



COMOBRAIN - 12 OTTOBRE 2009

*LA PAROLA ALLE ASSOCIAZIONI:
Il punto di vista psicologico*

Corea di Huntington
Morbo di Parkinson
S.L.A
Ictus Cerebrale
Epilessia
Ecc.



11 Settembre personali e familiari !!



E dopo...

Quante macerie?



Malattia e vita

Sembra che alla dimensione della **libertà**, della **speranza** e della **crescita di sé**, si sostituisca quella della **perdita**, e dell'**involuzione...**



Malattia e vita

Come se i permessi fondamentali di cui ogni persona ha bisogno per poter vivere, cioè:

- Permesso di esistere
- Permesso di essere sé stessi
- Permesso di pensare
- Permesso di aver la propria età
- Permesso di riuscire
- Permesso di sbagliare
- Permesso di esprimere i bisogni fisici
- Permesso di sentire ed esprimere le emozioni
- Ecc....,

**diminuiscano, siano sovvertiti,
oppure siano addirittura negati.**

Malattia e vita

Con una sofferenza, talvolta, che rischia di sopraffare ... perché le condizioni esistenziali possono essere durissime, e i compiti evolutivi molto più difficili.



Malattia e vita

1

Da dove ripartire?

Dal bisogno di conoscere!

*“Se il diritto alla salute è uguale per tutti,
L’uguaglianza deve partire dalla qualità
delle informazioni sulle opzioni terapeutiche”.*

S. Ménard, *Si può curare*, Arnoldo Mondadori ed.
Milano 2009, pg. 72



Malattia e vita

2

Da dove ripartire?

Dal bisogno di sentirsi in buone mani!

“E’ già dura fare il paziente, ma doverlo fare con il dubbio di sbagliare medico, reparto e ospedale è una condizione che rende una persona già fragile ancora più vulnerabile e impotente.”

S. Ménard, *Si può curare*, Arnoldo Mondadori ed. Milano 2009”, pg. 72

P. Verga



Malattia e vita

3

Da dove ripartire?

**Dal bisogno di sentirsi
accompagnati dai professionisti
della salute...**



Malattia e vita

4

Da dove ripartire?

Dalle attenzioni specifiche dei curanti per la singola situazione del paziente e della famiglia.

(formazione degli operatori all'attenzione del particolare)



Malattia e vita

5

Da dove ripartire?

**Dall'intelligenza delle differenze
che i curanti devono avere.**

(cosa si può garantire "qui" e cosa si
garantisce altrove)



Malattia e vita

6

Da dove ripartire?

Dalla premura, dalla sollecitudine di tutti coloro che stanno attorno al malato.

(prossimità concreta a chi ha bisogno)



Malattia e vita

7

Da dove ripartire?

Dalla responsabilità delle istituzioni.

(capacità di dare risposte o di attivare altri perché queste risposte vengano date)



Malattia e vita

8

Da dove ripartire?

*“Quanto vivrai non ti è dato di sapere,
Ma nemmeno prima di questo “incidente”
Potevi conoscere la durata del tuo tempo di
vita.*

*La differenza sta nel fatto che ora ne sei
consapevole,
Sei costretto a fare i conti con te stesso e
Puoi scegliere se essere tu il protagonista
della tua vita
O lasciare che lo diventi la malattia.”*

A. Burrone, G. Maccarini, *Il Gusto di vivere*, Mondadori, Milano 1993

P. Verga





Malattia e vita

Come continuare?

Avendo gli obiettivi:

- Della cura

e

- della miglior qualità di vita possibile



Malattia e vita

...ove, per **qualità di vita** si intende:

“qualsiasi cosa che il paziente definisce come tale”,...

O'Boyle C., Waldron D., Quality of life issues in palliative medicine, *J.Neurol* 1997; 244 (Suppl 4):

S18-S25



Malattia e qualità di vita

...ricordando che i **pazienti** correlano la loro qualità di vita soprattutto:

- alla **famiglia** (100%).
- agli **aspetti relativi alla salute** (50%)...

Simmon Z et al., *Quality of Life in ALS depends on factors other than strenght and physical function*, *Neurologfy* 2000, 55:388-392;

Neudert c. et al., *Individual quality of life is not correlated with healt-related quality of life physical functioning in patients with ALS*, *J. Palliat Med* 2004; 7:551-7



Malattia e qualità di vita

...e alle **questioni esistenziali e spirituali.**

Robbins R.A. et al., *Quality of life in ALS is maintained as physical function declines*, Neurology 2001, 56(4): 442-4



Malattia, qualità di vita, Associazioni

Il ruolo delle Associazioni:

Le associazioni rappresentano *riferimenti* per malati e famiglie: si affiancano alle risorse tecnico-professionali e istituzionali, al fine di attuare forme di convergenza nella **lettura dei bisogni** di particolari fasce di pazienti.



Malattia, qualità di vita, Associazioni

Le **possibilità** delle Associazioni:

- **Sensibilizzazione dell'opinione pubblica** in relazione ad alcune malattie poco note e che hanno ancora bisogno di attenzione sociale;
- **Orientamento** del paziente e della famiglia;

Malattia, qualità di vita, Associazioni

■ Vicinanza **sim-patica**

(riconoscimento reciproco dei membri come appartenenti a una simile dimensione esistenziale, relazioni ravvicinate di aiuto concreto)

+

■ Vicinanza **empatica** (ascolto e accoglienza);



Malattia, qualità di vita, Associazioni

- **Presenza trasversale** (radicamento nel territorio) e tessitura di reti e alleanze sociali.

“La personalità richiede una relazione viva con almeno un’altra persona, se c’è un vincolo sentito, o legame. Senza questo minimo, la psiche umana si disgrega, tranne nei casi più eccezionali. E’ anche necessario avere per un individuo un posto significativo in un raggruppamento umano, tenuto insieme sulla base di relazioni di famiglia, amicizia, occupazione, religione, vicinato, o altro. E’ come se il gruppo venisse a esistere nell’individuo, così come l’individuo all’interno del gruppo”.

Kitwood T.(1997), *The Concept of personhood and its relevance for a new culture of dementia care*, in B.M.L. Miesen e G.M.M. Jones (a cura di), *Care-giving in Dementia: Research and Applications*, vol. 2, London, Routledge, p. 11.

Malattia, qualità di vita, Associazioni

Le Associazioni, soprattutto, rendono visibile la **capacità dell'uomo di reagire, (ricostruendosi)** al dolore e al "male" di malattie, eventi, situazioni, sentite come ingiuste e crudeli.





Malattia, qualità di vita, Associazioni

*“Di fronte a un’assurdità naturale, l’uomo reagisce creando senso laddove senso naturale non c’è e si mostra in grado di produrre ciò che di più importante esiste per la vita, cioè **il bene**, [...] **l’evento più nobile a cui l’uomo può accedere.**”*

Mancuso V., *Il dolore innocente? Un berillo*, Il Foglio Quotidiano, Domenica 7 Dicembre 2008