diventa impossibile da un punto di vista clinico capire qual è stato il meccanismo che ha originato il problema.

I SINTOMI E LA DIAGNOSI

I sintomi che caratterizzano la malattia del Dry Eye sono vari e presentano delle diversità legate in parte alla patogenesi da cui questa deriva. Sono prevalenti sintomi da sensazione di corpo estraneo, bruciore, occhio appiccicato, ipersecrezione mucosa, fotofobia, dolore, prurito.

La diagnosi può avvalersi di strumenti molto sofisticati come i sistemi computerizzati in grado di fare misurazioni molto particolareggiate o altri come la microscopia confocale in vivo o la citologia congiuntivale per imprinting, in grado di illustrare nel dettaglio le alterazioni cui le strutture della superficie oculare vanno incontro.

In realtà una diagnosi clinica di malattia dell'occhio secco può essere condotta con mezzi molto semplici, basati su di un'indagine clinica alla portata di qualunque ambulatorio oculistico. Si parte da una buona anamnesi familiare e pa-

tologica per conoscere le malattie sistemiche o i farmaci sistemici che possono avere indotto l'alterazione a livello della superficie oculare; la descrizione dei sintomi oculari e le eventuali condizioni che li determinano (condizioni ambientali che generano o esacerbano i sintomi, come aria condizionata, aria particolarmente secca o presenza di vento o luce intensa), facendo anche particolare attenzione alla loro manifestazione temporale. Per esempio, bruciore, sensazione di occhi appiccicati o che si aprono difficilmente al risveglio, sono sintomi tipici della disfunzione delle ghiandole di Meibomio, che tendono a ridursi dopo poche ore per effetto dell'aumentata lacrimazione legata allo stimolo irritativo ma che possono ripresentarsi alla sera, quando l'aumento dell'evaporazione non è più compensato dal flusso lacrimale per un esaurimento funzionale. Nelle malattie da ridotta produzione del film lacrimale, i sintomi tendono invece a presentarsi con l'avanzare della giornata, in alcuni casi anche durante la notte.

È anche possibile utilizzare dei questionari validati che possono indicare la gravità della malattia del Dry Eye e che ormai vengono utilizzati di routine, come l'Ocular Surface Disease Index (OSDI) o il Symptom Assessment Questionnaire iN Dry Eye (SANDE).

Il passaggio successivo è l'osservazione

alla lampada a fessura di alcune strutture del Sistema Superficie Oculare che sono colpite in corso di Dry Eye: l'altezza del menisco lacrimale, il bordo palpebrale, le caratteristiche del film lacrimale per quanto attiene alla presenza di detriti, muco non disciolto, secrezione schiumosa; importante è valutare l'entità dell'iperemia congiuntivale, conseguenza dell'infiammazione e aspetto non secondario perché spesso segnalato dai pazienti come spia, anche visibile dall'esterno, di uno stato di sofferenza e fonte di domande a volte sconvenienti da parte di altri.

L'indagine clinica prosegue con la colorazione con fluoresceina e l'osservazione alla lampada a fessura con luce Blu di Wood, meglio se osservata attraverso un filtro giallo tipo Wratten 12 della Kodak.

Altro test molto importante, che si basa sulla valutazione del tempo di allontanamento del colorante dalla superficie oculare, è quello della Clearance lacrimale: questo dato è molto significativo perché indica per quanto tempo lacrime tossiche, per la presenza di citochine proinfiammatorie prodotte dalle cellule epiteliali sofferenti, permangono sulla superficie oculare ed è anche funzione della produzione di lacrime, spesso ridotta nella malattia del Dry Eye.

Alla fine di questo percorso diagnostico si può effettuare la spremitura degli

sbocchi dei dotti escretori delle ghiandole di Meibomio sul bordo palpebrale per valutare il tipo di secrezione: un secreto trasparente è indice di un buono stato delle ghiandole, mentre un secreto torbido, denso, con consistenza di pasta dentifricia o assente indica un livello crescente di disfunzione delle ghiandole di Meibomio.

In questo modo è possibile effettuare una diagnosi abbastanza accurata di malattia del Dry Eye e valutarne anche la gravità e il suo impatto sulle condizioni della superficie oculare.

Con test più raffinati sarà possibile valutare le diverse strutture che compongono il sistema superficie oculare ma che attengono ad ambulatori specializzati che servono per meglio qualificare il grado di malattia e indirizzare verso una terapia più specifica.

I
QUANDO VEDERE DIVENTA
UNA CONQUISTA



L'ESPERIENZA DELLA
MALATTIA DEL DRY EYE
MAURIZIO ROLANDO

I.1. UNA STORIA VEROSIMILE

Conquistato dall'approccio narrativo, comprendendone senso e valore, il Prof. Maurizio Rolando ha elaborato un racconto in cui si mescolano verità e fantasia e che ci può aiutare a entrare nella realtà di chi vive l'esperienza della patologia del Dry Eye, fin dalla sua comparsa.

Giorgia ha compiuto 52 anni 2 mesi fa.

Oggi ha lavorato tutto il giorno al computer per terminare il rapporto sulle spese gestionali dell'ufficio.

Rivolta ad Antonio, suo marito, toccandosi l'occhio destro: -non ne posso più, non pensavo che spendessimo così tanto in piccole cose!-

Poi: -scusa, forse mi è andata una ciglia in quest'occhio, guarda un po' se la vedi.-

Antonio interrompe di riporre un libro nella nuova libreria appena arrivata in casa e sistemata a fatica contro il muro del tinello, e, abbassandole la palpebra inferiore dell'occhio destro:

-Ma no... io non vedo niente-

-Il dottore ti aveva detto di metterti gli occhiali quando guardi da vicino. Perché non lo fai?... Non ti accorgi che non ci vedi?!-

-Aspetta, adesso prendo un fazzolettino

e ti pulisco- risponde Antonio e si sposta in bagno, dove dall'armadietto dietro la porta prende il pacchetto dei fazzoletti di carta. ne estrae uno, lo piega accuratamente fino a formare un angolino leggermente rigido.

-Ecco-, dice, girandosi quindi verso la moglie seduta su una sedia davanti alla libreria, che facendosi aria con una rivista si lamenta: - questa casa è un forno! Per questo paghiamo tutti quei soldi di riscaldamento!-

-Alza la testa e guarda in alto- ordina Antonio, quindi le abbassa la palpebra inferiore e delicatamente, malgrado i segni di insofferenza di Giorgia, strofina leggermente l'angolo del fazzoletto sull'interno della palpebra. -Ecco fatto-, dice soddisfatto.

Giorgia ha l'occhio pieno di lacrime che colano sulla palpebra lungo la guancia, e, dopo alcuni secondi: -Bravo- dice, -hai visto che c'era? Sto già meglio, non la sento più.-

Tutto procede bene per il resto della serata.

Il pomeriggio del giorno dopo, Giorgia verso le 6 rientra a casa e, quando dopo pochi minuti rientra Antonio gli dice:

- chissà se davvero la hai tolta quella ciglia, perché la sento di nuovo. È dalle 5 che mi dà un fastidio!... Ho dovuto smettere di lavorare e tornare a casa.-

-Aspetta-, dice Antonio, -Ho di là delle gocce che l'oculista ha prescritto a mia mamma, gliele ho prese oggi. Dice che è un antibiotico, se avessi un inizio di congiuntivite... Adesso te ne metto due-, e gliele mette.

-Bene, funzionano, sto meglio, il fastidio è scomparso dice Giorgia con un sorriso. dopo pochi secondi.

La sera dopo, quando Antonio torna a casa vede che Giorgia è già rientrata.

-È successo di nuovo! Sentivo qualcosa nell'occhio e la Renata che ha la postazione vicino alla mia, mi ha dato una goccia di quelle che usa lei, dicendomi di metterla, che in fondo è solo una lacrima. che lei deve usare perché le hanno detto che ha l'occhio secco; e dice che forse ce l'ho anch'io, perché anche lei aveva i miei stessi fastidi...-

-Macché occhio secco! -Esplode Antonio.- Se L'altro giorno, mentre ti pulivo, lacrimavi come una fontana-.

Ma il giorno dopo la sensazione di avere qualcosa nell'occhio si è ripresentata.

-Domani telefoniamo per una visita dall'oculista- dice Giorgia ad Antonio con una smorfia di preoccupazione -non vorrei avere una malattia-.

-Alla mamma di Renata hanno trovato un glaucoma che è una malattia molto seria-.

Ma, per l'appuntamento con l'oculista,

bisognava aspettare due settimane.

-Qui se uno sta male, può morire che nessuno lo visita; commentava Giorgia.

Passata in farmacia, dopo aver ascoltato la descrizione dei suoi sintomi, le avevano consigliato delle lacrime artificiali speciali, dicendo di cominciare a mettere quelle fino a due o tre volte al giorno quando sentiva fastidio.

Con le lacrime artificiali la situazione migliora, perché mettendole il disturbo passa velocemente

Ma, il giorno dopo, il fastidio compare anche nell'altro occhio...

Due settimane dopo, all'uscita dalla visita dell'oculista -Come è andata?- chiede Antonio; Giorgia risponde: -Dopo avermi impiasticciato gli occhi con gocce gialle e verdi mi ha infilato un pezzetto di carta negli occhi. Poi mi ha detto che ho l'occhio secco, come mi aveva detto Renata-.

-Quando gli ho chiesto perché, mi ha risposto che non lo sapeva, che le cause possono essere molte e che sarebbe stato utile parlarne con la mia ginecologa. Fare degli esami del sangue (e me ne ha scritto una sfilza). Poi mi ha anche prescritto una lacrima artificiale che lui dice adatta ai miei occhi. Spero che funzioni-.

Nei giorni successivi, al primo comparire del fastidio Giorgia mette una goccia della lacrima prescritta. Il fastidio rapida-

mente passa con sua soddisfazione.

Il tempo passa ma la situazione non cambia: fastidio pomeridiano, lacrima artificiale, situazione normalizzata.

Malgrado questo, inizia ad essere preoccupata: -Se mi dimentico le lacrime artificiali come faccio? Se non le metto subito, l'occhio si danneggia? Ma questa roba per quanto andrà avanti?-

Fatti gli esami, i risultati a detta del medico di famiglia sembrano non segnalare nulla di anomalo. Non capiva perché le avesse chiesto se da bambina avesse avuto febbri ricorrenti e l'asportazione delle tonsille. -Cosa c'entrano le tonsille con gli occhi?-

Anche il colloquio con la ginecologa a cui aveva riportato i fastidi oculari, non le aveva dato soddisfazione, a parte qualche generico cenno all'età e alla menopausa e aveva notato il leggero sorriso comparso sulla sua faccia quando le aveva riportato che era stato l'oculista a consigliargliela.

Il mattino successivo Giorgia è terrorizzata.

-Antonio! Stamattina appena svegliata non riesco ad aprire gli occhi! Erano appiccicati e non vedevo niente! Per vedere qualcosa ho dovuto sollevare le palpebre con le dita ed era tutto annebbiato. Mi sono messa subito una goccia e dopo un po' ci ho rivisto.-

-E se mi succedesse quando guido? VADO A SBATTERE?! Non so come fare... Quell'oculista non ha capito niente. se non ci vedo dove trovo le gocce? Dobbiamo trovare qualcuno che sappia cosa fare!

-Intanto portiamogli a vedere gli esami e sentiamo cosa consiglia... -dice Antonio cercando di calmarla,- non sarai l'unica ad avere l'occhio secco e qualche modo per curarti ci sarà.

Il prosieguo della storia è intenzionalmente aperto ed è potenzialmente rintracciabile nelle narrazioni di pazienti, caregiver e oftalmologi che abbiamo raccolto e analizzato nel Progetto DINAMO.

1.2. LA RELAZIONE CURANTE - PAZIENTE SI FA CRUCIALE

Il rapporto fra medico e paziente nel contesto della malattia dell'occhio secco è spesso difficile, legato alla specificità della malattia, che ha un esordio lento ed è, nelle fasi iniziali, difficile da riconoscere. La malattia è tipicamente sintomatica e i sintomi sono la ragione per la quale il paziente va dal medico: in molti casi sono presenti tutti i giorni e in qualche paziente tutto il giorno, con andamento frequentemente imprevedibile per quanto riguarda orario di comparsa e intensità.

La malattia pregiudica la capacità di eseguire le normali attività della vita quotidiana. Uno studio europeo sulla qualità della vita dei pazienti con malattia dell'occhio secco ha messo in evidenza che per il 45% l'occhio secco è una condizione che origina discomfort, per il 7% è una malattia, ma per quasi il 35 % rappresenta un handicap, cioè una condizione che impedisce di fare ciò che si deve o che piacerebbe fare, nei modi che si riterrebbero più convenienti.

Sebbene la malattia dell'occhio secco solo molto raramente provochi una importante e persistente compromissione della vista, i sintomi oculari irritativi e

il dolore a cui si associa possono ridurre molto la qualità della visione e della vita di chi ne soffre.

Alcuni pazienti qualche ora al giorno sono funzionalmente ciechi perché, seppur saltuariamente ed in modo transitorio, devono tenere gli occhi chiusi per ridurre il fastidio ed il dolore e perché, se guardano verso una sorgente di luce, non riescono a tenere gli occhi aperti per la fotofobia.

Questa situazione certamente aumenta la preoccupazione per il futuro della loro vista e lo stato di ansia tipico di questi pazienti. In diversi rapporti è stata ben descritta una chiara associazione tra malattia dell'occhio secco, ansia, depressione e disturbi del sonno. Un sondaggio su 1000 frequentatori di cliniche oculistiche in Giappone ha rivelato che il 42,1% dei pazienti con malattia dell'occhio secco aveva disturbi del sonno e che i pazienti con malattia dell'occhio secco mostravano punteggi di depressione e ansia peggiori a rispetto quelli di altre malattie degli occhi come il glaucoma, la degenerazione maculare e la cataratta.

I sintomi della depressione hanno un ampio impatto sulla percezione ed il vissuto della malattia. A loro volta, i farmaci per curare la depressione e l'insonnia contengono sostanze che possono indurre o peggiorare la malattia dell'occhio secco. I sintomi della malattia possono quindi indurre ansia e depressione e disturbi del

sonno ma, malgrado presentino sintomi gravi soprattutto per frequenza, molti pazienti non vengono "presi seriamente" dagli operatori sanitari e dai propri medici di base.

Uno studio ha rilevato che oltre il 54% dei pazienti di età superiore ai 65 anni e il 43% delle pazienti di sesso femminile avevano l'occhio secco sottostimato dal proprio medico.

Un altro studio ha rilevato che la valutazione del medico ha sottostimato la gravità dell'occhio secco nel 41% dei pazienti di almeno un grado rispetto all'autovalutazione dei pazienti.

A causa dei fastidi continui (tutto il giorno/tutti i giorni), del dolore e dei disturbi della visione, che spesso sono modesti, ma soggettivamente allarmanti, il paziente vuole essere preso seriamente ed ha aspettative elevate, vuole capire cosa gli succede e se la condizione dei suoi occhi è grave.

Il paziente quindi è un individuo sotto pressione: grande pressione dalla sintomatologia quotidiana persistente; pressione dalla cronicità della malattia; pressione psicologica dall'ignoto ("potrò guarire? Peggiorerò? Che sarà della mia vista tra qualche anno? Ma il medico ha capito cosa ho? Perché la cura per me è così poco efficace? *"metto le gocce ma dopo 10 minuti sono al punto di prima"*); pressione dalle proposte te-

rapeutiche miracolose ("con 3-4 cicli di trattamento è a posto!") con risultati non realistici; pressione da amici e famigliari che mostrano insofferenza alle sue continue lamentele ed al rifiuto di partecipare ad eventi sociali che aumenterebbero fastidi e dolori, o che suggeriscono un collirio, magari utilizzato per una differente patologia, che ha fatto loro benissimo ("Perché il mio medico non me lo ha prescritto?").

Inoltre, dato che l'occhio secco tipicamente non si associa ad evidente arrossamento oculare, questo viene contestato al paziente che si lamenta del bruciore costante e del senso di sabbia persistente: "Ma che cosa vuoi che sia! Non hai nemmeno gli occhi rossi...".

Nel rapporto con il paziente è quindi necessario considerare che la persona davanti a noi è molto probabilmente un depresso, che ha bisogno di un medico con un atteggiamento positivo a cui appoggiarsi, che gli dia, per quanto si può, certezze, gli spieghi la malattia ed il razionale della terapia (non: "manca l'acqua e ce la mettiamo quando serve...").

È importante che il medico oftalmologo mostri empatia, mostri di conoscere e comprendere i sintomi e la loro interferenza sulla vita di tutti i giorni, possibilmente senza dare segni di insofferenza alle descrizioni talvolta troppo accurate del paziente.

Alcune domande ben formulate possono far capire al paziente che il medico sa quali sono le sue difficoltà; una domanda sul sonno o un eventuale reflusso laringo-faringeo può essere utile e gli mostrerà che siete al corrente dei suoi problemi e volete aiutarlo.

È opportuno spiegare quindi che siamo di fronte ad una malattia multifattoriale, caratterizzata da infiammazione con perdita dell'equilibrio del sistema della superficie oculare, che può avere origini differenti e diventare persistente nel tempo. Così come si è instaurata lentamente, richiede tempo per consentire il riequilibrio del sistema.

È quindi utile che fra medico e paziente si costruisca un'alleanza terapeutica basata sulla comprensione della necessità di un percorso strategico mirante alla ricostruzione dell'equilibrio della superficie oculare, che giorno dopo giorno miri a ritrovarlo, sapendo che la terapia sarà noiosa e inizialmente deludente, si avranno alti e bassi, ma insistendo si potrà star meglio.

Non serve quindi solo una prescrizione di un prodotto, ma impostare una strategia terapeutica. È bene far sapere al paziente che la terapia è stata scelta specificatamente per lui. Naturalmente questi tipi di strategia prevedono tempi lunghi.

I sostituti lacrimali dovranno essere instillati regolarmente, se possibile sen-

za attendere che compaiano i sintomi, quindi non al bisogno, ma ad orario, nella giornata, come qualsiasi terapia.

Saltare da una lacrima all'altra non ha senso: l'aderenza alla terapia è un fattore importante per ottenere un risultato. E questa non va abbandonata non appena ci si sente meglio.

La terapia potrà essere successivamente aggiustata sulla base del risultato che si otterrà. "Voglio vedere i risultati della terapia che iniziamo e le fisso già un controllo": questo atteggiamento mostra la fiducia del medico nella terapia prescritta e apre uno squarcio positivo nelle aspettative del paziente.

È importante mostrarsi positivi e far capire che conosciamo le difficoltà del paziente e siamo qui per questo. "ho avuto una paziente come lei, che dopo tot settimane o mesi di terapia si presentava già molto meglio, che continuando con la nuova terapia ricalibrata ha continuato a migliorare". La medicina di oggi si appoggia molto frequentemente alla consultazione di specialisti dei singoli organi, ma porta alla frantumazione del paziente. Questo è il caso del paziente con l'occhio secco, una malattia multifattoriale spesso non solo dell'occhio, ma che coinvolge la qualità della vita del paziente e frequentemente della sua famiglia.

***"Mi sono sentita un po' meno sola!
Sono felice di dare il mio contributo per la raccolta
delle esperienze dei pazienti affetti da questa sindrome
per la ricerca e lo studio al fine di aiutare altre persone.
Un ringraziamento particolare alla mia dottoressa
per la pazienza, la disponibilità,
grande umanità e professionalità."***

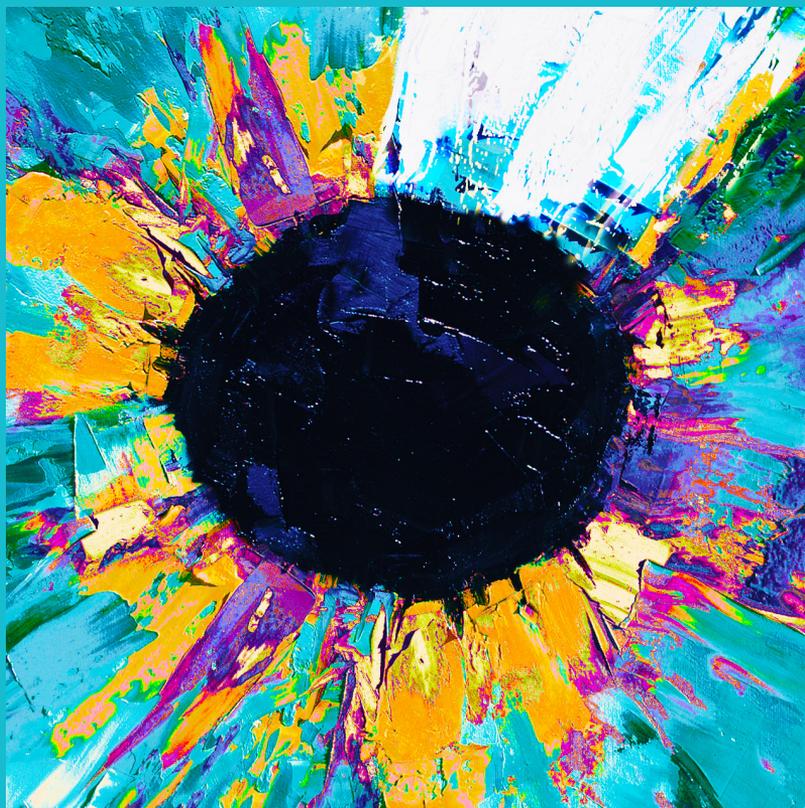
UNA PAZIENTE

.....

***"Vivere accanto a una persona con sindrome
dell'occhio secco non è sempre facile,
ci si sente spesso impotenti e si vorrebbe
in tutti i modi cercare di alleviare i disturbi
e i disagi che esso provoca.
La raccolta dei dati al fine della ricerca è preziosa.
Contribuire a tale raccolta ed essere utili
per lo studio dei comportamenti dei pazienti
al fine di aiutare tutte le persone che vivono
questo disagio mi ha portato a riflettere
molto mentre ho compilato il questionario
e a sperare che si trovino delle soluzioni definitive."***

UN CAREGIVER

II LA RICERCA



IN ASCOLTO DELLA
MALATTIA DEL DRY EYE
CON GLI STRUMENTI DELLA
MEDICINA NARRATIVA

II.1. LA MEDICINA NARRATIVA: UNA... VISIONE DIFFERENTE DELL'ESPERIENZA DI MALATTIA

La medicina narrativa è un approccio all'esperienza di malattia che, attraverso la raccolta e l'analisi delle storie di chi ne è coinvolto direttamente (i pazienti) e indirettamente (i caregiver e i professionisti sanitari o sociosanitari), agevola le relazioni di cura, favorisce l'incremento di efficacia dei processi nel contesto sanitario e si traduce in una migliore qualità di vita. Le narrazioni che vengono recepite e analizzate attraverso diversi strumenti sono narrazioni autentiche, vale a dire sorgive, originarie; per questo, racchiudono "le verità" di ciascun narratore, senza interventi formali: anche in questo libro, quindi, le storie sono riportate fedelmente rispetto alla loro stesura originale.

L'obiettivo finale della medicina narrativa è quello di costruire un possibile significato rispetto ai vissuti delle persone che hanno una condizione, un ruolo nel processo di cura, e sono situate all'interno di un sistema relazionale, sanitario e sociale. L'approccio della medicina narrativa è funzionale alla comprensione dei bisogni dei pazienti e delle loro reti relazionali, nonché alla revisione e riorga-

nizzazione dei percorsi di cura, in quanto amplia e integra lo sguardo proprio della medicina evidence based, che si struttura tipicamente su iter ed esami diagnostici, protocolli e terapie farmacologiche e riabilitative, interventi chirurgici.

La medicina narrativa, nella sua trasformazione da monospecialistica a multidisciplinare e multiprofessionale, è patrimonio di tutti i soggetti coinvolti nei servizi clinici, assistenziali e sociali rivolti alla persona: medici, infermieri, assistenti sociali, tecnici, psicologi, ma anche filosofi, counselor, educatori, professionisti dei centri per l'impiego. La medicina narrativa può coinvolgere i decisori nella sanità, le direzioni sanitarie, le associazioni di pazienti e di cittadinanza attiva, per migliorare i percorsi di cura, per passare da un sistema sanitario – che tende ad essere molto ingegneristico – a un ecosistema sanitario, ricco di valori, di attenzione e rispetto delle persone.

Alla luce della convergenza fra l'approccio narrativo e quello basato sui numeri, l'ecosistema sanitario diventa sostenibile.

II.2. GLI OBIETTIVI DEL PROGETTO DINAMO

Il progetto ha scelto di indagare la realtà della malattia dell'occhio secco per aumentarne la consapevolezza non solo sul

piano della sintomatologia e dei processi fisiologici sui quali impatta, ma anche nella dimensione dei vissuti emotivi e a livello di percezione sociale e significati culturali: come vivono le persone affette da questa patologia e quali sono gli effetti che essa genera sulla loro vita personale, relazione, professionale? E i loro familiari? Come gli oftalmologi si prendono cura di questi pazienti, con quali difficoltà, attivando quali competenze comunicative?

Il progetto ha le seguenti intenzioni:

- dare spazio, tempo e ascolto alla voce di tre tipologie di narratori: pazienti affetti dalla malattia del Dry Eye, ai loro caregiver e agli oftalmologi chiamati a gestire la relazione di cura con pazienti sofferenti, spesso esasperati da condizioni di vita difficili;
- cogliere le aspettative del paziente prima di intraprendere il percorso di cura e dopo l'inizio di quest'ultimo;
- indagare gli aspetti relazionali e di cura, per comprendere come il paziente desidera essere accolto e come sviluppare la fiducia e la compliance;
- individuare una serie di aspetti organizzativi per rendere più efficace ed efficiente il percorso di cura per paziente e i suoi familiari e/o caregiver e preservare la fiducia nei

trattamenti (*curing*);

- individuare le risorse che contribuiscono a migliorare il benessere complessivo delle persone con malattia dell'occhio secco.

11.3. L'APPROCCIO, I METODI, GLI STRUMENTI

Il progetto ha comportato le seguenti fasi:

RACCOLTA delle narrazioni: è stata condotta grazie al contributo dei Centri che hanno aderito al progetto; il metodo seguito ha tutelato la riservatezza di tutti i narratori che hanno generosamente regalato la loro storia

ANALISI delle narrazioni: ogni testo, nella sua stesura originaria, è stato analizzato attraverso gli strumenti della medicina narrativa.

Il materiale narrativo raccolto consiste in ben 318 testimonianze complessive, delle quali 171 narrazioni di pazienti, 36 narrazioni di caregiver e 111 cartelle parallele redatte da oftalmologi; i centri di cura e gli studi privati coinvolti sono stati 37, dislocati in tutta Italia. Oltre alla rilevanza quantitativa di questi dati, è importante segnalare l'elevatissimo tasso di adesione all'invito a narrare rivolto ai pazienti: oltre il 95% degli interpellati, infatti, ha accettato di raccontare la pro-

pria storia.

I pazienti che hanno partecipato alla ricerca sono in prevalenza donne (78%), coniugati (66%), di età media pari a 57 anni e prevalentemente con un livello di istruzione medio-elevato; la metà dei pazienti lavora, quindi si confronta con gli ostacoli e le limitazioni che la patologia dell'occhio secco impone anche nella sfera professionale, come si vedrà. I caregiver hanno un'età media inferiore (49 anni) e anch'essi sono in prevalenza donne (64%) e coniugati, con un livello di istruzione elevato, e lavorano. Gli oftalmologi che hanno aderito al progetto, per il 54% donne, esercitano la professione mediamente da 14 anni e lavorano prevalentemente presso strutture ospedaliere (86%).

Gli **strumenti di indagine** per raccogliere le narrazioni presso tali interlocutori sono stati progettati dal team di ISTUD Sanità e Salute e si sono composti di:

- una **traccia narrativa rivolta alle persone con malattia dell'occhio secco**, seguita da un questionario sociodemografico e da domande relative al percorso di cura, all'impatto della malattia e alla qualità di vita;
- una **traccia narrativa rivolta ai familiari e/o caregiver** delle persone con malattia dell'occhio secco, seguita da un questionario sociodemografico analogo a quello proposto ai pazienti;
- una **traccia narrativa (cartella parallela) destinata agli oftalmologi** che hanno in cura le persone con malattia dell'occhio secco, preceduta da un questionario sociodemografico e da domande relative sia alle prospettive di cura del paziente con questa condizione, sia alle possibili azioni di sensibilizzazione ed educazione a diversi livelli.

Le tracce narrative sono composte non da domande, bensì da stimoli narrativi, elaborati sulla base di ricerche condotte nel campo della linguistica, adottando in particolare l'approccio del Natural Semantic Metalanguage: l'uso di parole evocative e il più possibile neutre e universali permette di superare il "blocco da foglio bianco", invitando alla narrazione in maniera fluida e aperta. Inoltre, questi stimoli propongono ai partecipanti un ordine cronologico nella narrazione, in modo tale da individuare i cambiamenti, nel tempo, dell'esperienza di malattia dell'occhio secco e della sua cura, dall'inizio, sino al presente, con sguardo alle possibilità del futuro.

Gli **strumenti di analisi** applicati a ciascuna narrazione raccolta sono di seguito riepilogati.

- Le **classificazioni** di antropologi e studiosi di riferimento: quella di Arthur Kleinman, che consente di distinguere, nel testo narrativo, le

dimensioni biomediche, emotive e socio-culturali dell'esperienza di malattia; quella di Arthur Frank, che permette di individuare, nel testo narrativo, una condizione emotiva di caos, un prevalente riferimento nostalgico alle precedenti condizioni di benessere, oppure una ricerca di senso per l'esperienza di malattia; e infine quella di Launer e Robinson, volta a cogliere l'andamento dinamico del vissuto del narratore, che si manifesta in testi che esprimono stasi, regressione verso il passato, oppure proiezione verso il futuro. Queste classificazioni sono state usate *per recepire caratteristiche narrative salienti che dicono come la persona sta vivendo l'esperienza della malattia del Dry Eye*. Ogni narrazione è stata letta attraverso tutte e tre le classificazioni, alla ricerca di significati emergenti ed elementi di distinzione salienti.

- L'analisi dei **temi** significativi, sia quelli emersi spontaneamente sia quelli sviluppati in "reazione" agli stimoli narrativi contenuti nelle tracce, *per cogliere gli argomenti in primo piano per i narratori*.
- Le **parole** ricorrenti, rappresentate in *word clouds* in cui si rende graficamente la proporzione fra le occorrenze di ciascuna parola, *per cogliere quali termini i narratori*

hanno usato più spesso per raccontare il loro vissuto.

- L'analisi delle **metafore**, *per cogliere le immagini associate dai narratori all'esperienza della malattia del Dry Eye*.

II.4. CHE COSA È EMERSO

La ricchezza e l'intensità di quanto emerge dalle narrazioni raccolte è difficilmente sintetizzabile. Scegliamo di offrire una ricognizione degli elementi che riteniamo più significativi, invitando a porsi in ascolto delle testimonianze riportate in questo libro, frutto di un'attenta selezione: la sensibilità di ciascun lettore porterà a cogliere aspetti differenti e, ne siamo certi, rilevanti per la comprensione dell'esperienza, complessa e dolorosa, della malattia dell'occhio secco.

Le **metafore** che ricorrono nelle narrazioni dei pazienti fanno ricorso a immagini come la sabbia e il deserto per trasmettere le sensazioni legate a una sorta di "siccità" corporea collocata negli occhi; la natura arida in particolare (richiamata dal 48% dei pazienti, dal 45% dei caregiver e dal 36% degli oftalmologi) e il fuoco vengono evocati per raccontare del bruciore, anche molto acuto, che li affligge; la luce che non si rintraccia più, neppure nel proprio stesso viso, è oggetto di nostalgico ricordo.

Sulla base delle tracce narrative, emerge una **comparazione fra il “prima” e il “dopo”** la manifestazione della patologia: i pazienti tendono a evidenziare quanto intensa fosse la loro “vita precedente”, ricca di impegni e attività sociali, ricreative, sportive, evidenziando la riduzione o il rallentamento imposti dalla malattia dell’occhio secco; in alcune narrazioni, si fa riferimento all’esigenza di interrompere periodicamente certe azioni per ricevere sollievo.

Gli oftalmologi ricordano i **primi incontri con i pazienti** facendo riferimento al dispiacere empatico che hanno provato (29%) e segnalando spesso la condizione di stress in cui li hanno trovati, affaticati dai sintomi e dalla ricerca non solo di una cura, ma anche di una diagnosi chiara: la malattia del Dry Eye come realtà misconosciuta e sottovalutata emerge in maniera pressoché unanime. Sono peraltro trasparenti le ammissioni relative alla difficoltà di cogliere il grado di patologia, e di individuare le terapie corrette: anche all’oftalmologo è richiesta tenacia nel sostenere la motivazione e la compliance del paziente per la durata di percorsi non semplici di ricerca e tentativi.

Il momento della **diagnosi** è vissuto spesso come rasserenante, sia dal paziente, sia dal caregiver, che collocano in tale fase il movimento di affidamento allo specialista oftalmologo (rispettivamente, nel 36% e nel 33% delle narrazioni):

dare un nome all’insieme delle proprie sofferenze e dei propri disagi trasmette una sensazione di maggior controllo della situazione, e apre la strada verso il miglioramento della propria condizione. La relazione con il curante risulta cruciale, sia nel momento della comunicazione della diagnosi, accompagnata dall’avvertenza che si tratta di una patologia cronica, la quale dunque non guarirà mai del tutto, sia nel corso del tempo, anche a fronte di momenti critici che spesso si presentano.

Il vissuto di malattia è segnato, per il paziente, da **sentimenti** come la vergogna, l’imbarazzo, la percezione dolorosa di non essere compreso dagli altri: per esempio, nel momento in cui diventa problematico, a volte impossibile, stare all’aria aperta quando c’è vento oppure sostare in ambienti molto illuminati o con aria condizionata, la persona è mossa a manifestare le sue esigenze con reticenza, in quanto negli altri incontra sarcasmo, indifferenza, fastidio. Il rischio di isolamento si fa reale e i caregiver lo rilevano con preoccupazione, assistendo a ritiri sociali o comunque a una ridefinizione delle occasioni di relazione. Vissuti come sconforto, timore di essere un elemento molesto per gli altri (un paziente scrive: *“Sto cercando di isolarmi meno ma non voglio neanche disturbare il resto della famiglia che ha già i suoi problemi”*), nervosismo, in alcuni casi

assumono la forma di sindromi depressive, con assenza di speranza, scarsa energia e motivazione, chiusura in se stessi: un oftalmologo riferisce, a proposito di una sua paziente, che *“la sofferenza le dava anche depressione perché si sentiva poco compresa e le limitazioni riguardavano anche passioni e passatempi”*.

L'oftalmologo si pone **in ascolto del paziente** e ne raccoglie un vissuto spesso tormentato: la frustrazione derivante da una malattia rimasta a lungo senza nome e/o senza una terapia di sollievo, la dipendenza da farmaci (tipicamente colliri) che diventano parte della quotidianità, il desiderio di tornare a una condizione di salute intatta che si scontra con prospettive al massimo di mero miglioramento, spesso lento nella sua gradualità e fragile. La **personalizzazione della terapia** scaturisce da una relazione di dialogo intensa, attenta e delicata, che non di rado porta a una presa in carico familiare, che comporta un paziente lavoro di sistema, in quanto un contesto accogliente e sensibile, oltre ad essere un elemento di supporto concreto nell'assunzione corretta e regolare delle terapie, rappresenta il più delle volte un fattore di salute molto significativo.

La **dimensione del vissuto emotivo** è centrale in tutte le narrazioni: gli oftalmologi riservano a questi aspetti pari importanza rispetto a quelli più propriamente clinici, legati alla descrizione della

sintomatologia e delle terapie. L'impatto sociale della malattia dell'occhio secco, invece, emerge in modo significativo nelle narrazioni di pazienti e caregiver, mentre pare sottodimensionato in quelle degli oftalmologi: un'indicazione che possiamo trasmettere, quindi, concerne l'opportunità di collocare gli effetti della patologia nell'ambito della rete di relazioni del paziente e quindi di prestare maggiore attenzione a quegli accorgimenti che possano ridurre, per esempio, effetti negativi dal punto di vista estetico (una caregiver riferisce, della madre: *“La forma dei suoi occhi è cambiata, non ha più le ciglia, le palpebre sono spesso arrossate”*; una paziente scrive: *“Mi sentivo diversa. Non mi sentivo più io. Ho cominciato a sentirmi brutta”*) o funzionale (legati, per esempio, alla frequenza di instillazione dei colliri). Si pone inoltre il tema della necessità di una sensibilizzazione dell'opinione pubblica circa patologie croniche che limitano la vita quotidiana, al fine di contenere derive di stigma sociale basate su pregiudizi e difficoltà a porsi in ascolto rispetto alle fragilità altrui.

Il **desiderio di ripristinare le condizioni precedenti** il deflagrare della malattia dell'occhio secco ricorre in moltissime narrazioni, incontra realizzazioni a volte soddisfacenti, a volte parziali e altalenanti, a volte radicalmente deludenti, e rientra fra gli aspetti che gli oftalmologi in-

PER I CAREGIVER, IL MEDESIMO STIMOLO
“VEDERE ERA...”, LE NARRAZIONI CONFIGURANO
LA SEGUENTE NUVOLE DI PAROLE:



PER I PAZIENTI, “VEDERE È...”,
DOPO IL PERCORSO TERAPEUTICO:



PER I CAREGIVER, “IL SUO VISO È...”:

occhio **occhi** disteso
sereno

La malattia diventa propriamente **invalidante**, sia in quanto ostacolo continuativo, vale a dire per lunghi periodi o addirittura in maniera permanente, sia in quanto scoglio rispetto ad attività ordinarie, legate alla vita quotidiana e/o ai propri impegni lavorativi: gli equilibri emotivi, relazionali, professionali e quindi anche economici vanno in crisi, si confrontano con ostacoli di difficile decifrazione da parte degli “altri”, vale a dire dei non malati, e innescano meccanismi di frustrazione e sofferenza ulteriori. Questa definizione ricorre nel 19% delle narrazioni di pazienti e nel 35% di quelle dei caregiver.

Il tema dell’invalidità generata dalla malattia del Dry Eye è, a nostro avviso,

di cruciale importanza, in quanto, se riconosciuta anche a livello normativo, consentirebbe alle persone affette da questa patologia una tutela nel contesto professionale (pensiamo alle condizioni ambientali necessarie per un maggior benessere, alla differente gestione del tempo-lavoro che si rende necessario, alle assenze legate ai periodi di acuzie o all’esigenza di cercare terapie personalizzate efficaci attraverso sequenze di visite specialistiche) e aprirebbe la possibilità di una diversa gestione degli oneri economici derivanti dalla patologia stessa: l’acquisto dei colliri e degli altri eventuali farmaci specifici comporta una spesa annua significativa.

III.5. L'ESPERIENZA DELLA NARRAZIONE

Mettere in parola un'esperienza di sofferenza è sempre un'operazione non neutra: implica prendere fisicamente le distanze da quanto vissuto, collocarlo "fuori di sé", su di una pagina o su di uno schermo, utilizzando le proprie dita, e poterlo osservare con i suoi confini, sentire con la sua intensità, porlo e porgerlo a disposizione degli altri, esponendolo ed esponendosi attraverso di esso. Narrare è dunque un movimento frutto di una scelta e implica l'attivazione delle proprie competenze comunicative, del proprio linguaggio e della propria intenzione verso se stessi e verso gli altri, che può essere *intenzione* di aiuto (offerto o richiesto), innesco di un dialogo, di un confronto, sfogo e liberazione, maggior comprensione, provocazione, stimolo all'azione (advocacy, difesa/affermazione di diritti).

I vissuti raccolti a proposito dell'esperienza di narrazione nell'ambito del Progetto DINAMO sono significativi. Per i **pazienti** e i **caregiver**, raccontare del Dry Eye ha sortito un effetto chiarificatorio e di sollievo: lo spazio che il progetto ha offerto per raccontare ricordi intensi o un quotidiano ancora incandescente, faticoso, scandito dalla ricerca di

soluzioni o miglioramenti per la propria condizione viene occupato con uno stato d'animo simile a chi scarta un regalo. Per nessun paziente raccontarsi è stato un atto indifferente, privo di valore o significato.

La distillazione in parole accessibili a chi legge ha spesso una funzione chiarificatoria: il pensiero, la memoria, la riflessione si coagulano in inchiostro (anche digitale) e prendono a srotolarsi con una fluidità nuova, raggiungendo l'altro e, nel contempo, raffigurando a chi racconta una più nitida versione dei fatti. Il destinatario viene immaginato anche come persona in condizioni analoghe alla propria: ecco allora che raccontare può essere di aiuto, può equivalere al messaggio "non sei solo!", può far circolare consigli, orientamenti, incoraggiamenti. Una paziente, per esempio, scrive: "*Tante persone come me, soprattutto donne, soffrono. Ho conosciuto altre donne della mia età che non sapevano che è una malattia e che per non disturbare soffrivano e peggioravano. Spero che le notizie permettano di informare di più tutti*".

Per gli **oftalmologi**, l'esperienza della narrazione è risultata difficoltosa, in quanto ha comportato l'assunzione di una postura nuova, profondamente diversa da quella alla quale la professione li ha addestrati e abituati. Uno di loro scrive: "*Ho trovato difficoltà poiché in genere parlo delle patologie dei pazienti dal*

punto di vista prettamente tecnico e non psicologico, nonostante tenga sempre a mente l'impatto sulla qualità della vita".

Il nuovo punto di vista, il nuovo sguardo che è scaturito da questo pulviscolare ma non per questo insignificante mutamento di paradigma, può essere gravido di conseguenze anche sul medio-lungo termine: dover ricostruire situazioni, mettendo in fila volti, dialoghi, gesti, luoghi e renderli intellegibili a chi ne legge il racconto ancora una volta sono azioni trasformative della realtà. E i soggetti di cura come, in questo caso, gli oftalmologi, possono trasformare la qualità della relazione con il paziente arricchendola, addensandola, approfondendola.

III
NARRARE LA MALATTIA
DEL DRY EYE



UNA SELEZIONE DI STORIE

III.1.

Le narrazioni dei Pazienti



STRIZZAVO GLI OCCHI DI CONTINUO

NARRAZIONE DI PAZIENTE
UOMO, 24 ANNI

Non ricordo quando è insorto, l'ho avuto **dopo un trapianto di midollo avuto all'età di due anni**. I primi segnali che qualcosa non stava andando nei miei occhi erano che strizzavo gli occhi di continuo e li avevo rossi sia dentro che fuori dalle palpebre e avevo difficoltà a stare e guardare la **luce**. Sentivo un grande **fastidio prurito e dolore alla luce**. Per capire di cosa si trattasse, mi sono rivolto a diversi oculisti fino ad arrivare alla dot-

toressa ***** **che mi segue dall'età di 5 anni**. Ero piccolo quando mi dissero che si trattava di malattia dell'occhio secco, non capivo la problematica.

A casa e con gli altri mi comportavo **come un ragazzo normale** con la differenza che dovevo mettere le gocce e prendere alcuni accorgimenti. **Facevo tutto dallo sport allo studio con i giusti accorgimenti**. Il Vedere era annebbiato con **fastidio**. Il mio viso a parte gli **occhi socchiusi** tutto nella norma. Le cure e i curanti all'inizio da piccolo **erano traumatiche dovevano tenermi in due per mettere delle gocce**, con il passare del tempo mi sono **abituato** alle

cure che alle viste. Avrei voluto non avere questa problematica. Oggi mi sento **meglio** continuo con le cure.

La malattia dell'occhio secco è un po' meno fastidiosa anche perché **gestisco meglio** la secchezza con le gocce a seconda del fastidio. Una mia giornata tipica: **metto le gocce più volte al giorno e alla notte** studio lavoro e faccio attività sportiva. A casa e con gli altri la **normalità** esco con amici e sto con la mia famiglia. Le mie attività lavoro, studio, faccio sport, esco con gli amici, vado in discoteca, **faccio tutto ciò che un qualunque ragazzo fa**. Con gli occhiali e con le varie cure riesco a leggere fino a 8 decimi per occhio (non sempre dipende dalla secchezza del occhio). Il mio viso non è stato modificato dalla malattia. Come cura metto gocce durante il giorno una crema durante la notte è cortisone se necessario, la curante è la dottoressa ***** che mi ha seguito fin da bambino che conosce tutto di me. L'ideale sarebbe che mi tornasse la lacrimazione. Se ripenso al **mio percorso di cura è stato lungo e impegnativo** seguito da una **dottoressa molto preparata dell'impegno dei miei genitori** e adesso sono **contento** del risultato. Per il domani vorrei **migliorare ancora**.

QUANDO MI DISSERO CHE SI TRATTAVA DI MALATTIA DELL'OCCHIO SECCO MI SPAVENTARONO

NARRAZIONE DI PAZIENTE
DONNA, 27 ANNI

I primi segnali che qualcosa non stava andando nei miei occhi: ho iniziato a non riuscire più a mettere le lentine, e ho iniziato a usare gli occhiali anche per uscire il sabato sera, poi ho iniziato a truccarmi sempre di meno e vedere appannato, inizialmente pensavo stesse peggiorando la miopia. **Mi sentivo stanca e avvilita**, soprattutto anche la **percezione della mia immagine cambiata**, avevo la sensazione che anche la forma e la luce dei miei occhi fossero diversi, trasmettessero stanchezza e sofferenza. Per capire di cosa si trattasse, mi sono rivolta all'oculista.

Quando mi dissero che si trattava di malattia dell'occhio secco mi spaventarono, perché mi dissero che dovevo usare di meno le lentine e per quanto fosse scarsa la lacrima l'oculista era stupito che la cornea stesse bene e mi disse di usare i gel e le lacrime artificiali non bastavano più. **La palestra e l'attività fisica sono diventati un peso** perché dovevo per forza mettere le lentina per fare sport ma non le tolleravo. **Vedere era diventato stancante**. Il mio viso mi è sembrato spento, prima avevo degli occhi più viva-

ci, ora li vedo aridi, mi sembra arido anche il contorno degli occhi, **mi sembra sempre di avere un viso stanco e sofferente**. Le cure e i curanti non sempre davano il giusto peso a come mi sentivo. Volevo trovare una soluzione.

Oggi mi sento infastidita continuamente dal bruciore continuo agli occhi. La malattia dell'occhio secco è invalidante e sottovalutata da tutti. Una mia giornata tipica: mi sveglio e già comincia il fastidio e continua per tutta la giornata. Ho necessità di vedere bene durante il mio lavoro ma **ho continuamente paura di non essere performante con la mia vista**. Per il domani vorrei che si trovasse una soluzione definitiva, vorrei anche fare la chirurgia refrattiva, e non portare più gli occhiali ma se non risolvo il Dry Eye l'intervento acuirebbe soltanto il problema.

**VOLEVO TROVARE
UNA SOLUZIONE
DEFINITIVA RAPIDA**

**NARRAZIONE DI PAZIENTE
UOMO, 28 ANNI**

Io, prima della malattia dell'occhio secco non avevo problemi. Riuscivo ad indossare le lenti a contatto per diverse ore del giorno. I primi segnali che qualcosa non stava andando nei miei occhi: mi sono accorto che mi affaticavo, non riuscivo

più a tollerare le lenti a contatto per molto tempo. Mi sentivo con gli occhi stanchi, che bruciavano. Per capire di cosa si trattasse, mi sono rivolto all'oculista. Quando mi dissero che si trattava di malattia dell'occhio secco ho pensato che la avrei risolta in poco tempo. Non indossare le lentine durante l'attività sportiva è stato complicato, ma avevo difficoltà anche quando le indossavo per via del fatto che l'occhio si seccava o lacrimava molto. **Vedere era stancante**. Volevo trovare una soluzione definitiva rapida.

Oggi mi sento meglio. La malattia dell'occhio secco è una malattia fastidiosa, cronica. Una mia giornata tipica: uso delle lacrime artificiali tre volte al giorno. A casa e con gli altri la situazione è migliorata, senza l'uso delle lentine mi capita più di rado di avere difficoltà nella visione. Vedere è diventato meno stancante. Voglio eliminare l'uso di colliri. Se ripenso al mio percorso di cura è stato graduale, **ha richiesto sforzo e sacrificio, soprattutto non abbandonare la cura appena trovo i primi giovamenti**. Per il domani vorrei una soluzione definitiva, o comunque un prodotto che non richieda questa frequenza di utilizzo.

RISOLVERE IL PROBLEMA, IN PARTICOLARE SUPERARE IL DISAGIO

NARRAZIONE DI PAZIENTE
UOMO, 30 ANNI

Io, prima della malattia dell'occhio secco ero una persona spensierata e non mi ero mai posto il problema. I primi segnali che qualcosa non stava andando nei miei occhi: mi sono accorto, pian piano di iniziare ad avere sintomi quali bruciore. Inizialmente non ci avevo fatto molto caso, erano principalmente gli altri a dirmi che avevo gli occhi rossi. Poi ho iniziato ad avere più sintomi, in particolare sensazione di corpo estraneo. Mi sentivo osservato, in particolare per gli occhi rossi e per questo motivo a disagio. Per capire di cosa si trattasse, mi sono rivolto al mio oculista di fiducia. Quando mi dissero che si trattava di malattia dell'occhio secco **ero sollevato di avere una diagnosi precisa e di conseguenza una cura. A casa e con gli altri mi sentivo a disagio.** Le mie attività in realtà erano normali, il mio lavoro non è stato influenzato dalla patologia. Non facevo una cura. Volevo solo risolvere il problema, in particolare superare il disagio.

Oggi mi sento meglio. La malattia dell'occhio secco è sotto controllo. Una mia giornata tipica: mi sveglio e per prima cosa metto il collirio, lavoro, rimetto il collirio, lavoro. A casa e con gli altri va

molto meglio. Le mie attività al momento non sono influenzate dalla patologia. Le cure e i curanti sono risolutivi. Voglio continuare a curarmi. Se ripenso al mio percorso di cura sono felice di aver avuto una diagnosi. Per il domani vorrei risolvere il problema definitivamente.

MI SENTIVO DISPERATA. (...) NON AVEVO VOGLIA DI VEDERE NESSUNO

NARRAZIONE DI PAZIENTE
DONNA, 34 ANNI

Io, prima della malattia dell'occhio secco avevo un unico desiderio: operarmi per eliminare la miopia. Dall'età di 14 anni usavo lenti a contatto, ma cominciavo a non tollerarle più e con gli occhiali non vedevo bene e non mi piacevo. Il mio oculista mi sconsigliò l'intervento laser perché, soffrendo di tiroide, avrei potuto avere problemi, ma io volevo a tutti i costi operarmi e mi rivolsi da un altro oculista, che mi operò col laser. I primi segnali che qualcosa non stava andando nei miei occhi iniziarono subito dopo l'intervento per la miopia. I primi giorni avevo forti dolori agli occhi, ma mi dissero che era normale per le ferite del laser e dopo pochi giorni sarei stata bene. Ma non fu così. Le ferite si richiusero ma io non riuscivo a tenere gli occhi aperti. Il fastidio era insopportabile. **Passavano i mesi ed io non riuscivo più a**

fare niente. Mi sentivo disperata. Il mio sogno si era trasformato in un incubo. È vero, non usavo più gli occhiali e vedevo bene, ma non riuscivo a tenere gli occhi aperti, non riuscivo a lavorare e non volevo uscire di casa.

Per capire di cosa si trattasse, ho cambiato diversi oculisti. Tutti dicevano che sarebbe passato e ci voleva pazienza, ma io non ne avevo; credevo avessero sbagliato l'intervento e mi rivolsi al mio vecchio oculista, quello che me lo aveva sconsigliato. Lui mi spiegò che avevo un problema alle lacrime. Quando mi disse che si trattava di malattia dell'occhio secco all'inizio rimasi sorpresa. Già prima dell'intervento avevo gli occhi un po' secchi, ma credevo fosse dovuto alle lenti a contatto. Non credevo che la secchezza potesse dare tanto fastidio. Mi fu spiegato che l'intervento aveva slatentizzato un problema già esistente e questo era il motivo per cui l'intervento mi era stato sconsigliato. **All'improvviso mi resi conto che ero stata avvertita ma non avevo voluto ascoltare, ma mi chiesi perché l'altro oculista mi avesse operata, se c'era questo rischio.** A casa e con gli altri non invitavo più i miei amici a casa. Non avevo voglia di vedere nessuno. Le mie attività erano limitate dal fastidio agli occhi e dallo stato depressivo in cui ero caduta. Vedere era bello quando aprivo gli occhi, ma non sopportavo il fastidio e rimpiangevo i miei occhiali.

Il mio viso mi sentivo brutta, anche senza gli occhiali. Ho cambiato tanti colliri prima di trovare quello giusto che mi faceva stare meglio. **L'oculista cercava di rassicurarmi e mi parlava con dolcezza, ma non ero sicura che capisse come mi sentivo.** Riuscii a guardarlo in faccia solo dopo mesi, quando i sintomi migliorarono. **Rivolevo la mia vita precedente. Avevo paura di perdere mio marito.**

Oggi mi sento provata da questa esperienza. **Sto decisamente meglio,** ma non bene come prima dell'intervento, e devo sempre usare le lacrime artificiali. La malattia dell'occhio secco non sai cos'è finché non la provi. **È una malattia terribile.** Ora ho ripreso la mia vita normale, ma vivo perennemente con i colliri appresso e uso spesso gli occhiali da sole. A casa e con gli altri ho ripreso a vedere gli amici ed ho recuperato il rapporto con mio marito. Le mie attività: non riesco a leggere a lungo, specie al computer. Ho bisogno di umidificare spesso gli occhi e devo fare molte soste. Vedere ogni tanto è fastidioso, specie al mattino, ma oggi non sento di potermi lamentare. Evito di truccarmi gli occhi perché se lo faccio i fastidi aumentano. Uso due tipi di colliri ed i controlli dall'oculista sono ormai diradati. Voglio essere sicura di non peggiorare, per cui sono molto attenta ai miei sintomi. Quando lo dico al mio oculista non mi risponde, sorride

soltanto. Se ripenso al mio percorso di cura mi sembra un brutto sogno, preferisco non pensarci.

Per il domani vorrei l'ho già detto: non soffrire più con i miei occhi.

**LE CURE E I CURANTI
SONO DIVENTATI
RIPETITIVI,
UNA ROUTINE NOIOSA**
NARRAZIONE DI PAZIENTE
UOMO, 36 ANNI

Io, prima della malattia dell'occhio secco non ricordo bene. I primi segnali che qualcosa non stava andando nei miei occhi: **avevo gli occhi cisposi**. Mi sentivo infastidito. Per capire di cosa si trattasse, mi sono rivolto a diversi oculisti e dermatologi. Quando mi dissero che si trattava di malattia dell'occhio secco non ero sorpreso. A casa e con gli altri ero più nervoso. Le mie attività ero più lento a svolgerle. Vedere era un po' fluttuante, ma vedevo abbastanza bene. Il mio viso era con croste e squame. Le cure e i curanti erano frequenti e mi annoiavano. Volevo guarire velocemente.

Oggi mi sento un po' meglio. La malattia dell'occhio secco è ancora presente, **non ho trovato un equilibrio, alterno alti e bassi**. Una mia giornata tipica: in una giornata di lavoro devo mettere creme pomate e gocce tante volte. A casa e con gli altri mi faccio aiutare a medicarmi

anche se non sempre ci sono le persone per aiutarmi. Le mie attività continuo a svolgerle, ogni tanto mi prendo delle pause per le medicazioni. La vista va bene. Il mio viso è migliorato ma ancora devo mettere le pomate. Le cure e i curanti sono diventate ripetitive, una routine noiosa. **Voglio guarire**. Se ripenso al mio percorso di cura è stato travagliato. Per il domani vorrei guarire definitivamente, anche dovendo prendere degli integratori per bocca, sarebbero meglio di tutte le medicazioni topiche.

**SONO COMUNQUE
CONVINTA CHE IL
MALESSERE PERSONALE
INFLUISCA ANCHE NEI
RAPPORTI SOCIALI**
NARRAZIONE DI PAZIENTE
DONNA, 39 ANNI

Io, prima della malattia dell'occhio secco riuscivo a stare sveglia fino a tardi, riuscivo a leggere anche fino a notte fonda. I primi segnali che qualcosa non stava andando nei miei occhi: avevo sempre più spesso occhi rossi e lacrimavo di continuo. **Mi sentivo a disagio perché non riuscivo più a vedere in modo limpido** e anche con una giusta correzione non cambiava la situazione. Per capire di cosa si trattasse, mi sono rivolta a degli specialisti in oftalmologia. Quando mi dissero che si trattava di malattia dell'occhio secco ho cominciato a utiliz-

zare con costanza dei sostituti lacrimali e prodotti lubrificanti.

A casa e con gli altri si percepiva la mia insofferenza. **Un disagio di questo tipo mi rendeva particolarmente irrequieta. Il malessere fisico spesso influisce anche sul carattere**, non per tutti ovviamente e non in ogni momento, ma capitava e capita e non tutti comprendono. Le mie attività sono comunque continuate, ma mi sono accorta di essere meno efficiente di quanto vorrei. Vedere era diventato molto più difficoltoso. Il mio viso segnato dalla stanchezza che non collego ovviamente solo a questa problematica oculare, ma ritengo che sia comunque un fattore molto influente. Le cure e i curanti erano non sempre soddisfacenti. Per la maggior parte del tempo era solo un sollievo momentaneo. Volevo vedere meglio e non dovermi preoccupare più della situazione. Per un periodo ho provato diversi prodotti alla ricerca di qualcosa che in modo costante alleviasse la sensazione di malessere. Quando devi stropicciare gli occhi di continuo mentre sei al computer o con un libro in mano finisci per mollare tutto con anticipo e la cosa mi innervosiva molto.

Oggi mi sento lievemente meglio ma ad ondate la situazione si ripresenta e non sono soddisfatta della gestione del problema. **La malattia dell'occhio secco è una situazione snervante e debilitante** che distoglie comunque l'attenzione da

altre cose. Oltre che nel lavoro, persino nei momenti di svago devo essere iperattenta alla gestione, anche ai prodotti cosmetici che utilizzo, al sole, al vento... Una mia giornata tipica: se sto a casa, cosa che succede di rado, sono più costante nell'utilizzo di colliri, a lavoro purtroppo finisco sempre per sacrificare la cosa e la sera ho gli occhi che sono davvero doloranti. Per la maggior parte della giornata sono fuori casa e lavoro. A casa e con gli altri sto poco a casa e quando ci sto riposo. Non riesco a definire una netta relazione tra il mio problema e le relazioni con gli altri. Sono comunque convinta che il malessere personale influisca anche nei rapporti sociali. **Le mie attività si sono ridotte rispetto al passato, soprattutto il lavoro al computer.** Quando rincaso, se prima trascorrevi più tempo anche con i miei familiari, ora vado a letto prima, cerco di chiudere gli occhi prima e di addormentarmi subito. **Vedere resta comunque più difficoltoso rispetto al passato. Il mio viso resta sempre più stanco e meno riposato.**

Le cure e i curanti sono ancora insufficienti rispetto alle mie aspettative e a quello che percepisco. In alcuni periodi trovo più beneficio, soprattutto quando abbino una giusta alimentazione e idratazione. Voglio che i miei occhi tornino quelli di prima, o almeno che il problema si riduca a pochi episodi sporadici. Se ripenso al mio percorso di cura pen-

so che qualche progresso ci sia stato ma non sono convinta di gestire in modo ottimale la cosa, sia per mancanza di tempo che per i prodotti che utilizzo o la vita che conduco. Per il domani vorrei trovare sempre più sollievo e stabilire una routine terapeutica/comportamentale che mi aiuti giorno per giorno a mantenere lo stato di quiete dei miei occhi e che, con la giusta costanza, diminuisca il disagio anche nei periodi prolungati che mi tengono lontana ed impossibilitata a sottopormi alle suddette cure o accortezze comportamentali.

**PER IL DOMANI VORREI
COLLIRI MENO CARI**
NARRAZIONE DI PAZIENTE
DONNA, 40 ANNI

Io, prima della malattia dell'occhio secco ero una persona solare, piena di voglia di uscire, fare, incontrare gente. Il primo segnale che qualcosa non stava andando nei miei occhi era che mi facevano male... sempre di più. Mi sentivo infastidita. Per capire di cosa si trattasse, mi sono rivolta all'oculista di famiglia. Quando mi dissero che si trattava di malattia dell'occhio secco pensai che sarei riuscita a risolverlo velocemente. A casa e con gli altri ero sempre più irascibile. Le mie attività calavano ogni giorno perché dovevo fermarmi, allontanarmi dalla mia postazione. Vedere era fastidioso.

Il mio viso invecchiato di 10 anni. Le cure e i curanti erano tutte inutili. Volevo cavarmi gli occhi.

Oggi mi sento di nuovo me stessa. **La malattia dell'occhio secco è terribile e molti non lo comprendono.** Una mia giornata tipica mi preparo e non dimentico mai il collirio, li porto con me in ufficio e ogni 3-4 ore mi fermo e se senti quella fastidiosa sensazione. Uso subito il collirio. A casa e con gli altri va molto meglio. Le mie attività sono riprese regolarmente. Vedere è tornata una cosa normale. Il mio viso di nuovo disteso. Le cure e i curanti sono finalmente quelli giusti per me. Voglio un giorno non dover usare più nulla. Se ripenso al mio percorso di cura è stato lungo e dispendioso. Per il domani vorrei colliri meno cari.

**LA MALATTIA
DELL'OCCHIO SECCO
È UN MODO DI ESSERE**
NARRAZIONE DI PAZIENTE
UOMO, 40 ANNI

Io, prima della malattia dell'occhio secco non ricordo nemmeno più i primi segnali che qualcosa non stava andando nei miei occhi: bruciore, lacrimazione, congiuntivite. Mi sentivo sempre malato. Per capire di cosa si trattasse, mi sono rivolto a: 1) Il pronto soccorso del mio paese 2) Un pronto soccorso a Brescia molte volte negli anni. Quando mi disse-

ro che si trattava di malattia dell'occhio secco ero molto sospettoso. A casa e con gli altri non dicevo molto tanto si vedeva. Mi dicevano sempre di farmi curare e io mi infastidivo. Le mie attività: ho sempre fatto tutto ma un po' imbarazzato e stressato. Per fortuna vedevo. Il mio viso sempre con la congiuntivite mi dicevano. **Ho occhi chiari e invece che belli erano peggiorativi della mia immagine.** Le cure e i curanti erano sempre diverse ma uguali al tempo stesso, cambiava il nome e basta. Volevo qualcuno che mi dicesse di non cercare soluzioni perché non ci sono.

Oggi mi sento ho capito che è come immaginavo, non è congiuntivite, non passa ma sto meglio anche se esteticamente è uguale. **La malattia dell'occhio secco è un modo di essere.** Una mia giornata tipica lavoro ed esco con gli amici. **A casa e con gli altri mi indispono ancora molto quando mi fanno domande a riguardo.** Le mie attività: riesco a fare tutto. Per fortuna vedo. Il mio viso è segnato dagli occhi rossicci sempre. I curanti sono molto disponibili ma anche loro trattano la mia patologia come una malattia cronica-una condizione da aiutare ma non risolvibile. Voglio una cura definitiva. Se ripenso al mio percorso di cura credo avrei dovuto farmi stressare meno. Per il domani vorrei una cura che mi dia gli occhi che merito, belli e senza

rossore.

**SONO FELICISSIMA
DI AVERE INTRAPRESO
QUESTA CURA
SPERIMENTALE**
NARRAZIONE DI PAZIENTE
DONNA, 42 ANNI

È da talmente da tanto tempo che mi ritrovo in questa situazione che non ricordo quando non avevo fastidio, purtroppo è dall'età di 12/13 anni che soffro di dermatite atopica che ha colpito in maniera particolare occhi e viso. I primi segnali che qualcosa non stava andando nei miei occhi erano costante prurito e patina fastidiosa. **Mi sentivo a disagio perché facevo difficoltà a tenere gli occhi aperti.** Per capire di cosa si trattasse, mi sono rivolta a un dermatologo, un oculista, ecc... Quando mi dissero che si trattava di malattia dell'occhio secco ne ho preso atto da quando ho iniziato la cura sperimentale del dupixent e la visita oculistica presso di voi, circa un anno fa. A casa e con gli altri mi sentivo a disagio perché ero infastidita dal prurito e bruciore. Le mie attività erano ridotte, limitate perché ero sempre stanca. Vedere era difficile. **Il mio viso era irritato, secco, rosso, a chiazze, pruriginoso e anche con croste e sanguinante e intorno agli occhi alone nero con pelle rugosa.** Le cure e i curanti erano inutili.

Volevo guarire.

Oggi mi sento decisamente rinata. La malattia dell'occhio secco è molto fastidiosa a tratti anche invalidante. Una mia giornata tipica casa - lavoro - attività fisica (non tutti i giorni) - famiglia. A casa e con gli altri mi sento decisamente meno a disagio e meno nervosa. Le mie attività sono migliorate soprattutto a lavoro, visto che mi porta a stare otto ore davanti ad un computer. Vedere è più semplice/meno stancante. Il mio viso è migliorato. Le cure sono molto difficili. Voglio continuare a migliorare. Se ripenso al mio percorso di cura **sono felicissima di avere intrapreso questa cura sperimentale mi ha cambiato la vita ovviamente in positivo.** Per il domani vorrei stare bene così.

**LA VISTA MI SEMBRAVA
MOLTO FLUTTUANTE**
NARRAZIONE DI PAZIENTE
DONNA, 43 ANNI

Io, prima della malattia dell'occhio secco ho sempre avuto un po' di fastidio agli occhi, fin dall'età di 20 anni, quando ho cominciato a mettere le lenti a contatto. I primi segnali che qualcosa non stava andando nei miei occhi li ho avuti dopo che ho fatto il laser ad eccimeri per togliere l'astigmatismo. **Mi sentivo molto contenta perché finalmente non dovevo mettere più gli occhiali, però**

poi sono cominciati i fastidi ed allora ho capito che forse avevo commesso un errore. Per capire di cosa si trattasse, mi sono rivolta ad un altro oculista. Quando mi dissero che si trattava di malattia dell'occhio secco non ero molto sorpresa, perché avevo questo fastidio da sempre, però non sapevo che era una controindicazione al laser. A casa e con gli altri cercavo di non farci caso. Le mie attività erano influenzate dagli occhi costantemente asciutti. La vista mi sembrava molto fluttuante. **Vedere era fondamentale perché faccio l'architetto.** Ho fatto un po' fatica a fidarmi di nuovo di un oculista. Volevo poter tornare a prima del laser.

Oggi mi sento un po' meglio, anche se non ancora trovo un balance. La malattia dell'occhio secco è una cosa fastidiosissima. Una mia giornata tipica: di solito metto una goccia di lacrima artificiale 3-4 volte al giorno, soprattutto quando sono in studio, perché lavoro molto davanti agli schermi. La sera dedico un po' di tempo alle palpebre, quando mi ricordo. **A casa e con gli altri cerco di non farci caso e di non far capire agli altri il mio disagio.** Le mie attività sono minimamente influenzate da questo problema, anche se ci sono giorni in cui vorrei chiudere tutto ed andare a casa. Vedere è molto importante. **Le cure sono piuttosto costose, perché non mutuabili.** Voglio migliorare la mia qualità di vista

e di vita. Se ripenso al mio percorso di cura penso che abbiamo ottenuto buoni risultati in confronto agli anni precedenti, ma se ripenso a quello che ho fatto me ne pento. Per il domani vorrei non dover mettere più colliri.

VOGLIO PIÙ COLLIRI PER TUTTI

NARRAZIONE DI PAZIENTE
DONNA, 46 ANNI

Io, prima della malattia dell'occhio secco conducevo una vita normale. I primi segnali che qualcosa non stava andando nei miei occhi: erano sempre più spesso rossi e la sera facevo sempre più fatica a stare al pc, alla tv, alla guida. Mi sentivo stanca. Per capire di cosa si trattasse, mi sono rivolta al mio attuale oculista. Quando mi dissero che si trattava di malattia dell'occhio secco mi sembrò molto strano... **non sapevo neanche potessero essere secchi gli occhi.** A casa e con gli altri non mi sono mai lamentata... però la sera diventavo sempre meno partecipe. Le mie attività si sono man mano modificate. Vedere era faticoso alla fine della giornata. Il mio viso si stava riempiendo di rughe di espressione. **Le cure e i curanti erano infiniti ed inutili.** Volevo una soluzione.

Oggi mi sento molto meglio. La malattia dell'occhio secco è una rottura di scatole che non mi ci voleva. Una mia giornata

tipica: tutto al giorno al pc in ufficio... motivo che ha fatto degenerare la cosa. A casa e con gli altri ormai ho trovato un equilibrio, ho sempre con me la terapia, so quando sto iniziando ad avere fastidi... Le mie attività sono tornate quelle di un tempo. Vedere è tutto... ora lo so. Il mio viso era diventato sofferente... occhi tipo vampiro... oggi sono quasi quella di un tempo. Le cure e i curanti erano mille mila all'inizio... ora mi sono finalmente standardizzata trovando un equilibrio. **Voglio più colliri per tutti. Scherzi a parte, sono mamma di due bambini, ho tante spese e i colliri che utilizzo diventano un peso notevole alla fine dell'anno...** mi piacerebbe ci fosse riconosciuta la condizione e con essa la terapia. Se ripenso al mio percorso di cura un calvario. Per il domani vorrei poter eliminare tutta la terapia.

LA SERA EVITAVO SEMPRE DI PIÙ LA GUIDA E QUINDI LE USCITE

NARRAZIONE DI PAZIENTE
UOMO, 47 ANNI

Sono un videoterminalista da anni ma nei primi anni non ho mai avuto alcun tipo di fastidio agli occhi. Ero anche molto giovane. **Da quando ho iniziato lo smart working però le cose sono precipitate e la mia qualità di vita**

cambiata. I primi segnali che qualcosa non stava andando nei miei occhi: La sera avevo gli occhi pesanti, spesso preferivo tenerli chiusi. Sentivo sempre di più pietre e fastidi. Mi sentivo **limitato** soprattutto di sera. Per capire di cosa si trattasse, mi sono rivolto alla mia oculista di famiglia. Quando mi dissero che si trattava di malattia dell'occhio secco **non pensavo neanche esistesse.** La sera evitavo sempre di più la guida e quindi le uscite diventando **sempre più asociale.** Le mie attività non sono cambiate ma **avevo sempre fastidio.** Vedere era **faticoso e doloroso** soprattutto la sera. **Il mio viso, segnato e sofferente. Le cure e i curanti erano Inizialmente inadatti...** in farmacia avevo avuto prodotti da banco non pertinenti e a volte aggressivi. Volevo **cavarmi gli occhi** e trovare soluzione.

Oggi mi sento quello di un tempo. Certo basta un po' di trascuratezza per peggiorare ma ho un nuovo equilibrio. La malattia dell'occhio secco è **invalidante, ma risolvibile.** Una mia giornata tipica: Ufficio 9 ore al giorno e sport, ma senza la terapia avevo ridotto la socialità e molte passioni che mi affaticavano gli occhi. **A casa e con gli altri sono quello di un tempo. Resto videoterminalista ma facendo pause ed instillando colliri a cadenza costante. Vedere è tornato un piacere. Il mio viso meno crucciato e sofferente.** Le cure e i curanti sono

costanti, a cadenza annuale le visite e la terapia, dopo diversi tentativi, è quotidiana ed efficace. Spero un giorno di poter fare a meno dei colliri (anche perché hanno un costo) e poter risolvere il problema ma già stare meglio non ha prezzo. Se ripenso al mio percorso di cura avrei voluto scoprirlo prima ma **ad oggi ho trovato un equilibrio. Per il domani vorrei eliminare la terapia.**

VEDERE È MERAVIGLIOSO

NARRAZIONE DI PAZIENTE UOMO, 48 ANNI

Fin da bambino ho avuto degli episodi di blefarite, ma non ho mai avuto particolari fastidi. A volte, dopo ore di studio o di pc, avevo un po' di rossore ma con un paio di gocce di collirio lenitivo ed idratante andava via tutto. I primi segnali che qualcosa non stava andando nei miei occhi: gli episodi di irritazione sono diventati più frequenti, dandomi fastidio anche durante la guida. Mi sentivo gli occhi rosso fuoco e necessità di chiuderli per qualche minuto o anche di dormire. Quest'estate ho avuto un episodio grave che mi ha impedito di dormire durante la notte.

Per capire di cosa si trattasse, ho contattato la Dottoressa **** della struttura *****. Quando mi dissero che si trattava di malattia dell'occhio secco tirai un sospiro di sollievo perché si tratta di una

problematica fastidiosa ma gestibile. **A casa e con gli altri mi sentivo a disagio quando avevo gli occhi irritati.** Le mie attività soprattutto durante la lettura o gli eventi all'aperto in caso di vento avevo spesso disagi. La situazione è decisamente migliorata e l'utilizzo di colliri lubrificanti più costante. Il mio viso più rilassato. Le cure e i curanti erano in fase acuta la pomata *** e il collirio ***** oltre ad un ciclo con la maschera ****. Ora utilizzo solo il collirio. I medici curanti sono quelli dell'equipe *****. Volevo ringraziarli.

Oggi mi sento meglio. **Riesco a gestire meglio il problema** (che nel mio caso è di grado moderato) e non ho avuto più episodi gravi. La malattia dell'occhio secco è molto fastidiosa e può portare a serie conseguenze. Una mia giornata tipica lavoro circa 10 ore al giorno in farmacia dividendomi tra clienti e pc. A casa e con gli altri nulla di particolare da segnalare. A volte pratico sport all'aperto. **Vedere è meraviglioso.** Il mio viso è di carnagione chiara ed occhi verdi. Se ripenso al mio percorso di cura mi ritengo fortunato per la velocità con cui i medici hanno posto rimedio al mio problema. Per il domani vorrei non avere più fastidi gravi.

LA MIA VITA È DISTRUTTA, VIVO UNA COPIA SBIADITA DI QUELLA CHE È UNA VITA

NARRAZIONE DI PAZIENTE
DONNA, 51 ANNI

Io, prima della malattia dell'occhio secco ero una persona normale, avevo delle aspettative dalla vita, facevo la stessa vita delle mie amiche, uscivo la sera, andavo in palestra, mi importava del mio aspetto fisico, viaggiavo, avevo una vita sociale, potevo andare al mare, non temevo il sole. I primi segnali che qualcosa non stava andando nei miei occhi: ero in palestra, all'improvviso un **dolore pungente agli occhi che non se n'è mai andato.** Un mese prima una specie di congiuntivite occasionale che è durata una settimana ma poi il **baratro.** Sentivo che mi stava succedendo **qualcosa che non capivo,** ero nel **panico** più totale, non potevo più stare seduta insieme agli altri, me ne dovetti andare. Per capire di cosa si trattasse, mi sono rivolta a decine di oculisti, **ho vagato per oltre due anni in pellegrinaggio** dall'uno all'altro, e purtroppo, sono stati uno peggio dell'altro. Tutti con diagnosi di congiuntivite allergica, ma le cure non funzionavano, e continuavo a cambiare oculista, **dopo il 20esimo uno mi disse che era occhio secco.** Quando mi dissero che si trattava di malattia dell'occhio secco non

capivo di cosa si trattasse, l'ennesimo oculista mi disse che sicuramente non era dovuto a Sjogren perché secondo lui non avevo la faccia di una che aveva al Sjogren. Assurdo, è dire poco. Mi riempì di colliri che mi peggiorarono la situazione, ci tornai una seconda volta, come la prima. Era ora di cambiare aria **per la trentesima volta**, intanto **erano passati ben tre anni dal primo sintomo**. Decisi di andare a Milano al famoso centro per l'occhio secco, anche lì mi rifilarono un trattamento secondo l'oculista risolutivo lipiflow, l'occhio secco era dovuto al lavoro al pc, un piccolo miglioramento un mese e poi di nuovo tutto uguale...Dopo tre anni ho trovato il mio attuale oculista che ha capito che dietro c'era **una malattia autoimmune** e mi ha indirizzato dal **reumatologo**.

A casa e con gli altri evitavo ogni contatto sociale, solo mia madre anziana che ormai capisce poco non ci faceva caso. Lavoravo da casa al pc, con molte pause perché un po' mi peggiorava la situazione, uscivo la sera quando non c'era la luce, è tutt'ora così. Vedere era doloroso, solo girare lo sguardo, aprire gli occhi la mattina, spesso mi rimanevano incollati per aprirli un **dramma oltre al dolore**. Avevo e ho tutt'ora occhiaie sempre più profonde e nere, un'espressione triste, ormai la mia vita è distrutta, vivo una copia sbiadita di quella che è una vita, mi considero invalida, a breve presenterò la

domanda da invalida all'INPS. Non capisco come non si riesca a comprendere quando questa malattia di distrugga la vita. Le cure e i curanti erano **insufficienti** sotto tutti i punti di vista, tante analisi, diagnostica ma di risolvere il problema del bruciore e dell'infiammazione non se ne parla proprio. Volevo **farla finita** ovviamente.

Oggi mi sento sempre **male**, ogni tanto cambio farmaco per la Sjogren e spero che qualcosa funzioni, ma la **stanchezza** è fortissima. **La malattia dell'occhio secco è invalidante**. Una mia giornata tipica: quando mi sveglio devo aspettare almeno mezz'ora prima di aprire gli occhi, devo pulirli con la schiuma per la blefarite, mettere il collirio, dopo colazione inizio a lavorare, mi fermo, faccio **pause**, metto colliri, lavoro con poca luce, pranzo, spesso il pomeriggio esco per effettuare analisi, diagnostica o per visite mediche presso studi medici o in ospedale. Se non ho visite preferisco uscire sul tardo pomeriggio per fare la spesa. Con l'estrema **stanchezza** e la **fotofobia** riesco a fare brevi camminate, mi devo fermare, fare una sosta e riprendere. L'ideale è stare sempre a casa al buio, ma talvolta esco lo stesso, spesso torno a casa con mal di testa, oltre alla solita nevralgia corneale e dunque **bruciore** agli occhi. A casa vivo con mia madre che causa l'avanzata età capisce poco di quello che mi succede mi asseconda e basta. Le mie amiche

sanno che sto male, non chiedono molto perché non hanno voglia di sapere della mia malattia e io non voglio annoiare nessuno con i dettagli della mia disgrazia. Parlano di se stesse, a volte invidia il loro entusiasmo per le cose della vita, le ascolto anche se sono stupidaggini, mi aiuta a distrarmi dalla tragedia che mi è capitata. Le mie attività sportive sono nulle, se capita un giorno meno peggio degli altri provo a fare la cyclette e lo stepper che ho a casa. **Mi manca poter viaggiare**, ho anche la famosa brain fog, mi angosciano questi buchi di memoria che ho improvvisamente. Vedere è uno **sforzo**, devo sempre controllare. Il mio viso è triste, cerco di ironizzare ma è difficile in queste condizioni. Le cure sono insussistenti, ho speso tanti soldi e non ho mai avuto alcun beneficio. Talvolta aiutano le lenti sclerali, ma non sempre ed è difficile indossarle. **I medici non hanno alcuna comprensione per il dramma che vivo, neanche gli oculisti lo capiscono** ed è la cosa peggiore, perché sono loro più degli altri che dovrebbero capire lo stato di distruzione fisica e psichica causa questa malattia. Uno degli ultimi mi ha consigliato di fare sport, certo con un corpo nuovo senza Sjogren e occhi bionici sarebbe possibile. Come se fossi pigra e mi facesse piacere non fare più sport. Voglio risolvere in un modo o nell'altro, non so quanto potrò andare avanti così.

Che vita è questa, senza che nessuna capisca, **vivere nel dolore tutti i giorni, tutte le notti, per quanti anni ancora potrò andare avanti?** C'è molto menefreghismo. Se ripenso al mio **percorso di cura è stato fallimentare sotto tutti i punti di vista**, neanche gli antidolorifici sono serviti a molto. Per il domani vorrei tornare a una vita normale o finire questa agonia.

VEDERE È UN BENE PREZIOSO

NARRAZIONE DI PAZIENTE
DONNA, 57 ANNI

Io, prima della malattia dell'occhio secco ho sempre fatto dei controlli regolari agli occhi perché ho una miopia da quando sono piccolina e mi controllo frequentemente. Non avevo idea che questo problema potesse capitare proprio a me perché pensavo di essere perfettamente sotto controllo. I primi segnali sono stati evidenti quando ho avuto le prime intolleranze alle lentine a contatto. Mi sentivo molto infastidita dalla impossibilità di usare le lentine a contatto.

Per capire di cosa si trattasse, mi sono rivolta al mio oculista di fiducia che ha eseguito una serie di test e di esami e dopo qualche mese ha concluso che si trattasse di occhio secco. Quando mi dissero che si trattava di malattia dell'occhio secco rimasi molto stupita perché, pur

conoscendo l'esistenza di questa malattia, non avevo idea che potesse capitare proprio a me. Forse perché avevo già la miopia, quindi un problema agli occhi mi proteggeva con la sorte dallo svilupparne un altro! A casa e con gli altri non ho avvertito grossi cambiamenti nella mia routine. Le mie attività sono rimaste pressoché invariate. **Per me che sono miope da piccolina, vedere è stato sempre un po' più faticoso.** Il mio viso non penso sia cambiato granché a parte qualche ruga per l'età. Il mio oculista di fiducia mi ha spiegato con calma e dovizia di particolare la patologia ed è stato sempre molto disponibile nel caso avessi qualche fastidio supplementare. Mi ha spiegato che non esiste una vera e propria cura e che bisogna tamponare qua e là per gestire al meglio le giornate. Volevo fare a meno anche di questo fastidio ma tutto sommato è gestibile.

Oggi tutto sommato non ho grosse difficoltà che mi impediscano di fare quello che voglio. La malattia dell'occhio secco è una condizione sicuramente non menomante nel mio caso, ma a volte comporta dei fastidi veramente intensi e se non sono pronta a mettere i colliri immediatamente, ho veramente un grosso fastidio. Una mia giornata tipica non è cambiata più di tanto rispetto a prima, lavoro la mattina in ufficio, rientro a metà pomeriggio e mi occupo della casa e dei figli, in serata di solito qualche commis-

sione o spese con mio marito e poi divano e tv! Nel week end ci concediamo delle gite fuori porta a volte. A casa e con gli altri non ho particolari fastidi e non ho cambiato i rapporti con i miei familiari. Le mie attività sono rimaste pressoché identiche. **Vedere è un bene prezioso, anche se nel mio caso è un po' più faticoso della media.** Il mio viso non penso lasci trapelare grosse difficoltà. Il mio medico è sempre molto disponibile anche se le cure sono non definitive nel mio caso. **Voglio una bacchetta magica per far scomparire l'occhio secco... e anche la miopia visto che mi trovo.** Se ripenso al mio percorso di cura penso di essere stata gestita discretamente. Per il domani vorrei migliorare ancora la mia condizione.

VEDERE È UNA NECESSITÀ ESSENZIALE

NARRAZIONE DI PAZIENTE
UOMO, 59 ANNI

Prima di soffrire di secchezza oculare stavo piuttosto bene, in termini di comfort, sebbene fossi miope di 4 diottrie e, quindi, costretto ad indossare gli occhiali. Ho cominciato a soffrire di occhio secco dopo l'intervento di PRK, fatto nel 2001. **Mi sentivo un po' confuso, perché speravo di aver risolto ogni problema con il laser.** Per capire di cosa si trattasse, mi sono rivolto al chi-

rurgo che mi ha operato all'epoca. Quando mi dissero che si trattava di malattia dell'occhio secco **mi sono contrariato, dal momento che non ero stato adeguatamente informato di questa possibilità.** A casa e con gli altri non c'erano problemi, non che adesso trasmetta i miei problemi sugli altri membri della famiglia. Le mie attività erano influenzate dall'ingombro degli occhiali. Vedere era di primaria importanza, per la mia vita, sempre attiva e per il mio lavoro. **Volevo ottenere l'indipendenza dagli occhiali a tutti i costi.**

Oggi mi sento un po' sciocco, perché ho badato più all'estetica che alla funzionalità. La malattia dell'occhio secco è molto fastidiosa. **Sento costantemente gli occhi infiammati. Al mattino sono appiccicosi.** Una mia giornata tipica: appena sveglio, subito dopo essermi preparato per uscire metto una goccia di lacrima artificiale, che porto con me al lavoro. Nel corso della giornata mi capita di metterlo altre 1-2 volte. La sera metto un gel prima di coricarmi. A casa e con gli altri cerco di non lasciar trapelare la mia sensazione di malessere oculare. Le mie attività non hanno risentito troppo della cosa, poiché cerco di non farci caso. **Vedere è una necessità essenziale.** Le cure e i curanti sono sempre più presenti. Voglio risolvere una volta per tutte la questione.

Se ripenso al mio percorso di cura penso

che ora va un po' meglio. Per il domani vorrei una cura definitiva.

**PER IL DOMANI VORREI
RISOLVERE QUESTO
PROBLEMA O ALMENO
FARE IN MODO
CHE NON SIA PIÙ
UN... PROBLEMA**

NARRAZIONE DI PAZIENTE
DONNA, 64 ANNI

Io, prima della malattia dell'occhio secco potevo leggere per ore, stare al pc senza problemi, guardare la TV senza avvertire bruciore o prurito, stare al sole senza occhiali e non temere la luce forte delle lampade. I primi segnali che qualcosa non stava andando nei miei occhi sono stati bruciore, e necessità di usare gocce qualsiasi che lo alleviassero. **Mi sentivo preoccupata anche perché mia madre è affetta da glaucoma e maculopatia retinica.** Per capire di cosa si trattasse, mi sono rivolta all'oculista. Quando mi dissero che si trattava di malattia dell'occhio secco è stata comunque una risposta ad un problema che mi preoccupava. Non che sia una situazione piacevole ma so almeno di che cosa si tratta e come potermi comportare.

A casa e con gli altri non ci penso spesso se non quando il problema si acuisce particolarmente. Le mie attività: **ho lavorato per più di 20 anni davanti al**

pc spesso senza staccare per ore. Leggere dopo un po' mi stanca. Sto al cellulare per controllare messaggi, scrivere e leggere ciò che mi interessa, ma sempre con la sensazione costante di bruciore. Vedere era quasi normale non fosse per l'intolleranza alla luce che si è accentuata nel tempo. I curanti erano scrupolosi e affidabili, un punto di riferimento importante. Le cure a volte efficaci, poi dovevo cambiare collirio. **Volevo non avere bruciore né prurito. Poter leggere senza preoccuparmi né potere affaticare o danneggiare la vista.** Stare al PC almeno per qualche ora. Poter stare alla luce del sole.

Oggi mi sento ancora preoccupata perché i sintomi ci sono tutti e non ho trovato una cura soddisfacente. La malattia dell'occhio secco è invalidante. Una mia giornata tipica: la mattina passo un po' di tempo al cellulare per poter guardare e rispondere ai messaggi, alternandolo allo svolgimento delle attività domestiche. Il pomeriggio riposo e scrivo ma sempre con il cellulare. A volte cammino. Due volte a settimana in palestra. Dopo pranzo passo circa un'ora ad occuparmi del giardino, ecc... La sera dopo cena TV. A casa e con gli altri... In casa preferisco stare in penombra a svolgere attività domestiche. Le mie attività: faccende domestiche, giardinaggio, ginnastica posturale due volte la settimana, scrivo nei social dal cellulare leggo ma non tanto

spesso come vorrei, frequento un corso di inglese, a volte esco con mio marito o con le amiche, qualche passeggiata, TV. Vedere è essenziale, un bene prezioso anzi, è il più prezioso. **I curanti sono efficienti, le cure un po' meno.** Voglio non avere questa quasi costante sensazione di bruciore ed ogni tanto prurito agli occhi, né aver paura di accendere la luce e stare al sole. Leggere, scrivere, stare al pc. Se ripenso al mio percorso di cura è stato fatto ciò che era possibile. Forse avrei dovuto essere più costante io ad effettuare certe terapie. **Per il domani vorrei risolvere questo problema o almeno fare in modo che non sia più un... problema.**

VORREI CAMBIARE IL FATTO CHE SPESSO LA MALATTIA VIENE SOTTOVALUTATA

NARRAZIONE DI PAZIENTE
DONNA, 68 ANNI

Prima di avere la malattia dell'occhio secco, mi sentivo molto meglio. Non avevo questo fastidioso problema di occhi secchi e irritati. La vista era chiara. I primi sintomi che ho avuto della malattia dell'occhio secco sono stati occhi arrossati, irritazione, bruciore, prurito e la sensazione di avere sabbia o corpi estranei negli occhi. Questi sintomi mi facevano sentire molto a disagio. La sensazione di

bruciore e irritazione era molto intensa e rendeva difficile concentrarmi su altre attività. Inoltre, la riduzione della qualità della vista e la sensazione di avere corpi estranei negli occhi erano molto frustranti. Per capire di cosa si trattasse, mi sono rivolta ad un medico oculista. Mi ha esaminato e ha effettuato alcuni test per determinare la causa dei miei sintomi. In seguito, mi ha diagnosticato la malattia dell'occhio secco e mi ha prescritto un trattamento per migliorare i sintomi. **Quando ho saputo che avevo la malattia dell'occhio secco, ho reagito con una certa preoccupazione.** Sapevo che questa era una condizione cronica e che avrei dovuto prendermi cura degli occhi per il resto della mia vita. Tuttavia, ero anche sollevata di aver scoperto la causa dei miei sintomi e di avere una soluzione per gestirli. Mi sono impegnata a seguire il trattamento prescritto dal medico e a fare tutto il necessario per mantenere la salute degli occhi.

Con la malattia dell'occhio secco, ho dovuto modificare alcune delle mie attività quotidiane per gestire i sintomi. Ad esempio, ho dovuto evitare di stare troppo a lungo davanti a uno schermo (computer, telefono, televisore), limitare la mia esposizione all'aria secca e utilizzare lacrime artificiali per mantenere gli occhi umidi. Inoltre, ho anche dovuto modificare la mia routine quotidiana per includere più momenti di riposo per gli

occhi e ho dovuto essere molto più attenta nel proteggere gli occhi dalle fonti di irritazione. Nonostante questi cambiamenti, **ho cercato di mantenere la mia vita il più normale possibile e di continuare a fare le attività che amo.** Volevo migliorare.

Oggi, da quando ho iniziato la terapia per l'occhio secco, mi sento molto meglio. La terapia mi ha aiutato a gestire i sintomi e a prevenire ulteriori irritazioni agli occhi. Utilizzando lacrime artificiali e seguendo una routine quotidiana che include riposo per gli occhi, sono in grado di mantenere gli occhi idratati e confortevoli durante tutto il giorno. **Anche se devo ancora essere molto attenta nel proteggere gli occhi dalle fonti di irritazione, sono molto grata di avere una soluzione che mi permette di gestire la malattia e di condurre una vita normale.** La malattia dell'occhio secco è una fastidiosa condizione che causa irritazione, bruciore e secchezza degli occhi. Questi sintomi possono rendere difficile concentrarsi su altre attività e causare stress e ansia. Una mia giornata tipica: come paziente affetta da occhio secco, la mia giornata inizia con l'utilizzo di lacrime artificiali per idratare gli occhi e prepararli per la giornata. Durante il giorno, cerco di evitare le fonti di irritazione, come la luce intensa e l'aria secca, e di prendermi regolarmente dei break per riposare gli occhi. Se devo utilizzare

un dispositivo elettronico per un periodo di tempo prolungato, cerco di ricordare di guardare lontano dallo schermo ogni tanto e di utilizzare lacrime artificiali per mantenere gli occhi idratati. Quando torno a casa, mi prendo il tempo per rilassare gli occhi completamente, evitando la luce intensa e l'utilizzo di dispositivi elettronici. Utilizzo anche ulteriori lacrime artificiali prima di andare a letto per preparare gli occhi per la notte. In generale, cerco di seguire una routine quotidiana che mi aiuti a gestire i sintomi dell'occhio secco e a prevenire ulteriori irritazioni agli occhi. Seguendo questa routine, sono in grado di mantenere gli occhi confortevoli e di condurre una vita normale nonostante la malattia.

Come paziente affetta da occhio secco, non mi pento del percorso di cura che ho intrapreso. Tuttavia, se potessi cambiare qualcosa, mi sarei rivolta al medico prima per una diagnosi e un trattamento tempestivi. **La malattia dell'occhio secco può essere gestita con successo, ma è importante riconoscere i sintomi e rivolgersi al medico per una diagnosi e un trattamento adeguati.** Inoltre, avrei potuto iniziare prima a seguire una routine quotidiana che aiuti a gestire i sintomi e a prevenire ulteriori irritazioni agli occhi. Questo mi avrebbe permesso di gestire meglio i sintomi e di vivere una vita più confortevole. Come paziente affetta da occhio secco, in futuro vorrei

cambiare il fatto che spesso la malattia viene sottovalutata e non sufficientemente compresa dal pubblico in generale. Vorrei che ci fosse una maggiore consapevolezza sui sintomi, sulle cause e sul trattamento dell'occhio secco, in modo che altri pazienti possano riconoscere i sintomi e ricevere un trattamento adeguato il prima possibile.

**VOLEVO UN PO'
DI SOLLIEVO
MA SOPRATTUTTO
SENTIRMI CAPITA**

**NARRAZIONE DI PAZIENTE
DONNA, 80 ANNI**

Sono una donna con una storia di vita molto piena fin dall'adolescenza. Mi sono sposata giovane e sono **madre di due figli, disabili**, che ho cresciuto con molta forza e determinazione tant'è che sono diventati due persone esemplari e a loro modo sono ora molto indipendenti, acculturati e sono la mia forza. Ho lavorato tanto, non solo per loro come madre ma anche per l'impresa di famiglia che si occupava di ristorazione ed io saltavo tra diverse mansioni, cuoca, bar e varie faccende oltre che a mandare avanti la casa e gestire i miei figli che avevano bisogno di molte più attenzioni quali: fisioterapia, controlli medici in altre città... Quindi, prima della comparsa dell'occhio secco, sono sempre stata una donna risoluta,

pronta a fare, instancabile, forte d'animo e fisicamente. I primi segnali che qualcosa non stava andando nei miei occhi sono arrivati nel lontano 1988 **quando avevo 45 anni**. Mi **bruciavano** spesso gli occhi e **mi dava fastidio la luce**. Mi sentivo come se avessi avuto della sabbia negli occhi e **non riuscivo a capire...** Per capire di cosa si trattasse, mi sono rivolta ad un oculista che nella mia città era un professore molto rinomato e che mi prescrisse occhiali con lenti scure da indossare quando ero esposta a luci particolarmente forti o all'aria aperta, al sole ma non riconobbe la sindrome dell'occhio secco perché probabilmente, in quegli anni, non era ancora stata accertata. Mi disse che probabilmente era un sintomo dell'età o della pre-menopausa. Quando mi dissero che si trattava di malattia dell'occhio secco continuai con la mia sofferenza per qualche anno e decisi di cambiare oculista, siamo nel 1992 e mi fu diagnosticato "l'occhio secco". Cambiai gli occhiali con una montatura più fasciante e lenti totalmente scure inoltre l'oculista mi prescrisse, per la prima volta, alcune applicazioni di lacrime artificiali. **Mi disse che avrei dovuto convivere con il problema ma non era nulla di grave.**

A casa e con gli altri facevo di tutto e di più per non essere di preoccupazione ma evitavo cose che prima dell'occhio secco facevo con piacere. Evitavo di uscire

all'aria aperta nelle ore più critiche che da sola avevo individuato, non siamo più andati al mare in spiaggia e che amavo tanto. **Cercavo di proteggermi come potevo sulla base del mio sentire** e trovavo motivazioni plausibili. Le mie attività si sono ridotte all'essere casalinga, ho dovuto lasciare l'attività di famiglia per questo ed altri motivi. I figli erano cresciuti, nonostante tutto e tutti, e all'interno di casa mia potevo riposare gli occhi stando costantemente in penombra ma il dolore era sempre presente. Vedere era sempre più **un'impresa** quindi cambiavo spesso occhiali, lacrime artificiali ma soprattutto non leggevo più, la televisione mi stancava, non cucivo più per hobby. **Il mio viso era sempre più contratto e lo sguardo più "piccolo".**

I curanti erano vari oculisti, centri specializzati nella cura degli occhi e la risposta era sempre "non c'è cura", reumatologia (...e siamo nel 2001 mi viene finalmente diagnosticata: **la sindrome di Sjogren...c'è un nome ai miei dolori...** non mi prescrivono farmaci ma le solite lacrime a go go) Le lacrime artificiali che cambiavo in continuazione e che ho scoperto essere allergica a probabili principi attivi e conservanti (ma non lo scoprii solo alla terza quarta applicazione) quindi visite, test che non evidenziavano nulla ma le reazioni c'erano ed io ero sempre più scontenta. Volevo un po' di sollievo ma soprattutto sentirmi capita. Non

potevo nemmeno piangere perché non avevo lacrime. Mi guardavano sempre con aria di sufficienza o **ero schernita** “FAI LA STAR CON GLI OCCHIALI SCURI SEMPRE INDOSSO, GUARDA CHE SIAMO AL CHIUSO...” oppure “NON VUOI FARTI RICONOSCERE?”... **volevo solo avere un po' di sollievo e invece mi disse un esimio professore che sarei andata incontro alla cecità perché anche il trapianto di cornea non poteva essere... nella mia condizione.**

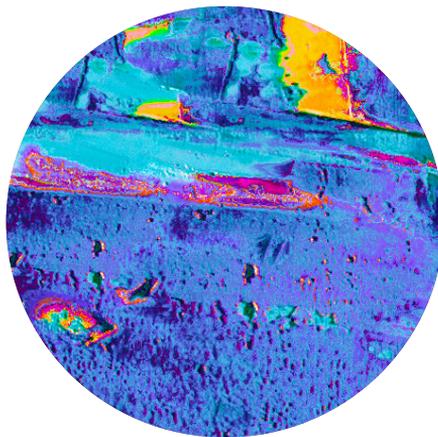
Oggi sono passati molti, moltissimi anni, ed è **solo dal 2018 che sento che qualcuno vuole prendersi cura di me.** Sono sfinita dalla sofferenza ma sono sempre combattiva e reattiva. Sono un'enciclopedia di sapere su cosa comporta avere l'occhio secco e se non mollo è solo per la mia volontà di essere madre di due figli “speciali” e che hanno bisogno di me. La malattia dell'occhio secco è **invalidante al 100/100... i dolori sono fortissimi e NON È capita.** Una mia giornata tipica: al mattino riesco a fare qualche faccenda domestica ma non posso fissare, non posso leggere, non ho imparato l'uso dei telefonini più moderni come molti miei conoscenti o amiche... Al pomeriggio debbo riposare e alla sera vado a letto molto molto presto. Sono sempre in penombra. **Porto sempre una visiera** per riparare gli occhi e gli occhiali. Sono a casa sola, sono vedova dal 2005 e quindi

mi isolo per essere più comoda. Con gli altri ho imparato ad essere evasiva. Non ho attività in particolare perché sono sopraggiunti, ahimè, molti altri problemi di salute. Mi hanno diagnosticato diverse patologie rare di cui una rarissima, quindi sono sempre molto affaticata con le cure teniamo tutto sotto controllo ma **GLI OCCHI sono ad oggi il mio problema più DOLOROSO.** Vedere è migliorato da quando mi sottopongo alla terapia: “EYE DRY” che però per me è fonte di stress perché non è eseguita nella mia città. Quindi tra prelievo, pre-donazione e ritiro delle fiale di siero è tutto abbastanza complicato perché **debbo farmi accompagnare. Il mio viso è più disteso e i miei occhi si sono aperti e sembro un'altra persona.** Sono un po' più rilassata e fiduciosa.

Le mie cure per occhio secco ora sono: EYE DRY, e il **curante è una oculista, l'adoro è una professionista molto empatica e capace, e che mi segue dal 2018** (mi aveva messo lenti protesiche che tenevo un mese e poi mi cambiava, per non farmi spostare sempre in un'altra città, ma a seguito della congiuntivite secca siamo passate a questa soluzione). **Voglio migliorare, avere una vita serena,** non voglio uscire solo per andare per ospedali, **voglio vedere senza provare dolore.** Voglio una quotidianità fatta di piccole soddisfazioni: leggere una ricetta, fare prelibatezze o seguire alla sera i

miei programmi preferiti senza dover chiudere gli occhi. Del mio percorso di cura ne parlo spesso con mia figlia... immaginate dal 1988 ad oggi quanti oculisti, professori, dottori... (e sono una donna forte perché nella vita ho avuto molte prove, superate con caparbità, volontà e amore per la famiglia, credetemi!!) **Dal 1988 non sono stata capita ed aiutata mai fino al 2018 ma quanta vita mi sono persa.** Per il domani vorrei un quotidiano soddisfacente, più sereno, senza dolore agli occhi e magari con la terapia EYE DRY fatta nella mia città, così non debbo più organizzare i miei familiari per portarmi avanti e indietro

III.2. Le narrazioni dei Caregiver



**AVEVO TANTA PAURA
CHE IL BAMBINO
NON POTESSE VEDERE**
NARRAZIONE DI CAREGIVER
DONNA, 50 ANNI

Io, prima della malattia dell'occhio secco della persona a cui sto accanto stavo malissimo, avevo una paura infinita a causa del precedente trapianto di midollo. I primi segnali che qualcosa non stava andando: sfregava continuamente l'occhio del bambino piangeva senza lacrimare, strizzava tanto l'occhio

dando l'impressione che non vedesse e non sopportava le luci. Avevo tanta paura che il bambino non potesse vedere vista già la cosa grave vissuta in precedenza. **Lui era un bambino, non dava peso al problema.**

Per capire di cosa si trattasse ci siamo rivolti a diversi medici e strutture ospedaliere senza capire il perché. Quando ci dissero che si trattava di malattia dell'occhio secco abbiamo chiesto molte spiegazioni, e come potevamo affrontarla.

Le mie giornate erano sempre dietro

al bambino. A casa e con gli altri ero sempre molto tesa, e avevo il timore che la malattia potesse peggiorare. Il mio pensiero era sempre per il bambino. Per lui, vedere era difficoltoso. Il suo viso era di un bel bambino solare. Le cure erano gocce, occhiali e visite oculistiche. Volevo che il problema si risolvesse il prima possibile.

Oggi mi sento un po' sollevata, lui si sente meglio. **La malattia dell'occhio secco è debilitante.** Una sua giornata tipica è normale. Lui a casa e con gli altri è un ragazzo che interagisce e sta con tutti. Nelle sue attività è attivo. Per lui, vedere è importante. La malattia non ha influito sull'estetica del suo viso. Le cure sono ancora gocce, occhiali e visite oculistiche. Voglio che stia bene, e che migliori sempre di più. Ripensando al suo percorso di cura è stato lungo e impegnativo. Per il domani vorrei che le cure siano efficaci.

MI SENTIVO IMPOTENTE NARRAZIONE DI CAREGIVER DONNA, 41 ANNI

Io, prima della malattia dell'occhio secco della persona a cui sto accanto non avevo colliri in frigorifero ed i colliri non implicavano alcuna **spesa** mensile. Ora invece mia madre deve metterlo sempre, più volte al giorno. Dobbiamo portarlo con noi anche quando siamo in viaggio.

In particolare ricordo un episodio in cui l'occhio per la troppa secchezza cominciò ad arrossarsi e a darle fastidio, e dovette applicare un gel per diversi giorni prima di tornare ad una condizione normale. I primi segnali che qualcosa non stava andando erano che **strizzava gli occhi** davanti al televisore, lamentava **prurito e fastidio**. A volte le lacrimavano gli occhi. Mi sentivo **impotente** perché i colliri che mi consigliavano in farmacia non erano efficaci. Lei si sentiva **innervosita** dal continuo **fastidio**.

Per capire di cosa si trattasse ci siamo rivolte al nostro oculista di fiducia. Quando ci dissero che si trattava di malattia dell'occhio secco **all'inizio non pensavamo fosse una vera e propria patologia**, ma seguendo i suoi consigli abbiamo notato un miglioramento, seppur solo parziale. Le sue giornate erano scandite dai colliri. A casa e con gli altri cercavo di non dargli peso e mettevo i colliri quando andavo in bagno. Nelle sue attività a volte mi trovavo in difficoltà, perché dovevo sempre tenere a mente che lei doveva mettere i colliri. Per lei vedere era importante, come per qualsiasi altra persona. **Il suo viso spesso mesto e gli occhi arrossati.** Le cure e i curanti erano **costosi**. Volevo trovare una **soluzione definitiva**.

Oggi mi sento meglio perché con i **colliri giusti**, applicandoli con costanza, abbiamo avuto un leggero miglioramento.

Oggi lei si sente meglio, ma non totalmente soddisfatta. La malattia dell'occhio secco è sottovalutata. Una sua giornata tipica: la mattina si sveglia, mette il collirio e fa colazione. Durante il giorno, quando svolge il proprio lavoro porta il **collirio** con se mettendolo per più volte. La sera prima di andare a dormire applica un gel che la fa sentire meglio al risveglio. Lei a casa e con gli altri cerca di non essere di peso, ma quando capita che si guarda la tv tutti insieme sul divano magari ci chiede di aiutarla a mettere una goccia. Nelle sue attività è limitata quando utilizza il pc al lavoro o quando guarda la tv. Per lei, vedere è fondamentale. Il suo viso è **mesto**. Le cure e i curanti sono ancora **costosi**. Voglio una **soluzione definitiva**. Ripensando al suo percorso di cura, penso che abbiamo fatto passi avanti, ma la strada è ancora lunga. Per il domani **vorrei una cura efficace e più semplice, con meno somministrazioni**.

**IL SUO VISO MANIFESTAVA
LA SOFFERENZA
CONTINUA DOVUTA
ALL'OCCHIO SECCO
NARRAZIONE DI
CAREGIVER, 50 ANNI**

Io, prima della malattia dell'occhio secco della persona a cui sto accanto **vivevo il mio rapporto di coppia più serena-**

mente, la mia compagnia era più serena ed eravamo più felici tra noi. I primi segnali che qualcosa non stava andando erano che la mia compagna tendeva ad essere più ansiosa, infastidita, stressata. Mi sentivo frustrato da questa condizione che impattava molto sulla mia vita. Lei si sentiva frustrata, ansiosa, nervosa.

Per capire di cosa si trattasse ci siamo rivolti a un oftalmologo privato. Quando ci dissero che si trattava di malattia dell'occhio secco abbiamo sin da subito portato avanti la terapia con lacrime artificiali, trovando un giovamento parziale. Le sue giornate erano scandite con orari in cui instillare le gocce, che le davano un minimo di giovamento. A casa e con gli altri la mia compagna risultava avere un atteggiamento più distante, conflittuale. Nelle sue attività, specie all'aperto, nel parco, la mia compagna era **molto infastidita**. Per lei, vedere era qualcosa di fondamentale, una condizione imprescindibile per poter parlare di "felicità". Il suo viso manifestava la **sofferenza continua** dovuta all'occhio secco. Le cure e i curanti erano molto/abbastanza adeguati alle nostre esigenze sin da subito. Volevo che la patologia venisse curata in maniera risolutiva con questa nuova terapia.

Oggi mi sento più accomodante, tollerante verso i cambiamenti di umore della mia partner dovuti all'occhio secco. Oggi lei si sente più tollerante rispetto alla sua condizione, che rimane comunque non

ideale. La malattia dell'occhio secco è **una malattia davvero impattante sulla qualità di vita del paziente e di quella di chi gli sta attorno. Aggiungerei anche impattante dal punto di vista economico. Una sua giornata tipica è scadenzata dall'utilizzo delle lacrime artificiali senza la quali la mia compagna vivrebbe una vita d'inferno.** Lei a casa e con gli altri riesce da un po' di tempo a questa parte a rapportarsi in maniera normale grazie alla cura con lacrime artificiali che porta avanti. Il seguire pedissequamente la terapia prescritta le permette di portare avanti una vita dignitosa. Per lei, vedere è fondamentale, imprescindibile per definire il concetto di **buona qualità di vita.** Il suo viso è ancora stonato dalle **fatiche quotidiane** e dal **fastidio** dovuto all'occhio secco; ma la mia compagna non demorde. Le cure e i curanti sono fondamentali; aggiungerei come **fondamentale anche il dialogo e le spiegazioni che nel tempo l'oftalmologo curante ci dà.** Voglio che ci sia maggiore sensibilizzazione sulla patologia e sull'impatto che questa ha sulla qualità di vita dei pazienti. Ripensando al suo percorso di cura credo che la mia compagna sia stata tutto sommato seguita bene, ha trovato **un oftalmologo eccezionale** che la segue pedissequamente nel suo percorso. Per il domani vorrei che **miracolosamente** la mia compagna non soffrisse di questi disturbi. Per ora

ci "accontentiamo" delle cure classiche quotidiane.

**ERA DIFFICILE PERCHÉ
NON SI TRATTAVA DI
UN PAZIENTE "NORMALE",
MA DI MIA MADRE**
NARRAZIONE DI CAREGIVER
DONNA, 54 ANNI

Sono un medico oculista che si occupa di patologie della superficie oculare. Sin dai tempi della specializzazione mi sono interessata all'argomento ed ho potuto constatare quanto il problema sia diffuso e quante diverse sfaccettature possa avere la malattia dell'occhio secco. **Ma ho capito fino in fondo ciò che significhi soffrire di occhio secco solo quando ha iniziato a soffrirne mia madre.** I primi segnali che qualcosa non stava andando: mamma soffriva di **artrite reumatoide** da tempo. Cominciava a far fatica ad aprire gli occhi al mattino e lamentava sensazione di corpo estraneo. Definiva i suoi sintomi tollerabili ma un po' **fastidiosi.** Mi sentivo **amareggiata.** Sapevo che al momento la situazione era sotto controllo, ma non volevo pensare a cosa sarebbe potuto succedere in seguito. **Sapevo ma facevo finta di non sapere.** Lei inizialmente era tranquilla perché il fastidio era minimo, ma con l'aggravarsi del problema iniziava a lamentarsi e a volte era **demoralizzata.**

Per capire di cosa si trattasse sono stata io stessa a fare diagnosi e mi sono subito confrontata con il suo reumatologo. Quando ci dissero che si trattava di malattia dell'occhio secco **ho cercato di spiegare a mia madre il problema, cercando le parole giuste per tranquillizzarla, ma non le ho mai mentito nè nascosto nulla.** Cercavo di abituarla un po' per volta, dandole le spiegazioni che mi chiedeva, spesso ripetendo gli stessi concetti. Soprattutto cercavo di mostrarmi serena, anche se era difficile perché non si trattava di un paziente "normale", ma di mia madre.

Le sue giornate erano inizialmente normali. Poi i fastidi aumentarono e cominciarono i problemi. Mamma **era un'insegnante** e nei momenti di "crisi" non riusciva a correggere i compiti dei suoi alunni. Gli occhi le davano troppo **fastidio** per continuare a leggere, per cui non riusciva a portare a termine il suo lavoro. La vedevo soffrire senza lamentarsi, perché non voleva caricarmi di responsabilità, e **quando poteva minimizzava i sintomi per non rattristarmi.** Spesso se ne stava con gli occhi chiusi perché così il fastidio si attenuava. A casa e con gli altri cercava di non essere un peso per nessuno. Sapeva cosa fare per poter stare meglio, ma **quando il fastidio era insopportabile mi chiedeva aiuto e si disperava.** In alcuni casi preferiva andarsene a letto, chiudere gli occhi e aspettare

di stare meglio. Nelle sue attività doveva fermarsi spesso per instillare il collirio e riposarsi un po'. Portava sempre con sé i sostituti lacrimali quando usciva di casa per andare a lavoro o incontrare le amiche; preferiva non guidare. Per lei, vedere era importante: mia madre amava leggere o fare enigmistica, ma non riusciva a farlo per lungo tempo. Mi diceva che **per lei leggere era diventato doloroso.** Anche guardare la televisione era diventato difficile... non sempre riusciva a vedere un film per intero. Il suo viso cambiava progressivamente. Ai segni dell'età si aggiungevano **l'espressione di sofferenza dei suoi occhi,** che diventavano progressivamente più piccoli, con le palpebre sempre socchiuse. Le cure e i curanti erano tante e sarebbero state anche molto costose se non avesse avuto a disposizione i campioni che le procuravo. Sapevamo di essere fortunate, anche per questo. Avrei voluto prendermi un po' delle sue sofferenze, anche per pochi minuti, per darle sollievo. In fondo in fondo avrei voluto non sapere, perché conoscevo bene tutto ciò che sarebbe potuto succedere, in quanto il suo grado di patologia era grave. **Mi chiedevo: possibile che succeda proprio a mia madre? Ma poi mi rispondevo: almeno so come aiutarla.**

Oggi mi sento molto più preparata sull'argomento, più in grado di capire le problematiche che mi riferiscono i

miei pazienti. Mi sento molto più vicina a loro. Oggi mamma mi dice di sentirsi fortunata, perché avere vicino qualcuno che sappia cosa fare anche in caso di emergenza la fa sentire protetta. La malattia dell'occhio secco è **una malattia invalidante, sottovalutata, spesso minimizzata, ma che cambia la vita ai pazienti ed ai suoi familiari**. Una sua giornata tipica: il momento più brutto della giornata è al mattino al risveglio. Fa molta fatica ad aprire gli occhi e vede appannato. Deve detergere le palpebre ed instillare il collirio molte volte prima di sentirsi meglio, poter aprire gli occhi e vedere meno appannato. Oggi mamma è in pensione e vive nel mio stesso palazzo, da sola. Svolge le normali attività di una pensionata, ma non riesce più a leggere, anche per sopraggiunti problemi di vista. Porta sempre con sé i colliri e sa come fare per la cura dei suoi occhi. La sera va a dormire presto, perché stare molto tempo vicino alla TV le causa molto fastidio. Lei a casa e con gli altri spesso usa occhiali con lenti scure per proteggersi dalla luce e per mascherare i suoi occhi, **per evitare le domande incuriosite delle persone che, incontrandola, le chiedono cosa sia successo ai suoi occhi e perché sono cambiati così tanto**. Nelle sue attività fa frequenti pause, ma cerca di continuare a svolgere le sue normali attività in casa. Per lei, vedere è sempre più doloroso, anche perché vede

male. Il suo viso è segnato dall'età e dalla sofferenza di tanti anni. **La forma dei suoi occhi è cambiata, non ha più le ciglia, le palpebre sono spesso arrossate** e solo se usa le lenti a contatto terapeutiche riesce a tenere gli occhi aperti.

Ci sono sempre io a curarla meglio che posso. Sono pronta ad intervenire ogni volta che ce n'è bisogno per alleviare i sintomi e prevenire le complicanze. Vorrei farla soffrire il meno possibile. Ripercorrendo il suo percorso di cura penso a tutti quei pazienti che non hanno la possibilità di curarsi al meglio, sia per problemi economici, sia perché non possono avere uno specialista sempre a loro disposizione. In caso di malattie come l'occhio secco, è infatti importante **agire tempestivamente** ed essere **sempre sotto controllo**. Per il domani vorrei che questi pazienti possano essere presi in carico da strutture adeguate e possano essere seguiti ed **aiutati a convivere con il loro problema**. Nel progetto dovrebbero essere coinvolti **i familiari più stretti che, se istruiti bene, possono essere di grande aiuto**.

**SENTO ANCORA
L'IMPOTENZA E LA POCA
EMPATIA RICEVUTA**
NARRAZIONE DI CAREGIVER
DONNA, 57 ANNI

Io, prima della malattia dell'occhio secco della persona a cui sto accanto **mi sentivo più complice di mia madre perché facevamo più cose assieme.** I primi segnali che qualcosa non stava andando erano che mia madre lamentava dolori agli occhi. Eravamo nel 1988 non ricordo. Mia madre si sentiva sempre gli occhi stanchi. Per capire di cosa si trattasse ci siamo rivolte a un professore in oculistica che in seguito cambiammo. Venne diagnosticato l'occhio secco dopo alcuni anni, nel 1992 ma fu minimizzato. Prescrissero lacrime artificiali. Le sue giornate erano condizionate dai dolori agli occhi, dagli ambienti, dagli agenti atmosferici, da molti fattori. A casa era preoccupante vederla con occhiali scuri. Gli altri la schernivano e non capivano la comparsa di occhiali scuri sempre e comunque. Io ero molto preoccupata e mi sentivo impotente. Nelle sue attività andava aiutata o le aveva eliminate. **Per lei vedere era diventato doloroso e faticoso.** Il suo viso era cambiato, sguardo chiuso, contratto. Le cure erano lacrime monouso per allergia a conservanti e continuo cambio di professionisti nel Nord-Italia **alla ricerca di una speran-**

za. Volevo avesse il meglio per curarla.

Oggi mi sento triste se penso a quello che ha vissuto. Oggi lei si sente stanca dal vissuto ma soprattutto dall'incomprensione subita e dal dover essere sempre organizzata per visite, esami, prove, spostamenti in altre città per potersi curare. La malattia dell'occhio secco è invalidante, non riconosciuta, conosciuta e compresa a fondo. Una mia giornata tipica: lavoro come impiegata e poi accudisco per come posso mia madre, sono invalida al 100/100 e sono in carrozzina. La seguo soprattutto per le visite mediche, organizzo tutto e mi confronto con i medici per seguirla al meglio. A casa e con gli altri lei è una donna forte che ha imparato a convivere con il dolore fisico e con gli altri minimizza perché sa che non capirebbero. Mia madre non ha più attività in particolare perché è condizionata dalla situazione ma quando gli occhi glie lo permettono cucina prelibatezze o cerca di fare giardinaggio ed altre cose. Non mi aiuta nelle mie giornate perché è spossata da tante cose. Per mia madre vedere è faticoso. Il suo viso ora che fa EYE DRY è più disteso. Le cure e i curanti sono EYE DRY che però è presso ospedale di *** e oculista del centro cornee della nostra città di provincia che però non è la stessa. Voglio che ci sia una cura meno complicata e nella nostra città per evitarle stress. Ripensando al nostro percorso di cura per mia madre e le sue

sofferenze, sento ancora l'impotenza e la poca empatia ricevuta: "NON C'È CURA, si rassegni e si protegga come può...". Intanto i dolori e le congiuntiviti secche la mettevano alla prova. Per il domani vorrei che tutto questo pellegrinare e dolore per il malato, compreso l'essere lasciati soli, non si ripetesse più per nessuno! Che la ricerca fosse finanziata, che ci siano centri di riferimento in ogni città e soprattutto più informazioni siano veicolate nel modo più opportuno per tutti.

LA VISTA È UN DONO MOLTO PREZIOSO E INSOSTITUIBILE

NARRAZIONE DI CAREGIVER
DONNA, 55 ANNI

Io, prima della malattia dell'occhio secco della persona a cui sto accanto non conoscevo minimamente questa tipologia di disturbo oculare poiché in famiglia fortunatamente non avevamo mai avuto problemi oculistici di alcun genere. I primi segnali che qualcosa non stava andando: la mamma si lamentava di alcuni fastidi agli occhi soprattutto della sensazione di avere all'interno un corpo estraneo come della sabbia che le procurava molto fastidio e bruciore accompagnato anche da mal di testa. **Mi sentivo un po' impotente perché spesso mi chiedeva di guardare se vedevo qualcosa all'interno dell'occhio.** Lei nonostante il suo

carattere molto energico a volte si demoralizzava vedendo che il trascorrere dei giorni non portava a miglioramenti ma al contrario aumentavano il disagio e il fastidio causando molto spasmo e nervosismo.

Per capire di cosa si trattasse ci siamo rivolte privatamente a un oculista di fiducia esterno e in seguito, dovendo ricorrere all'ospedale per le operazioni di cataratta, anche ai medici della nostra ULSS. Ci siamo rivolti privatamente a un oculista di fiducia esterno e in seguito, dovendo ricorrere all'ospedale per le operazioni di cataratta, anche ai medici della nostra ULSS. Quando ci dissero che si trattava di malattia dell'occhio secco gli oculisti interpellati non riuscivano a capire che cosa provocasse le cicatrici nella membrana più esterna dell'occhio. Dopo vari controlli, capirono che il penfigoide cicatriziale delle mucose (malattia dermatologica) aveva coinvolto anche gli occhi, provocando oltre a tutti gli altri disagi anche quello dell'occhio secco. **Ho iniziato pertanto, essendo una malattia rara, a documentarmi soprattutto alla ricerca di altre persone che soffrissero di tale malattia,** e soprattutto a capire l'anatomia di questo organo molto complesso quanto delicato!

Le sue giornate erano sempre più preoccupate, soprattutto in considerazione che la malattia autoimmune non si sarebbe mai risolta definitivamente e avrebbe

compromesso anche la vista. A casa e con gli altri fortunatamente, come detto in precedenza, **la mamma cercava, nonostante tutto, di reagire positivamente e di tenersi impegnata in altre cose per non farci preoccupare troppo, ma non nascondo che a volte, stremata dal fastidio e dal dolore, ci confidava di non farcela più**, di aver perso la serenità e di essere spaventata, stremata, depressa, e di non aver mai avuto una sensazione di disagio così marcata! Nelle sue attività instancabile. Mamma ci diceva che lei doveva tenersi sempre occupata nelle faccende domestiche e nel giardinaggio per non pensarci, ma che piano piano faceva molta fatica a leggere e a cucire. Quando incontrava qualche conoscente, non riuscendo a vederlo bene, lo riconosceva dalla voce. Per lei, vedere era come per tutti gli esseri umani, la vista è un dono prezioso che a volte ci dimentichiamo di avere! Vedere, anche per lei, significa avere il mondo a portata di mano, essere autonoma e indipendente.

Il suo viso meraviglioso e solare prima che la vecchiaia e gli acciacchi lo segnassero, rendendolo più spento e triste. Nelle foto, lei non vuole mai essere ripresa, perché si nota molto che i suoi occhi sono brutti, provati e sofferenti e le espressioni non sono più quelle precedenti all'insorgere della malattia.

Le cure e i curanti consistevano nella ricerca continua di nuovi pareri ci ha por-

tato a visitare parecchi studi medici, tra i quali anche la Fondazione Banca degli Occhi di Venezia. Frequenti anche i ricorsi al pronto soccorso per alleviare i disturbi della trichiasi e delle varie infezioni. Siamo rimaste soddisfatte anche dei medici curanti, soprattutto della dottoressa di Borgo Roma che ormai ci segue da anni, molto professionale e umana. Non so che cosa avrei dato per tornare a vedere la mamma più serena, tranquilla e meno sofferente.

Oggi mi sento ancora un po' impotente, ma fiduciosa che la ricerca possa andare avanti e trovi ulteriori soluzioni per questa sindrome dell'occhio secco. Oggi lei si sente rassegnata, ma sempre alla ricerca di una soluzione migliore. La malattia dell'occhio secco è molto invalidante e fastidiosa, provoca nervosismo, non ci si deve mai stancare di mettere i colliri e si ha sempre bisogno che qualcuno controlli i dosaggi e le varie tipologie. Una sua giornata tipica: cerca di tenersi occupata a fare qualcosa che la distraga dal disagio. A volte chiede aiuto, soprattutto per mettere i vari colliri che deve somministrare tutti i giorni e più volte. Si occupa della sua igiene personale, fa le faccende domestiche, ma non può uscire da sola, ci vede poco e non si sente sicura fuori dal luogo domestico. Lei a casa e con gli altri cerca di non far pesare, con molta fatica, la sua disabilità. Alterna momenti più tranquilli a momenti più

tristi, cupi e pieni di sconforto. Con le altre persone esterne alla famiglia, continua a ripetere che ne ha passate nella sua vita di malattie, ma questa è la più invalidante e senza via di uscita, non la augura a nessuna persona. Nelle sue attività cerca di fare il meglio possibile, ma a volte si arrende e lascia perdere (non riesce più a cucire o a fare lavori di precisione).

Per lei, vedere è fondamentale, non solo vedere, ma non avere fastidi e disagi. **La sua espressione già provata dalla vecchiaia e da altre malattie invalidanti appare molto stanca e spenta.** Le cure continuano incessantemente alla ricerca di nuovi farmaci che diano un sollievo più duraturo, ma nella consapevolezza che non arriverà mai la guarigione definitiva. La paziente è stata visitata da molti specialisti che si sono rivelati molto professionali e umani. Spesso deve ricorrere ai medici del pronto soccorso per togliere le ciglia (trichiasi). Aiutarla il più possibile, cercando di conoscere anche altri pazienti affetti da tale sindrome, in modo da poter avere un confronto di esperienze. Ripensando al suo percorso di cura mi prende il panico e lo sconforto nel ripensare ai primi momenti, ma allo stesso tempo sono un po' sollevata per l'ultimo farmaco in uso, collirio prodotto con membrana amniotica che sta procurando discreti risultati. La vista è un dono molto prezioso e insostituibile! Ci permette di apprezzare tutto ciò che

ci circonda, ci rende liberi, indipendenti, felici... **Per la mamma, vorrei riuscisse a trovare la serenità perduta.**

IN PARTE HO TRASCURATO IL MIO STUDIO PER STARLE PIÙ ACCANTO NARRAZIONE DI CAREGIVER DONNA, 27 ANNI

Prima che mia madre soffrisse di malattia dell'occhio secco vivevo e studiavo fuori. **I primi segnali che qualcosa non stava andando sono stati l'intensa fotofobia e il bruciore oculare.** Ero preoccupata per la salute di mia madre, nonostante lei non mostrasse davanti a me la sua sofferenza. Lei era consapevole che qualcosa nei suoi occhi fosse cambiato, ma affrontava tutto con serenità e positività. Il primo specialista a cui ci siamo rivolti è stato l'oculista. Quando ci dissero che si trattava di malattia dell'occhio secco mi sono documentata a riguardo. Mia madre invece si è rasserenata perché temeva si trattasse di una patologia più grave. Insieme al suo medico le abbiamo spiegato che la patologia ha un andamento cronico e l'importanza dell'instillazione costante dei colliri.

Le sue giornate erano caratterizzate da alti e bassi. I fastidi erano più intensi al risveglio e la sera. A casa le sue attività di svolgevano regolarmente.

Ha sempre amato cucinare e per sua e

nostra fortuna non ha mai smesso di farlo. Spesso la aiutavo nella pulizia della casa, perché anche se non è una donna che si lamenta, in alcune giornate era più stanca e aveva bisogno di chiudere gli occhi e riposare. Era fortemente limitata nelle sue attività. Notavo che aveva difficoltà a utilizzare il computer e a leggere i libri, non si sentiva più sicura alla guida notturna. **Con l'arrivo della pandemia ha dovuto insegnare ai suoi alunni davanti ad uno schermo, io sono ritornata a casa dalla sede in cui studiavo e la aiutavo nelle sue attività davanti al pc.** Inoltre, evitavo di uscire di casa, specialmente quando c'era molto vento. Col il tempo ha iniziato a delegare a me tutte le commissioni. Per lei vedere era molto difficile, non solo per la sua grave miopia, ma anche per i fastidi e bruciori oculari frequenti. Il suo viso non mostrava alterazioni. Inizialmente le cure non erano molto efficaci. Ha dovuto cambiare tipologia di collirio diverse volte e questo l'ha portata ad essere poco compliant alla terapia. Quando ha notato che i fastidi si facevano più intensi e frequenti e ha trovato il collirio più appropriato alla sua situazione oculare ha compreso l'importanza della costanza nella terapia. Il suo oculista è sempre stato molto presente ed empatico, attento alle esigenze di mia madre e con il tempo e la tenacia è riuscito a darle un po' di sollievo. **Volevo essere il più possibile d'aiuto a mia madre.**

Oggi mi sento più serena perché insieme siamo riuscite a ritrovare un equilibrio, mia madre ha imparato a gestire la sua patologia, ma ho sempre timore che la sua situazione oculare possa peggiorare. Oggi lei si sente meglio, però vorrebbe che io sia meno protettiva nei suoi confronti. È preoccupata per il mio futuro perché in parte ho trascurato il mio studio per starle più accanto. **La malattia dell'occhio secco è una patologia subdola, spesso si tende a sottovalutarla ma i fastidi possono essere molto importanti se non trattata con costanza.** La sua giornata tipica è la seguente: dopo il risveglio, facciamo colazione insieme, la accompagno a scuola, a fine mattinata vado a riprenderla, preparo il pranzo, nel pomeriggio si occupa delle faccende domestiche, corregge i compiti dei suoi alunni, la aiuto nella compilazione del registro elettronico e la sera guardiamo insieme la tv o chiacchieriamo. In famiglia e con gli altri è sempre molto serena e affabile, non fa mai pesare le sue condizioni di salute. Le sue attività sono limitate come in precedenza rispetto alla terapia, seppur i suoi fastidi si siano ridotti notevolmente. Per lei vedere è sempre difficoltoso. Il suo viso è sereno e rilassato, grazie alla sua positività e resilienza.

Le sue cure attuali si basano sull'utilizzo di colliri, impacchi di acqua calda e alcuni accorgimenti da seguire non invasivi.

I curanti sono molto attenti alla sua situazione e si preoccupano di ogni eventuale peggioramento. Voglio continuare ad aiutare mia madre. Ripensando al suo percorso di cura non posso fare altro che pensare ai miei sacrifici, ma quando mi rendo conto che ora mia madre sta meglio non posso che essere felice! Per il domani vorrei che ci fosse una cura risolutiva alla sua patologia, che la sua condizione oculare non peggiori e che potesse riacquisire autonomia e indipendenza.

**RIPENSANDO AL SUO
PERCORSO DI CURA
INIZIEREI SUBITO A FAR
SEGUIRE CORRETTAMENTE
LE PRESCRIZIONI**
NARRAZIONE DI CAREGIVER
DONNA, 54 ANNI

Io, prima della malattia dell'occhio secco della persona a cui sto accanto non pensavo esistesse una tale malattia. I primi segnali che qualcosa non stava andando: era molto irritabile, si strofinava continuamente gli occhi, voleva spesso riposare. Mi sentivo impotente. Lei si sentiva nervosa. Per capire di cosa si trattasse ci siamo rivolte al nostro medico di famiglia che ci ha richiesto una visita oftalmologica. Quando ci dissero che si trattava di malattia dell'occhio secco in un primo momento ho pensato che non avessero capito nulla del problema. Le sue giornate erano di preoccupazio-

ne pensando che ci fosse una patologia grave. **A casa e con gli altri c'era una irritabilità di fondo.** Le sue attività erano influenzate negativamente dal fastidio oculare. Per lei, vedere era faticoso. Il suo viso spento. Le cure e i curanti erano all'inizio non correttamente eseguite perché non c'era convinzione sulla diagnosi di occhio secco. Volevo cercare di risolvere il problema.

Oggi entrambi ci sentiamo meglio. **La malattia dell'occhio secco è molto invalidante.** Una sua giornata tipica è con il pensiero di instillare correttamente le gocce. Lei a casa e con gli altri è consapevole del suo problema. Nelle sue attività è migliorato l'approccio. Per lei, vedere è meno faticoso. Il suo viso è più rilassato. Le cure e i curanti sono accettati meglio. Voglio evitare la regressione. Ripensando al suo percorso di cura inizierei subito a far seguire correttamente le prescrizioni. Per il domani vorrei un ulteriore miglioramento.

CURE INUTILI, NIENTE DAVA BENEFICIO O SOLLIEVO

NARRAZIONE DI CAREGIVER
DONNA, 26 ANNI

Io, prima della malattia dell'occhio secco della persona a cui sto accanto conducevo una vita normale, al pari delle mie coetanee. I primi segnali che qualcosa non stava andando non li ricordo. Da quel momento ad oggi mi sentivo e mi sento impotente. Lei si sentiva annientata dal dolore. Ho perso il conto degli specialisti e delle strutture a cui ci siamo rivolte per capire cosa avesse mia madre e di tutte le cure fatte, sia di medicina tradizionale che alternativa. Alla fine ci siamo recate al Campus Bio-Medico, su indicazione di un'altra oculista, e finalmente abbiamo ottenuto la diagnosi. Ho perso il conto degli specialisti e delle strutture a cui ci siamo rivolte per capire cosa avesse mia madre e di tutte le cure fatte, sia di medicina tradizionale che alternativa. Quando ci dissero che si trattava di occhio secco non abbiamo fatto niente. **Cosa puoi fare quando hai una malattia che non si cura? Niente.** Non è facile vedere ogni giorno la persona a cui vuoi bene soffrire, sapendo di non poter fare assolutamente nulla per alleviare il suo dolore.

Le sue erano giornate in cui non viveva. Mia madre non svolgeva più nes-

suna attività. Trascorrevava le sue ore sul divano annientata dal dolore agli occhi. **Ogni giornata era uguale a quella precedente.** Si alternava tra il divano ed una postazione davanti allo specchio, che aveva studiato per pulirsi gli occhi da una sostanza filamentosa simile al muco che lei avvertiva negli occhi continuamente e che riusciva a togliere solo aiutandosi con il dito, ma che poi si riformava sempre. **Non c'erano altri, c'ero solo io.** Mia madre non usciva più di casa se non per andare al lavoro quando riusciva ad andarci, non aveva rapporti interpersonali e non faceva vita sociale (ovviamente per colpa della malattia). Non c'era più nessuna attività extra di svago o tempo libero. Con estremo sforzo ha cercato di mantenere la gestione della casa e della famiglia. Il suo viso era profondamente sofferente e stanco. Cure inutili, niente dava beneficio o sollievo. **I medici non erano affatto empatici, non l'ascoltavano e sottovalutavano la sua condizione, anziché curarla e darle conforto.** Volevo aiutarla, farla stare meglio, fare qualcosa per diminuire l'intensità del suo dolore.

Oggi mi sento più speranzosa perché mia madre riferisce di stare meglio con l'attuale terapia. Oggi lei si sente leggermente meglio. La malattia dell'occhio secco è terribile, come tutte le malattie croniche, invalidanti e per cui non esiste una cura. Una sua giornata tipica: solita-

mente dal pomeriggio in poi sta sul divano a “vedere” la tv. Ma fa anche molto altro: fa spesa, stira, lava i panni, pulisce, riordina, tutto quello che riguarda la gestione della casa/famiglia. A casa non viene nessuno, in famiglia siamo solo io e mia madre. Non fa attività di nessun genere, ma se per attività possono essere considerate anche le faccende domestiche, quando la malattia non l’aggredisce in modo sfiancante si sforza e fa qualcosa tutti i giorni come per esempio riordinare, spazzare e lavare i piatti. A volte, se riesce, nel corso della giornata fa anche altre cose tra quelle già descritte prima, ma appena terminato ha bisogno di fermarsi e riposare.

Per lei, vedere è uno sforzo continuo. Vede male, sfocato. Il suo viso è ancora sempre sofferente e stanco, purtroppo. Le cure e i curanti sono la cura attuale sembra dare dei segnali positivi. Il nostro attuale oculista è umano. Vuole aiutarci. È empatico, ascolta mamma, la fa parlare, cerca di rassicurarla. È sincero. Penso sia il primo medico davvero degno di ricoprire il ruolo che riveste: è una persona che si mette a disposizione di chi soffre, ha un gran cuore e quando ha fatto la diagnosi a mia madre si è messo a piangere con lei. Voglio che mia madre stia bene e torni a vivere. **Ripensando al suo percorso di cura provo tanta tristezza e dispiacere.** Per il domani vorrei che mia madre stesse bene e tornasse a vivere.

IL PROBLEMA È REALE MA NON RICONOSCIUTO

NARRAZIONE DI CAREGIVER UOMO, 47 ANNI

Io, prima della malattia dell’occhio secco della persona a cui sto accanto non sapevo neanche esistesse. I primi segnali che qualcosa non stava andando: **era sempre irascibile, infastidita, con occhi rossi.** Mi sentivo impotente.

Lei si sentiva irascibile. Per capire di cosa si trattasse ci siamo rivolti al medico di famiglia. Quando ci dissero che si trattava di malattia dell’occhio secco non eravamo certi di aver ben compreso il problema. Le sue giornate erano complicate e spesso preferiva restare a letto. A casa e con gli altri era nervosa, spesso portava occhiali scuri. Nelle sue attività era limitata. Per lei, vedere era una sofferenza spesso e volentieri. Il suo viso era corruciato. Le cure e i curanti erano troppi è insufficienti. Volevo solo poterla aiutare

Oggi mi sento sollevato, e lei si sente più serena. **La malattia dell’occhio secco è invalidante** più di quanto si possa pensare. In una sua giornata tipica svolge normali attività in casa ed in ufficio dove sta diverse ore al pc. Lei a casa e con gli altri è tornata quella di un tempo. Nelle sue attività si aiuta con la terapia e sta molto meglio. **Per lei, vedere è fondamentale.** Il suo viso è più liscio e sereno. Le cure e

i curanti sono costose ma efficaci. Voglio poterla sostenere in questo percorso ma **mi piacerebbe che le cure fossero più facilmente acquistabili...** il problema è reale ma non riconosciuto. Ripensando al suo percorso di cura ripenso ai tanti colliri comprati ed abbandonati. Per il domani vorrei protocolli terapeutici efficaci.

**I COLLIRI SONO
VALIDI MA COSTOSI**
NARRAZIONE DI CAREGIVER
DONNA, 40 ANNI

Prima della malattia dell'occhio secco della persona a cui sto accanto non c'erano problemi nello svolgere attività all'aperto, al mare o in montagna. I primi segnali che qualcosa non stava andando: si svegliava sempre al mattino lamentandosi di avere gli occhi appiccicati e mi diceva di lacrimare molto ogni volta che stavamo tanto all'aria aperta. Mi dispiaceva che i nostri momenti insieme poi si tramutasse in fastidio e bruciore, anche nei giorni successivi. **Lui aveva piacere a svolgere delle attività all'aperto ma era sempre in dubbio che questo poi potesse tramutarsi in un fastidio successivamente. Si sentiva in colpa se dovevamo interrompere la nostra attività.** Per capire di cosa si trattasse ci siamo rivolti all'oculista. Quando ci dissero che si trattava di malattia dell'occhio

secco siamo stati contenti di poter dare un nome a questi disturbi. Le sue giornate erano rese più difficili dal bruciore e fastidio. A casa e con gli altri spesso lamentava fastidio e bruciore. Nelle sue attività doveva fare diverse pause quando lavorava. Per lui, vedere era estremamente importante. Gli occhi erano rossi e se li strofinava spesso. I curanti erano comprensivi, gli hanno spiegato come prendersi cura del suo problema. Volevo aiutarlo ed essergli di supporto.

Oggi mi sento soddisfatto nel vedere che è migliorato. Oggi lui sa di dipendere dalle medicine, ma è contento di aver trovato una soluzione. La malattia dell'occhio secco è una malattia che richiede cure e attenzioni quotidiane. In una sua giornata tipica deve mettere le gocce oculari più volte al giorno. Lui a casa e con gli altri è più sereno. Nelle sue attività ha meno fastidi. Per lui, vedere è di vitale importanza. Gli occhi non sono più arrossati. Le cure e i curanti sono disponibili è molto comprensivi, i colliri sono validi ma costosi. **Mi piacerebbe avere un collirio con durata giornaliera, e che i costi dei colliri fossero più contenuti.** Se avessi saputo prima dell'esistenza di questa patologia avrei capito subito cosa stava succedendo e a chi potermi rivolgere. Per il domani vorrei che questa patologia fosse più conosciuta

**OGGI MI SENTO
FRUSTRATO E STANCO**
NARRAZIONE DI CAREGIVER
UOMO, 47 ANNI

Prima della malattia dell'occhio secco la persona a cui sto accanto presentava già alcune malattie di cui non si lamentava perché ben curate con le pastiglie. I primi segnali che qualcosa non stava andando: iniziò a lamentarsi di continuo bruciore ad entrambi gli occhi, con fastidio che peggiora soprattutto nelle ore serali. **Sottostimavo l'entità del fastidio ripetendole che non era una di importante e sarebbe passato da solo.** Lei si sentiva infastidita perché faceva fatica ad eseguire quasi tutte le attività quotidiane che coinvolgono la vista come leggere e guardare la televisione, e perché non davo abbastanza importanza al problema. Per capire di cosa si trattasse ci siamo rivolti al medico di famiglia. Quando ci dissero che si trattava di malattia dell'occhio secco ero sereno perché non mi sembrava nulla di grave o infettivo. Le sue giornate erano con maggiore difficoltà ma riusciva ad eseguire tutte le normali attività quotidiane.

A casa e con gli altri si lamentava spesso del problema, maggiormente delle altre malattie di cui è affetta. Nelle sue attività era limitata ma riusciva a svolgerle. Era amante della lettura, e per lei vedere era molto importante. Il suo viso aveva più difficoltà a tenere gli occhi aperti

per lungo tempo, e si notava che erano arrossati. Prendeva delle gocce oculari e l'oculista riferiva di star tranquilli che non è una malattia grave, ma non sarebbe guarita. Trovare una soluzione rapida al problema ma ho cercato di aiutarla quanto potevo a prendere le gocce quotidianamente più volte al giorno

Oggi mi sento frustrato e stanco. Porto anche io le lenti a contatto, ogni tanto sento secchezza agli occhi ma non mi pare così infastidente. Oggi lei si sente uguale a prima, la situazione non è migliorata. **La malattia dell'occhio secco è una condizione che accompagna il resto della tua vita.** Una sua giornata tipica si svolge uguale rispetto a prima ma deve sempre avere a portata di mano le sue gocce per quando non sopporta il fastidio. A casa e con gli altri la situazione è analoga a prima. Secondo me se ne lamenta troppo. Nelle sue attività continua ad essere limitata. Per lei, vedere è fondamentale. Per il suo viso cerca di mettere spesso le gocce perché non si vedano gli occhi arrossati, ma non sempre sono sufficienti. Le cure e i curanti sono palliative ma non risolvono il quadro. Voglio che capisca che non potrà mai risolversi del tutto la situazione. Ripensando al suo percorso di cura non penso sarebbe cambiato con farmaci diversi o iniziando prima la cura. Per il domani vorrei una medicina più semplice da mettersi da soli.

**I CURANTI
ERANO PAZIENTI
ALL'INIZIO, NERVOSI
IN UN SECONDO MOMENTO**

NARRAZIONE DI CAREGIVER
DONNA, 78 ANNI

Io, prima della malattia dell'occhio secco della persona a cui sto accanto ero tranquilla. I primi segnali che qualcosa non stava andando: si lamentava di occhi stanchi e difficoltà con la luce al mattino. Mi sentivo preoccupata. **Lui si sentiva nervoso.** Per capire di cosa si trattasse ci siamo rivolti al medico curante. La diagnosi di questa condizione potrebbe essere stata fonte di preoccupazione o di frustrazione, poiché l'occhio secco può essere fastidioso e doloroso. Le sue giornate erano ripetitive, stancanti. A casa e con gli altri era nervoso, suscettibile. Nelle sue attività più stanco. La sua vista si stancava dopo brevi periodi, soprattutto alla televisione. **Il suo viso era lacrimoso. I curanti erano pazienti all'inizio, nervosi in un secondo momento.**

Oggi mi sento stanca di somministrare tutti questi colliri. Oggi lui si sente stanco. La malattia dell'occhio secco è stancante, frustrante, fastidiosa, noiosa. Lui a casa e con gli altri è più stanco di fare attività. Per lui, vedere è importantissimo. Le cure e i curanti sono stanchi, ma amorevoli. Voglio smettere di somministrare colliri. **Per il domani vorrei un altro marito.**

**VEDERE È TORNATO
A ESSERE
UNO STRUMENTO
PER DEDICARSI ALLE
SUE ATTIVITÀ PREFERITE**

NARRAZIONE DI CAREGIVER
UOMO, 48 ANNI

Mi sentivo incapace di fornire un supporto adeguato e avevo difficoltà a distinguere il confine tra disagio fisico e psicologico. Lui si sentiva insofferente e incompreso. Quando ci dissero che si trattava di malattia dell'occhio secco siamo rimasti sorpresi che tutti i fastidi di cui si lamentava fossero legati a questo problema. Le sue giornate erano scandite sempre più da lamentele e tentativi di alleviare i sintomi che lamentava agli occhi. **Per lui, vedere era fondamentale, poiché la principale compagnia e attività era rappresentata dalla TV e dalla lettura.** Nell'ultimo periodo era invece diventata un continuo motivo di insoddisfazione. Oggi mi sento rammaricato per non aver dato inizialmente il giusto credito. **Sollevalo per aver appreso che è un problema non irreparabile.**

Oggi lui si sente più sereno e tranquillo nelle attività che svolge, più a suo agio rispetto ai precedenti disturbi. La malattia dell'occhio secco è un problema sottovalutato dalla maggior parte delle persone. Nelle sue attività ha riacquisito autonomia ed entusiasmo. Per lui, vedere è tornato a essere uno strumento per de-

dicarsi alle sue attività preferite. Le cure e i curanti sono importanti per le terapie, ma anche per le informazioni e le spiegazioni che forniscono per questo tipo di problemi. **Per il domani vorrei che ci fosse più attenzione e informazione verso questo tipo di patologie per poter intervenire prima.**

III.3.

Le narrazioni dei Professionisti della cura



UNA PASSEGGIATA ALL'APERTO NEI MESI PIÙ FREDDI UN VERO E PROPRIO DISAGIO

NARRAZIONE DI CURANTE
UOMO, 28 ANNI
SU PAZIENTE DONNA, 30

Ho incontrato questa paziente per una prima visita ambulatoriale in ospedale. Sembrava in un certo senso come **imbarazzata** a venire in ospedale per una visita, affermando che era affetta da un problema fastidioso ma anche non grave. La paziente mi riferì che aveva sem-

pre avuto qualche fastidio agli occhi fin da piccola, circa da quando le avevano per altro diagnosticato la **dermatite atopica**, condizione che è nota per determinare anche alterazioni della superficie oculare. Da circa un anno, tuttavia, il fastidio oculare è andato intensificandosi fino a diventare un vero e proprio problema, soprattutto quando usciva di casa in autunno-inverno con l'aria fredda, che le provocava un'irrefrenabile lacrimazione. A forza di tamponarsi e sfregarsi gli occhi, diventavano rossi, infastiditi e con una **perdurante sensazione di corpo estraneo**. Nonostante non si verificasse

sempre, la paziente mi diceva che non ce la faceva davvero più a sopportare questo fastidio e che la metteva anche in imbarazzo perché spesso la cosmesi oculare si disfaceva con esiti a suo dire pessimi. Dai racconti dei sintomi, questa persona non riusciva ad uscire alla sera con gli amici o anche solo andare al lavoro la mattina in autunno-inverno iniziava ad essere un problema molto fastidioso, ancorché non grave - come lei stessa mi ribadì più volte -. La sua vita era cambiata, era sicuramente stanca di dover sempre lottare con **questa lacrimazione insistente** quando usciva di casa con l'aria fresca, ed era decisa a trovare una soluzione.

Ho immediatamente capito il suo problema e la sua difficoltà avendo visto diversi pazienti con la dermatite atopica riportare i medesimi sintomi. L'iperlacrimazione in questo caso può essere davvero fastidiosa e rendere una passeggiata all'aperto nei mesi più freddi un vero e proprio disagio. L'ho rassicurata sulla natura dei sintomi da lei riferiti e le ho spiegato che aveva assolutamente fatto bene a venire in visita nonostante la sua parziale riluttanza, perché nonostante sicuramente il suo grado di occhio secco evaporativo potesse definirsi di lieve entità, esso comportava dei sintomi estremamente fastidiosi e forieri di un innegabile disagio e difficoltà nella vita quotidiana. Le ho prescritto un **integratore lacrimale** da utilizzare quotidiana-

mente e di usarlo in aggiunta tutte le volte che stava per "avventurarsi" al freddo, e di praticare **un'attenta igiene oculare** al mattino e alla sera data la sua maggiore vulnerabilità anche cutanea all'irritazione-infiammazione. Quando le comunicai la diagnosi **era sollevata che il suo problema avesse una definizione nosologica così ben codificata e, penso, soprattutto che non io abbia banalizzato la sua condizione.**

Oggi questa persona, dopo qualche tentennamento a trovare l'integratore lacrimale adatto, mi ha riferito che non ha più avuto problemi e che la lacrimazione abnorme si è ridotta moltissimo e praticamente anche con un vento freddo non ha quasi più alcun disturbo. A casa questa persona fortunatamente non ha mai avuto problemi! Nelle sue attività questa persona mi ha riferito che le sue attività all'aperto, dal prendere un aperitivo con gli amici al fare una passeggiata all'aperto con l'aria fredda, sono decisamente più facili! Per curarla abbiamo dovuto entrambi avere la **pazienza** di cercare il prodotto adatto a lei; ho cercato di incoraggiarla a non demordere e continuare la terapia. **A volte i risultati non sono immediati** e ho cercato di farle capire che questo non significa che la terapia non funzioni, ma che occorre costanza e dedizione per ottenere un sollievo duraturo dai sintomi. Il mio obiettivo per questa paziente: dovevo assolutamente

permetterle di andare in giro con l'aria fredda senza usare 10 fazzoletti per asciugarsi tutte le lacrime! Penso che in questo caso di forma lieve di DED, un po' particolare perché sopravvenute in condizioni ambientali molto specifiche e in una paziente che per altro ha una sua **vulnerabilità progressiva** (dermatite atopica), comunque la terapia possa avere un suo forte impatto consentendo al paziente di ridurre dei sintomi che pur non gravi sono sicuramente fastidiosi e limitanti una parte delle attività quotidiane. Con lei mi sento soddisfatto di aver dato a questa paziente una **soluzione facile e che si è rivelata efficace**. Per il domani spero che la sua situazione si mantenga stabile anche se talvolta la sindrome da occhio secco legata alla dermatite atopica può prendere delle pieghe impreviste e andare incontro a peggioramenti stagionali o cronici che risultano difficili da gestire. Speriamo di averglieli evitati!

LA CURA DELL'OCCHIO SECCO È UN PERCORSO LUNGO E TORTUOSO

NARRAZIONE DI CURANTE
UOMO, 52 ANNI SU
PAZIENTE DONNA, 46

La prima volta che ho visto questa persona pensai che **fosse una rompiscatole**. I suoi familiari mi hanno detto che a casa si lamenta sempre, **vuole attirare l'attenzione**. In principio non riusciva

a spiegare la sua sintomatologia, successivamente **ha iniziato ad aprirsi, come da uno psicologo**. La sua vita era cambiata... enormemente, aveva iniziato a non uscire da casa con le amiche perché si sentiva a disagio nei luoghi affollati. Mi sentivo inizialmente incapace di comprendere le sue necessità. Ho detto... "Dai, **cerchiamo di capire esattamente se quello che dice è vero e risolviamo**". E ho fatto una visita accurata, con valutazione del film lacrimale, schirmer, But, ecc... Quando le comunicai la diagnosi sembrava finalmente entrata **in sintonia con me**. Oggi questa persona è **felice**, si guarda intorno con gioia e fiducia negli altri, non ha paura di frequentare luoghi che prima le erano proibiti quasi.

A casa questa persona è **rinata**, il marito e i figli la trovano cambiata, più serena. Nelle sue attività questa persona è **più performante, più sicura di sé, più efficiente**. Le persone accanto a lei la vedono più serena. Per curarla, io ci ho impiegato tanto, ho dovuto rivederla molte volte e convincerla a seguirmi nel percorso. Il mio obiettivo per questa paziente è **renderla sempre meno dipendente dai sostituti lacrimali o comunque renderle la vita più facile**. La cura dell'occhio secco è un percorso lungo e tortuoso, molte volte si perde entusiasmo. Con lei mi sento soddisfatto. Per il domani vorrei aiutare più persone.

**PENSAI CHE SAREBBE
STATO MOLTO DIFFICILE
OTTENERE
LA SUA FIDUCIA**

**NARRAZIONE DI CURANTE
DONNA, 42 ANNI SU
PAZIENTE DONNA, 45**

La prima volta che ho visto questa persona pensai che sarebbe stato molto difficile ottenere la sua fiducia e riuscire a far seguire le mie indicazioni. La paziente si è presentata sola ed in evidente difficoltà anche solo nel descrivere la sua condizione. **Aveva un atteggiamento molto chiuso**, faticava a parlare. Riferiva solo di soffrire per gli occhi, di essere **stanca e demotivata**. Nel tempo ho scoperto che il sintomo cronico le permetteva di fare le cose solo per tempi limitati sia a lavoro che nel tempo libero. Non solo il **fastidio** ma **le attività erano molto limitate dall'aspetto estetico** per il rossore congiuntivale e palpebrale.

La sua vita era cambiata, sosteneva di aver per questo perso gli affetti. L'aspetto estetico e le limitazioni le erano pesate molto nei rapporti sociali. Mi sentivo di doverle dare speranza. Ho detto che avevamo la possibilità di capire la causa e agire per migliorare la sua condizione insieme. E ho fatto esami sistemici per lo screening delle malattie immunitarie e dermatologiche. Quando le comunicai la diagnosi **si è aperta di più e ha mo-**

strato interesse nel seguire le mie indicazioni.

Oggi questa persona ha avuto un netto miglioramento del quadro clinico. Lavorativamente un reintegro al suo ruolo. È più serena anche nel tempo libero. A casa questa persona mantiene ancora pochi rapporti e tende a stare all'erta nel timore di una ricaduta. **Tende ancora a isolarsi**. Nelle sue attività questa persona ha ripreso il lavoro. Spero che presto con il continuo miglioramento dell'aspetto delle palpebre ed il rossore torni a cercare rapporti sociali. Per curarla, io cerco di stimolarla a mantenere le terapie in atto con attenzione e meticolosità anche nei possibili momenti di peggioramento senza demoralizzarsi. Il mio obiettivo per questa paziente è ridarle un **equilibrio** che le consenta una buona qualità di vita. **La cura dell'occhio secco è un complesso equilibrio tra terapie di mantenimento e terapie delle riacutizzazioni**. Con lei mi sento in equilibrio su un filo molto sottile. **So che qualunque peggioramento potrebbe portarla a demotivarsi e sospendere le cure**. Per il domani vorrei un piano condiviso che permetta a questi pazienti di accedere con maggior facilità al centro per questi disturbi.

**PER CURARLO,
IO CI HO MESSO TUTTO
IL MIO SAPERE,
IL MIO ISTINTO
E IL MIO CUORE**

**NARRAZIONE DI CURANTE
DONNA, 51 ANNI
SU PAZIENTE UOMO, 22**

La prima volta che l'ho visto era un bambino spaventato e arrabbiatissimo con il cappellino calato sugli occhi e girato verso il muro per non farsi vedere. Mi si è stretto il cuore e ho pensato che dovevo assolutamente aiutarlo. La mamma era molto ansiosa perché non capiva che cosa avesse il bambino e non sapeva come aiutarlo. Erano stati nei centri più famosi senza riuscire ad avere una diagnosi. La situazione era drammatica: a scuola non poteva sedere vicino alla finestra perché il sole gli "feriva" gli occhi, non riusciva a leggere alla lavagna né a scrivere sul quaderno perché non riusciva a tenere gli occhi aperti, non riusciva a stare all'aperto per giocare con gli altri bambini. La sua vita era cambiata, dopo circa 2 anni dal trapianto di midollo osseo per una leucemia si era sviluppata una cheratocongiuntivite secca ingravescente che ne aveva limitato grandemente le attività e modificato il carattere. **Mi sentivo come investita dalla missione di riuscire a capire che cosa avesse questo bambino per poterlo**

aiutare. Sono riuscita con enormi difficoltà a visitarlo e mi sono resa conto che si trattava "solo" di una gravissima forma di occhio secco. Ho detto che era una malattia curabile con le terapie adeguate. Quando ho comunicato la diagnosi ai genitori, la mamma mi ha abbracciato, sollevata dal fatto che finalmente qualcuno avesse capito che cosa aveva suo figlio, che non fosse una malattia grave (aveva appena superato una leucemia) e che esistesse una cura.

Oggi questo ragazzo sta per laurearsi in Biologia, conduce una vita normalissima per un ragazzo della sua età senza alcuna limitazione dovuta all'occhio secco. A casa questa persona conduce una vita adeguata alla sua età. Nelle sue attività questa persona pratica sport, studia, si diverte come i suoi coetanei. I familiari lo hanno visto "rinascere" nel corso di mesi e anni, ci sono stati momenti di crisi che abbiamo affrontato e risolto e piano piano anche il carattere si è smussato. Per curarlo, io ci ho messo tutto il mio sapere, il mio istinto e il mio cuore. L'ho sempre visitato quando ha avuto bisogno in acuto e lui mi ha seguito ovunque mi sia spostata per lavoro. Il mio obiettivo per questo paziente è mantenere la superficie oculare in quiete. La cura dell'occhio secco è prendersi cura degli occhi del paziente, ma anche della sua anima e di quella dei suoi familiari. **Con lui e la sua mamma c'è un legame**

speciale, mi sento felice per quello che ho potuto fare. Per il domani vorrei continuare ad avere questo tipo di soddisfazioni.

QUESTA PERSONA AVEVA UNA QUALITÀ DI VITA PESSIMA

**NARRAZIONE DI CURANTE
DONNA, 51 ANNI SU
PAZIENTE DONNA, 78**

La prima volta che ho visto questa signora aveva un cappello con visiera calato quasi sugli occhi che erano quasi chiusi con ammiccamenti continui e **ho pensato che doveva soffrire terribilmente.** La paziente mi ha detto che erano anni che si trovava in questa condizione e che l'oculista che l'aveva in cura le aveva detto che "per lei non c'erano altre cure". **Dai racconti dei sintomi, questa persona aveva una qualità di vita pessima, non poteva uscire se c'era il sole, se c'era vento.** Non riusciva più a leggere un libro, a fare le parole crociate, a vedere in film o anche solo a conversare con le amiche. La sua vita era cambiata completamente, era abbattuta perché si rendeva conto che stava perdendo la sua autonomia. Mi sentivo arrabbiata per come era stata trattata dal collega che l'aveva lasciata in una situazione terribile senza speranza. Ho detto che sicuramente avrei potuto aiutarla e restituirla una

vita dignitosa. E le ho modificato la terapia e le ho applicato le lenti a contatto morbide a porto continuo. Quando le comunicai la diagnosi era già nota, l'ho informata che c'erano molte possibilità terapeutiche che non erano ancora state provate e che erano efficaci nella maggior parte dei casi.

Oggi questa persona svolge tutte le attività della sua vita quotidiana senza limitazioni imposte dalla malattia dell'occhio secco. A casa questa persona vive con il marito, si occupa della cucina, della pulizia della casa, guarda la televisione e legge. Nelle sue attività questa persona non ha limitazioni imposte dall'occhio secco. Le persone accanto a lei sono molto felici per lei. Per curarla, io me ne sono fatta carico, vedendola in volta al mese per tre anni per sostituire le lenti a contatto e ogni volta che c'è stata un'urgenza. Da circa un anno è in terapia con autosiero. **Il mio obiettivo per questa paziente è di garantirle una qualità di vita adeguata.** La cura dell'occhio secco è la cura di tutta la superficie oculare e spesso anche dell'anima di questi pazienti che sono demoralizzati e si sentono poco compresi da chi non ha il problema. Con lei mi sento soddisfatta. Per il domani vorrei riuscire a mantenere la situazione così com'è ora.

**LA CURA DELL'OCCHIO
SECCO CONSISTE
SPESSO IN UN PO'
D'ACQUA SU
UN GRANDE INCENDIO**

NARRAZIONE DI CURANTE
DONNA, 34 ANNI SU
PAZIENTE DONNA, 67

La prima volta che ho visto questa persona pensai **che le malattie possono colpire il corpo e l'anima**. Non è mai venuta con familiari. Dai racconti dei sintomi, questa persona non riusciva a vivere serenamente. La sua vita era cambiata in tutti i suoi aspetti e non riusciva più a svolgere quotidianamente tutte le attività. Mi sentivo scoraggiata ed impotente. Ho detto che purtroppo contro certe malattie gli strumenti a disposizione della medicina sono limitati. E ho fatto in modo che si sentisse coccolata. Quando le comunicai la diagnosi si è sentita dire le stesse parole che le avevano detto tante altre volte.

Oggi questa persona continua ad avere molti disturbi. A casa questa persona cerca di svolgere le attività normalmente. Nelle sue attività questa persona spesso soffre la necessità di dover mettere molte volte i lubrificanti. Le persone accanto a lei spesso soffrono con lei. **Per curarla, io ho cercato di mettere a disposizione tutti i miei strumenti**. Il mio obiettivo per questa paziente è migliorare la sua

qualità di vita. La cura dell'occhio secco consiste spesso in un **po' d'acqua su un grande incendio**. Con lei mi sento un po' impotente. Per il domani vorrei cercare di farla stare meglio.

**ABBIAMO DOVUTO
RICORRERE
A FARMACI COSTOSI**

NARRAZIONE DI CURANTE
UOMO, 59 ANNI SU
PAZIENTE DONNA, 70

La paziente è molto lamentosa, le sue vicissitudini famigliari sono state complicate, il marito ha avuto un tumore ai polmoni e questo ha inciso sull'equilibrio psicofisico della paziente. La paziente si lamentava molto della sua sintomatologia, forse anche eccessivamente rispetto al quadro clinico, le cose che maggiormente la affliggevano erano il disturbo nella lettura, non riusciva a leggere come un tempo, era un'accanita lettrice, il disturbo la condizionava, e dal punto di vista estetico si lamentava di avere gli occhi sempre gonfi, non si riconosceva più in quella che era un tempo. Dai racconti dei sintomi, la sua vita era cambiata... Progressivo peggioramento a cui si è sovrapposta la diminuzione della vista legata alla cataratta, è stato necessario arrivare a un punto di sufficiente controllo prima di operarla. Ho cercato di impostarle una terapia che le potesse consentire di avere

una quotidianità meno fastidiosa, e su questo ci siamo riusciti, **anche se abbiamo dovuto ricorrere a farmaci costosi (la ciclosporina), diciamo che anche queste problematiche sono state fonte di stress per la paziente.**

Oggi questa persona tra alti e bassi, si lamenta sempre, la sua visione è migliorata ma i fastidi ci sono sempre - io le avevo spiegato che l'obiettivo della nostra cura era di mantenere un livello di infiammazione della superficie oculare tale da non avere peggioramento e maggiore impatto con la quotidianità. Nelle sue attività questa persona problemi lavorativi non ne ha perché è in pensione, continua a lamentarsi del fatto che non riesce a leggere come un tempo, anche se vede meglio, ma la necessità di dover ricorrere al sostituto lacrimale fa sì che questa passione sia attenuata. **Questi sono pazienti complicati perché hanno difficoltà a capire la natura del problema, io cerco di spiegarlo cercando di dire in parole semplici che per avere un miglioramento bisogna seguire regole di vita quotidiana,** a questa paziente ho provato a spiegare l'impatto delle abitudini di vita. Lei non è una paziente inattiva, o che sta chiusa in casa, diciamo che ogni volta che la vedo ha sempre tante domande, è sempre scontenta della sua situazione, richiede un tempo extra ogni volta che la devo vedere. Per il domani vorrei avere una cura che la facesse stare

meglio per il maggior numero di ore possibili nella giornata.

IL MIO OBIETTIVO ERA QUELLO DI COSTRUIRE UN'ALLEANZA TERAPEUTICA

NARRAZIONE DI CURANTE
UOMO, 60 ANNI SU
PAZIENTE UOMO, 72

La prima volta che ho visto questa persona pensai: **“Si scoraggerà prima ancora di iniziare”**. Il paziente ha detto che aveva intrapreso varie terapie, provato diversi sostituti lacrimali, senza miglioramenti. Dai racconti dei sintomi, questa persona aveva difficoltà a utilizzare smartphone e computer, la mattina non riusciva ad aprire gli occhi e, quando vedeva la televisione, non riusciva a seguire un film fino alla fine. La sua vita era cambiata, era diventata più solitaria, anche perché se si riuniva con gli amici **non sopportava di stare al chiuso con qualcuno che fumava,** in ambienti troppo riscaldati in inverno o troppo ventilati in estate. Mi sentivo in una situazione di svantaggio in quanto il paziente era già ampiamente demotivato dai precedenti fallimenti della terapia. Ho detto che era una situazione che richiedeva molte fatiche da parte di entrambi, ma che avremmo potuto ottenere buoni risultati nel

momento in cui avremmo affrontato tutti i fattori che scatenavano questa patologia. E ho fatto una attenta valutazione della superficie oculare a una anamnesi per quanto possibile accurata. Quando gli comunicai che aveva un'importante infiammazione delle ghiandole di Meibomio e una riduzione della produzione delle lacrime per effetto anche dei farmaci sistemici che assumeva, mi è sembrato molto interessato.

Oggi il paziente si presenta più collaborativo, certamente desideroso di sapere di più sulla sua condizione e di mettere in atto i consigli dati. A casa ha cercato di allontanare tutte quelle cause che potevano peggiorare la sua situazione ed è apparso più sereno ai familiari. Nelle attività giornaliere, ha posto più attenzione a quelle abitudini che di fatto aggravavano la situazione. Le persone accanto a lui lo hanno visto più motivato e più positivo nelle sue prospettive. **Per curarlo efficientemente ho dovuto innanzitutto conquistare la sua fiducia. Il mio obiettivo era innanzitutto quello di costruire un'alleanza terapeutica e non creare aspettative eccessive nell'immediato, ma fare una strategia di piccoli ma significativi passi.** La cura dell'occhio secco è un esercizio di pazienza, nel quale è pericoloso dare aspettative eccessive. Con lui sento di avere armi contate e perciò devo giocarmela bene per non perdere la sua fidu-

cia. Per il domani, vorrei poter disporre di ulteriori strumenti terapeutici, che agiscano sempre più sull'eziopatogenesi piuttosto che sui sintomi della patologia.

È FONDAMENTALE CHE TRA MEDICO E PAZIENTE SI INSTAURI EMPATIA

**NARRAZIONE DI CURANTE
UOMO, 62 ANNI SU
PAZIENTE DONNA, 55**

La qualità della vita di questa paziente è veramente scarsa per le condizioni di lavoro che le imponevano di mangiare ogni giorno fuori casa e con alimentazione a base di panini con salumi. La paziente e i suoi familiari mi hanno detto: **“Per il lavoro che faccio sono costretta a stare molte ore fuori casa e ad arrangiarmi a mangiare sul posto di lavoro con un'alimentazione non varia ma a base sempre delle stesse cose”.** Dai racconti dei sintomi, questa persona non riusciva ad avere un periodo di benessere perché era costantemente costretta a proteggersi dalla luce, con sintomi costanti di bruciore e sensazione di corpo estraneo estremamente fastidiosi.

La sua vita era cambiata in peggio perché non riusciva più a svolgere la propria attività lavorativa e anche la vita sociale e il tempo libero erano drammaticamente alterati per l'impossibilità di partecipare ad attività anche normali come incon-

trarsi con gli amici, fare gite o andare al cinema. Questo incideva anche negativamente nei rapporti familiari perché tendeva a rimanere a casa. Mi sentivo preoccupato per le condizioni della signora che non sembrava immaginare di poter risolvere questo problema. **È necessario che lei reimposti la propria vita cercando di organizzarsi con un'alimentazione più variata e trovando il tempo di eseguire delle terapie che possano aiutarla a migliorare i suoi sintomi.** E ho prescritto una terapia che fosse mirata a raggiungere l'obiettivo in tempi ragionevoli spiegando che i risultati sarebbero arrivati solo se lei fosse riuscita a collaborare in modo adeguato. Quando le comunicai la diagnosi spiegai che era di occhio secco legato ad una grave disfunzione delle ghiandole di meibomio e che, pur essendo la sua forma particolarmente avanzata, saremmo riusciti nel tempo a ridurre le terapie in modo da ottenere un grande miglioramento della sua qualità della vita col minor numero possibile di presidi terapeutici.

Oggi questa persona ha raggiunto una consapevolezza del tipo di problema che per tanto tempo la afflitta, non ha più sintomi ed esegue la terapia responsabilmente, avendo capito che dedicando un po' di tempo alla cura dei suoi occhi è riuscita a risolvere i problemi che l'affliggevano. A casa questa persona riesce a svolgere una vita di rela-

zione normale. Nelle sue attività questa persona svolge il proprio lavoro in modo più efficiente e preciso, riesce a partecipare in modo compiuto alle attività sociali che prima rifuggiva. Le persone accanto a lei hanno ritrovato la persona che avevano conosciuto in passato e che la malattia dell'occhio secco aveva drammaticamente trasformato.

Per curarla, io ho dovuto prima riconoscere tutti i vari meccanismi patogenetici che determinavano la sofferenza della superficie oculare e impostare una terapia che fosse volta a correggerli aggredendo le alterazioni con un approccio multifattoriale che permettesse la correzione delle diverse strutture coinvolte nel processo patologico. Il mio obiettivo per questa paziente è migliorare la qualità della sua superficie oculare e, attraverso questa, migliorare la sua qualità della vita. La cura dell'occhio secco è una cura che prevede un approccio multifattoriale che affronti da un lato il problema che si verifica sulla superficie oculare ma che preveda anche la spiegazione al paziente di quanto avviene, del perché la terapia che appare complessa e invasiva all'inizio poi possa gradualmente essere modificata man mano che il quadro clinico cambia e dimostrare che il medico può creare un'alleanza terapeutica col paziente, in modo da affrontare e risolvere insieme i problemi creati dalla malattia. In una parola è fondamentale

che tra medico e pazienti si instauri EMPATIA. Credo che con questa paziente ho raggiunto lo scopo che mi ero prefissato. Per il domani vorrei che il modo di affrontare questa malattia sia sempre più impennato sull'empatia e che il rapporto tra medici e pazienti sia costruttivo così da creare una vera e propria complicità volta a contrastare la malattia e le sue conseguenze.

LA CURA DELL'OCCHIO SECCO È COSTANZA NEL TRATTAMENTO E SUPPORTO PSICOLOGICO

NARRAZIONE DI CURANTE
DONNA, 32 ANNI SU
PAZIENTE UOMO, 33

La componente di ansia nel vissuto quotidiano è importante tanto quanto la patologia. Il paziente e i suoi familiari mi hanno detto di essere molto preoccupati. Dai racconti dei sintomi, questa persona **non riusciva a svolgere le normali attività quotidiane**. La sua vita era cambiata per la riacutizzazione dell'occhio secco. Mi sentivo dispiaciuta per il paziente. Ho provato a spiegare le caratteristiche di cronicità della patologia, dando anche elementi di speranza di miglioramento. E ho spiegato anche l'importanza di una terapia ben strutturata. Quando gli comunicai la diagnosi era già consapevole della diagnosi.

Oggi questa persona sta meglio. **A casa questa persona ha ritrovato un equilibrio psicofisico**. Nelle sue attività questa persona riferisce di poter svolgere le sue attività. Le persone accanto a lui sono serene. Per curarla, io ho spiegato le caratteristiche della patologia e spiegato l'importanza della cura costante. Il mio obiettivo per questo paziente è migliorare la qualità di vita. **La cura dell'occhio secco è costanza nel trattamento e supporto psicologico**. Con lui credo di aver soddisfatto le esigenze del paziente. Per il domani vorrei che continui ad avere un buon compenso della superficie oculare.

PER IL DOMANI VORREI UNA CURA PIÙ EFFICACE, CON UN MINOR NUMERO DI SOMMINISTRAZIONI

NARRAZIONE DI CURANTE
UOMO, 56 ANNI SU
PAZIENTE DONNA, 68

Tutti si concentravano solo sulla retinopatia diabetica, senza prendere in considerazione la superficie oculare. La paziente e i suoi familiari mi hanno detto che il signore sentiva molto fastidio, soprattutto dopo aver fatto la cataratta. Dai racconti dei sintomi, questa persona non riusciva a stare davanti alla tv o sui libri per più di 30 minuti, a cau-

sa del bruciore. La sua vita era cambiata perché si sentiva limitato nella sua quotidianità. **Mi sentivo empatico.** Ho detto che avrei fatto il possibile per migliorare la sua condizione. E ho prescritto la terapia che secondo me era più consona. Quando le comunicai la diagnosi la paziente era fiducioso di **poter migliorare con la terapia da me prescritta.**

Oggi questa persona sta meglio, anche se i sintomi non sono spariti del tutto. A casa questa persona segue la terapia in modo minuzioso e ha ritrovato una certa routine. Nelle sue attività questa persona è migliorata, perché riesce a leggere di più e a guardare la televisione. Le persone accanto a lei sono contente nel vederla migliorata. Per curarla, io impiego quelle che sono le mie esperienze e conoscenze. Il mio obiettivo per questa paziente è farla stare il meglio possibile. **La cura dell'occhio secco è difficile e richiede molta costanza e applicazione.** Con lei mi sento fiducioso di poter ottenere un buon risultato. Per il domani vorrei una cura più efficace, con un minor numero di somministrazioni.

Conclusioni

NUOVE PROSPETTIVE PER LA CURA DELLE PERSONE CON LA MALATTIA DEL DRY EYE - STEFANO BONINI

La visita oculistica nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale o presso ambulatori o studi privati spesso non soddisfa le esigenze e le aspettative dei pazienti. Ciò è particolarmente vero per alcune malattie croniche oculari quale il Dry Eye, per le quali si conoscono poco le cause che le determinano e la cui cura è spesso sintomatica. In realtà, molti di questi pazienti hanno disturbi costanti durante tutto l'arco della giornata, con notevoli limitazioni per le loro attività funzionali. Spesso consultano diversi specialisti ed utilizzano terapie diverse con scarsi risultati.

La ricerca sul Dry Eye è progredita notevolmente negli ultimi anni. Eppure, nonostante la stesura di linee guida ed algoritmi terapeutici prodotti da gruppi di studio internazionali di esperti, e l'introduzione di più sofisticate strumentazioni diagnostiche e di nuove terapie personalizzate, la sindrome del Dry Eye o Occhio secco costituisce ad oggi, per molti pazienti, un problema costante e non risolto.

Un maggior dialogo tra medico e paziente con Dry Eye potrebbe far capire me-

glio al medico curante quanto il paziente sia emotivamente coinvolto in questa patologia, quante preoccupazioni egli/ella abbia in relazione alla sua malattia, all'evoluzione dell'impatto sulla funzione visiva, e quanto questi fattori possano influire in rapporto a condizioni sociali ed economiche individuali.

Questo è quello che, semplificando, la Medicina Narrativa si propone di studiare. L'attenzione al paziente, alle emozioni e allo stato d'animo è stata maggiormente valorizzata nei Paesi anglosassoni e dovrebbe essere considerata con maggiore attenzione nella nostra clinica pratica di tutti i giorni.

In contrasto, la realtà quotidiana che viviamo nei nostri ambulatori: un carico eccessivo di visite che ci costringono ad accorciare i tempi di valutazione e di confronto con il paziente.

Allora, quali i suggerimenti e le considerazioni che derivano dallo studio di Medicina narrativa "DINAMO"?

Il compito dell'oculista di base dovrebbe essere quello di porre una diagnosi, fornire al paziente un dettagliato referto

della sua malattia ed inviarlo, nei casi più gravi, a centri di riferimento il cui compito sarebbe quello di dedicare maggior tempo alle aspettative del paziente, eseguendo esami più specifici e chiedendo consulenze, se necessarie, ad altri specialisti. Il tutto associato ad un referto completo che il/la paziente porterà con sé.

Dallo studio multicentrico “DINAMO” è emerso che i pazienti con Dry Eye consultano, come primo approccio, un oculista (forse dopo aver tentato altre terapie suggerite dal farmacista, dal medico di famiglia o addirittura da amici o parenti). Nonostante ciò, circa un terzo dei pazienti non conosce, dopo la visita, quanto è “grave” la sua condizione. La maggior parte di essi utilizza almeno quattro volte al giorno colliri a base di sostituti lacrimali, avendone provati tanti nel corso del tempo.

È opportuno quindi informare il paziente sulla diagnosi e sulla gravità della sua malattia, rassicurandolo, il più delle volte, sul fatto che, pur trattandosi di una forma cronica, non comporterà nessun danno permanente alla sua funzione visiva, che si sta tentando di migliorare la sua sintomatologia e possibilmente di escludere malattie sistemiche concomitanti. Infatti, i sostituti lacrimali, quasi sempre utili, migliorano la sintomatologia ma non curano le cause. È, inoltre, opportuno scrivere un referto della visita in modo che il paziente (o i suoi fa-

migliari) possa rileggerlo e valutarlo con calma: questa dovrebbe essere la regola per i centri di riferimento.

È emerso che oltre la metà dei pazienti ha malattie associate concomitanti, la cui natura è a volte già nota ma che deve essere comunque sospettata e controllata con consulenze di altri specialisti ed esami specifici.

Una ulteriore considerazione emersa dallo studio DINAMO è che l’oculista e i caregiver sottostimano la qualità di vita, la gravità della malattia ed il coinvolgimento che tutto ciò comporta nella vita sociale in rapporto alle sensazioni del paziente. Una possibile conseguenza è che patologie concomitanti, quali ansia e depressione, possono creare un circolo vizioso che influisce negativamente sulla qualità di vita del paziente.

La ricerca in tema di Dry Eye è continua e confermata da numerose pubblicazioni su riviste scientifiche prestigiose. In parallelo, la tecnologia ci offre di continuo nuovi strumenti che ci consentono una diagnosi dettagliata. È compito degli esperti e della tecnologia continuare nel loro lavoro senza trascurare, però, oltre alla clinica, le emozioni ed i sentimenti che lo stato di malattia determina.



Parole-chiave dell'esperienza del Dry Eye

COMPLESSITÀ

La malattia dell'occhio secco non è solo un problema di occhi. L'impatto che genera è ampio e si infila nelle varie dimensioni della vita della persona, in maniera spesso sommersa, non detta, non visibile, per restare nel tema. Il fastidio e il dolore continuativi generano tensione, nervosismo, insofferenza. L'uso reiterato dei colliri, spesso unica fonte di sollievo, dà origine a una gestualità quasi assimilabile a un "tic". Per i soggetti che utilizzano prodotti di make up diventa difficile mantenere questa consuetudine, in parte per l'interferenza che certe sostanze possono causare, in parte per l'effetto che i colliri determinano, "portando via" i colori, facendoli colare. La visione torbida confonde, irrita, rende faticose se non impossibili situazioni quotidiane solitamente semplici. La fotofobia, la necessità di scarsa ventilazione e di condizionamento dell'aria contenuto impone la scelta accurata di ambienti in cui stare e ne esclude altri, che diventano improvvisamente ostili e impraticabili; chi sta

accanto alla persona con Dry Eye è costretta ad adeguarsi, a modificare e plasmare i propri comportamenti oppure a ritagliare tempi di vita separati, individuali. E si confronta con le lamentele, più o meno frequenti e cariche di emotività, che la persona malata esprime: il carico di stress può farsi notevole, a volte anche incrementato dalla difficoltà a empatizzare con chi pare affetto da una patologia che non pare così grave. I disturbi del sonno influenzano il tempo della veglia, vale a dire quello dell'attività e delle relazioni. I vissuti più gravi danno origine ad ansia e depressione, stravolgendo la visione di se stessi, degli altri, delle relazioni, del futuro, della vita.

Questa complessità è un groviglio spesso segreto, che tende a essere vissuto in solitudine, con sfumature emotive che oscillano fra la rabbia e la disperazione, la frustrazione e la rassegnazione. Una complessità che pare poter essere lenita da una relazione terapeutica empatica e da interventi farmacologici di sollievo, vale a dire da un'altra forma di complessità chiamata a intrecciarsi felicemente a quella della quale intende prendersi Cura.

FUOCO

Al fuoco, al fuoco! Palpebre arrossate, fiamme al posto dei bulbi oculari, bruciore, dolore, irritazione come d'incendio divampato e senza intenzioni manifeste di estinzione. Questa è la rappresentazione che trasmettono i narratori esperti per esperienza diretta della malattia del Dry Eye. Questo l'habitat ostile in cui si trovano a vivere quasi permanentemente e al quale temono di doversi rassegnare. Il fuoco, quando non è quello addomesticato e confortevole che d'inverno danza nei camini, fa paura, si sa. Evoca immagini di distruzione, si percepisce come fuori dal proprio e dall'altrui controllo, imprevedibile, aggressivo, incurante di noi e di ciò che incontra sul suo cammino. Non un fuoco rituale, quindi, né purificatorio: il fuoco che travolge ed erode, che fa rosso il mondo, ofusca, arroventa.

La sintomatologia dell'occhio secco infligge percezioni dolorose, che spaventano per la loro irruenza, intensità, persistenza, continuità. Lo sconforto della persona con questa patologia è, in questo senso, assimilabile a quella di un sopravvissuto a un incendio che sa solo sopito e mai del tutto esaurito, circondato da macerie e cenere, in attesa del divampare successivo. Uno scenario disperante che alcuni riescono ad accettare, accogliendone in qualche modo il fatale configurarsi e "facendoci l'abitudine", gradualmente, e che altri invece rifiutano, abbandonandosi alla depressione oppure reagendo con combattività, più o meno realistica.

INVALIDITÀ

La possibilità di vedere in modo limpido e sicuro, costantemente, è una condizione di benessere irrinunciabile. Per questo l'occhio secco rappresenta un'esperienza invalidante sotto diversi aspetti: infligge fastidio e dolore per ampia parte della giornata; limita molte attività ordinarie, sia nella sfera privata sia in ambito lavorativo, portando ad assenze o necessità di richieste di revisione dei proprio compiti; impatta sulle relazioni sociali, che possono essere segnate da incomprensioni e da quelle complicazioni che derivano da non potersi muovere liberamente fra ambienti e situazioni ordinarie in termini di luce e qualità dell'aria, per esempio; incide sul tono dell'umore, generando tensione, nervosismo, tristezza, depressione, imbarazzo, senso di isolamento legato anche alla difficoltà di far comprendere il proprio vissuto; impone cure che richiedono costanza e pazienza, nonché un investimento in denaro, anche oneroso, che si protrae nel tempo.

Si tratta di una patologia che finisce per stendere un'ombra buia sulla qualità della vita e per "invalidare", cioè mutilare, ledere l'integrità del proprio funzionamento ordinario, rendere non più efficaci rispetto alle diverse dimensioni della propria esistenza, modificandone la ricchezza di esperienze positive possibili, nella direzione di una diminuzione più o meno drastica. Emerge quindi l'idea (che è una esigenza) di affermare un diritto e di chiedere un riconoscimento e le tutele che ne conseguono anche a livello formale e legislativo. L'esperienza stessa della narrazione, vissuta prevalentemente come costruttiva e utile per sé e per gli altri, può essere un primo

strumento di advocacy. Affinché il Dry Eye non sia più sottovalutato.

LIMITE

Se il Dry Eye avesse voce, se potesse prendere la parola, probabilmente pronuncierebbe una sola sillaba: “no!”. Numerose sono le limitazioni che questa patologia impone, alla persona malata e a chi le sta accanto, sia nel ruolo di caregiver sia nelle posizioni di amici e colleghi. Quanti “no!” impone il Dry Eye e quanti “no!” è costretto a dirsi e a dire il paziente! Ogni giorno, anche nei casi in cui le terapie farmacologiche sortiscono effetti positivi, riducendo i sintomi e comunque riconducendoli sotto controllo, i limiti si stringono attorno alla persona malata confinandola in un territorio di libertà sensibilmente ristretto rispetto a quello in cui si poteva muovere prima dell’insorgenza della patologia. La percezione di queste limitazioni si fa particolarmente dolorosa in coloro che conducevano uno stile di vita fortemente orientato alle pratiche all’aria aperta oppure le cui giornate erano in ampia parte dedicate ad attività svolte al PC o implicanti un uso intensivo e continuativo della vita (per esempio, la lettura). Tuttavia, anche la più ordinaria vita di relazione viene minacciata da quei “no!”: luoghi di ritrovo abituali diventano improvvisamente impraticabili per la loro illuminazione o per l’impianto di condizionamento che li raffresca in estate; serate ventose impongono la reclusione o un attento e pronto riparo; la stessa conversazione o la convivialità possono essere osteggiate da stati d’animo sfavorevoli, condizionati dal dolore, dal fastidio, da un senso di inadegua-

tezza legato al proprio aspetto o alla necessità di recarsi reiteratamente in bagno per instillarsi il collirio “salva-vita”. Le restrizioni si susseguono, si sommano, disegnano confini che si spera siano temporanei, muri che un giorno si sbricioleranno, quando si troverà la terapia giusta, quando tutto passerà. Questo nell’immaginario del paziente, che spesso gli oftalmologi sono costretti a ridimensionare: quei limiti rimarranno, forse a lungo o forse per sempre; si assottiglieranno, diventeranno porosi, si sposteranno liberando terreno, si abbasseranno per consentire qualche scavalco, nei periodi più favorevoli. La cronicità è fare i conti con limiti che diventano compagni di vita non scelti, non desiderati, ma spesso accettati, con l’aiuto di buone cure e soprattutto di buoni curanti.

RELAZIONE

La vita di tutti noi potrebbe essere rappresentata dalla rete di relazioni che ogni giorno avviamo, attiviamo, alimentiamo, “mettiamo in pausa”, disattiviamo. Il nostro essere ontologicamente “animali sociali” fa sì che ogni nostra esperienza sia in qualche maniera oggetto di condivisione, perché scaturita da interazioni con altre o perché esitata in “qualcosa” che esonda dalla nostra persona per proiettarsi verso gli altri, principalmente sotto forma di narrazione. Nell’ambito del peculiare vissuto legato alla malattia del Dry Eye, “relazione” è un termine che investe numerose dimensioni: quella del paziente con il proprio caregiver principale, con le proprie amicizie e conoscenze; specularmente, quella del caregiver con il paziente; quella del paziente e del caregiver con il curante,

l'oftalmologo o meglio, in molte situazioni, gli oftalmologi ai quali ci si rivolge alla ricerca di diagnosi e di terapie; e, ancora una volta specularmente, quella dell'oftalmologo con il paziente e il suo caregiver. La relazione incontra criticità laddove si pongono ostacoli di varia natura: dal linguaggio, a volte intensamente emotivo da parte di paziente e caregiver, a volte estremamente tecnico e di conseguenza esoterico da parte degli oftalmologi; dal dolore, che nella sua forza e nella sua ritrosia stare racchiuso in parola, tende a isolare, a rinchiudere in se stessa la persona che ne è attraversata; dalla difficoltà a "mettersi nei panni" dell'altro spogliandosi per un po' dei propri, fatti di certezze, visioni, credenze anziché di stoffa; dal tempo, che sembra rincorrerci e impedirci di sostare accanto all'altro sofferente, in ascolto. La malattia del Dry Eye, rischiando di rendere fragili o rarefatte le relazioni, incide pesantemente sulla qualità della vita della persona che ne è affetta e della sua famiglia. È una patologia che non offusca solo la vista, ma anche quella possibilità di comunicare con gli altri che fa parte delle necessità primarie di ciascuno di noi.

SPERANZA

La capacità di provare speranza, commistione di desiderio e aspettativa di Bene, è una delle caratteristiche che distinguono la specie umana dagli altri animali. E le parole hanno la capacità di stimolarla come di smorzarla, rendendone possibili gli effetti rispettivamente positivi o negativi in situazioni di malattia e sofferenza. Fabrizio Benedetti, uno dei massimi esperti mondiali su placebo e nocebo, ha divulgato le basi fisio-

logiche di questi processi e i riferimenti alla speranza che rintracciamo nelle narrazioni coinvolte nel Progetto DINAMO ci interpellano su aspetti significativi.

Nelle narrazioni dei pazienti, la speranza si orienta a diversi oggetti specifici e presenta diverse intensità: rileviamo la speranza di guarire, spesso sotto forma di sparizione subitanea, quasi magica, di tutti i sintomi della patologia, liberandosi dal vincolo di assunzione della terapia; altre volte, la speranza appare più prudente, ed è quella di percepire miglioramenti proseguendo il percorso terapeutico, consolidare le conquiste fatte nel tempo, non peggiorare, oppure godere dei frutti della ricerca scientifica; e c'è anche la speranza di rivedere lo stesso curante, dopo un'esperienza positiva.

Per contro, la disperazione nasce dal desiderio di un ritorno al ripristino delle condizioni di vita precedenti che si percepisce, però, come impossibile: la vita è cambiata, la persona stessa si sente modificata anche radicalmente, come per erosione, da questa esperienza continuativa e così impattante e la speranza si tinge di nostalgia frustrata fino a spegnersi.

Il ruolo cruciale dei curanti e della relazione di fiducia e alleanza che sono in grado costruire attraverso la gestualità e, soprattutto, la parola emerge proprio in relazione alla speranza, che i curanti stessi esperiscono a volte come un dovere, al pari dell'emissione di una diagnosi corretta e di una terapia efficace.

Si configura, così, un intreccio fra speranze: quella del curante allaccia relazioni con quel-

la del paziente, generando una complessità orientata al Bene, variamente interpretato (dal sollievo fino alla guarigione definitiva). Ecco dunque che la relazione di cura richiama a responsabilità legate anche alle parole che si scelgono, dal momento della diagnosi in poi, e aprono prospettive di benessere (o di minor malessere) in grado di potenziare i benefici derivanti dai farmaci: un rapporto empatico, un dialogo che suggerisca prossimità e autentico interesse per le condizioni del paziente, rifuggendo qualsiasi sottovalutazione e giudizio e tracciando traiettorie di speranza, non soltanto favorirà la compliance, ma innescherà reazioni biochimiche in grado di generare effetti positivi sui sintomi.

dente attenzioni e qualche pazienza, mentre la si vorrebbe sempre facile, leggera, fluida, spensierata. Le anomalie che la malattia del Dry Eye determina nella persona che ne è affetta la espongono al giudizio altrui, che per sua natura, è istintivo e superficiale, costruisce inferenze basate su credenze e ipotesi non verificate, incrostate di abitudine e "sentito dire". In un contesto generale in cui l'empatia e la coraggiosa scelta di prendersi il tempo e le energie per ascoltare la storia dell'altro sono fenomeni sempre più rari, avere gli occhi "compromessi" è un peccato non mortale, ma certo meritevole di quella speciale punizione che è lo stigma e della sua figlia primogenita, l'esclusione.

STIGMA SOCIALE

Gli occhi sempre arrossati, come quelli di chi beve, chi assume droghe, chi dorme poco chissà perché. Gli occhiali da sole sempre sul naso anche quando il sole proprio non c'è, come chi vuole apparire a tutti i costi affascinante, misterioso, elegante, alla moda. Le mille richieste di adeguamento di luce, aria condizionata, posizione, sul lavoro, come quelle di chi non ha voglia di fare e cerca scuse per assentarsi, lagnarsi, interrompere le proprie attività per pause che non si contano. Una patologia che genera dolore fisico ma non soltanto: riguarda il volto, impatta sulle abitudini più spicce, compromette lo sguardo, che è la via più spontanea e diretta per entrare in relazione. Il contatto disturba, rileva istantaneamente "qualcosa che non va", uno sguardo sfuggente, breve, disarmonico, "brutto". La compagnia si fa faticosa, costellata da ostacoli e condizioni, richie-

Appendice

TRACCIA PROPOSTA AI PAZIENTI

- IO, PRIMA DELLA MALATTIA DELL'OCCHIO SECCO...
- I PRIMI SEGNALI CHE QUALCOSA NON STAVA ANDANDO NEI MIEI OCCHI...
- MI SENTIVO...
- PER CAPIRE DI COSA SI TRATTASSE, MI SONO RIVOLTA/O A...
- QUANDO MI DISSERO CHE SI TRATTAVA DI MALATTIA DELL'OCCHIO SECCO...
- A CASA E CON GLI ALTRI...
- LE MIE ATTIVITÀ...
- VEDERE ERA...
- IL MIO VISO...
- LE CURE E I CURANTI ERANO...
- VOLEVO...
- OGGI MI SENTO...
- LA MALATTIA DELL'OCCHIO SECCO È...
- UNA MIA GIORNATA TIPICA...
- A CASA E CON GLI ALTRI...
- LE MIE ATTIVITÀ...
- VEDERE È...
- IL MIO VISO...
- LE CURE E I CURANTI SONO...
- VOGLIO...
- SE RIPENSO AL MIO PERCORSO DI CURA...
- PER IL DOMANI VORREI...

TRACCIA PROPOSTA AI PROFESSIONISTI DELLA CURA

- LA PRIMA VOLTA CHE HO VISTO QUESTA PERSONA...
LA/IL PAZIENTE E I SUOI FAMILIARI MI HANNO DETTO...
DAI RACCONTI DEI SINTOMI, QUESTA PERSONA RIUSCIVA/NON RIUSCIVA A...
- LA SUA VITA ERA CAMBIATA...
- MI SENTIVO...
- HO DETTO...
- E HO FATTO...
- QUANDO LE/GLI COMUNICAI LA DIAGNOSI...
- OGGI QUESTA PERSONA...
- A CASA QUESTA PERSONA...

Appendice

- NELLE SUE ATTIVITÀ QUESTA PERSONA...
- LE PERSONE ACCANTO A LEI/LUI...
- PER CURARLA/O, IO...
- IL MIO OBIETTIVO PER QUESTA/O PAZIENTE È...
- LA CURA DELL'OCCHIO SECCO È...
- CON LEI/LUI MI SENTO...
- PER IL DOMANI VORREI...

TRACCIA PROPOSTA AI CAREGIVER

- IO, PRIMA DELLA MALATTIA DELL'OCCHIO SECCO DELLA PERSONA A CUI STO ACCANTO...
- I PRIMI SEGNALI CHE QUALCOSA NON STAVA ANDANDO...
- MI SENTIVO...
- LEI/LUI SI SENTIVA...
- PER CAPIRE DI COSA SI TRATTASSE CI SIAMO RIVOLTE/I A...
- QUANDO CI DISSERO CHE SI TRATTAVA DI MALATTIA DELL'OCCHIO SECCO...
- LE SUE GIORNATE ERANO...
- A CASA E CON GLI ALTRI...
- NELLE SUE ATTIVITÀ...
- PER LEI/LUI, VEDERE ERA...
- IL SUO VISO...
- LE CURE E I CURANTI ERANO...
- VOLEVO...
- OGGI MI SENTO...
- OGGI LEI/LUI SI SENTE...
- LA MALATTIA DELL'OCCHIO SECCO È...
- UNA SUA GIORNATA TIPICA...
- LEI/LUI A CASA E CON GLI ALTRI...
- NELLE SUE ATTIVITÀ...
- PER LEI/LUI, VEDERE È...
- IL SUO VISO...
- LE CURE E I CURANTI SONO...
- VOGLIO...
- RIPENSANDO AL SUO PERCORSO DI CURA...
- PER IL DOMANI VORREI...



EFFEDI produzioni srl
Vercelli, via Feliciano di Gattinara, 1
www.edizionieffedi.it
info@edizionieffedi.it

Finito di stampare Settembre 2023
per conto di Edizioni Effedi
presso Digital Team srl
via dei Platani 4 - 61032 Fano (PU)
ITALIA