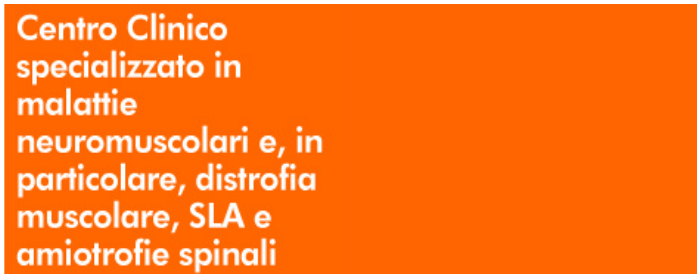


NEMO
(NEuroMuscular Omnicentre)

A MULTI-SPECIALTY CLINICAL CENTRE FOR NEUROMUSCULAR DISEASES

Dott.ssa Gabriella Rossi
Psicologa
Milano, 28/10/2011



Fortemente voluto da **UILDM** e **AISLA**, per contrastare il disagio e la sofferenza dei pazienti e dei loro familiari che quotidianamente si trovano ad affrontare le problematiche sanitarie, sociali e psicologiche legate alla malattia.



Dai **malati**
per i **malati**



Centro Clinico
specializzato in
malattie
neuromuscolari e, in
particolare, distrofia
muscolare, SLA e
amiotrofie spinali

E non si può dare
loro sostegno ed aiuto se non si ha **cura
della storia del paziente e dei suoi
familiari** e del loro dolore.

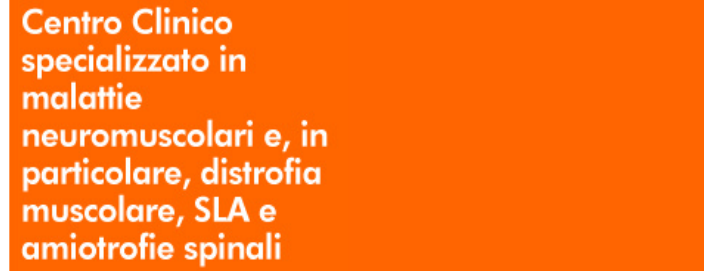


Dai **malati**
per i **malati**



Centro Clinico
specializzato in
malattie
neuromuscolari e, in
particolare, distrofia
muscolare, SLA e
amiotrofie spinali

**la malattia cronica e progressiva
è tra le esperienze umane
quella che maggiormente
ci porta dentro di noi e
dentro il cambiamento della nostra fisicità.**



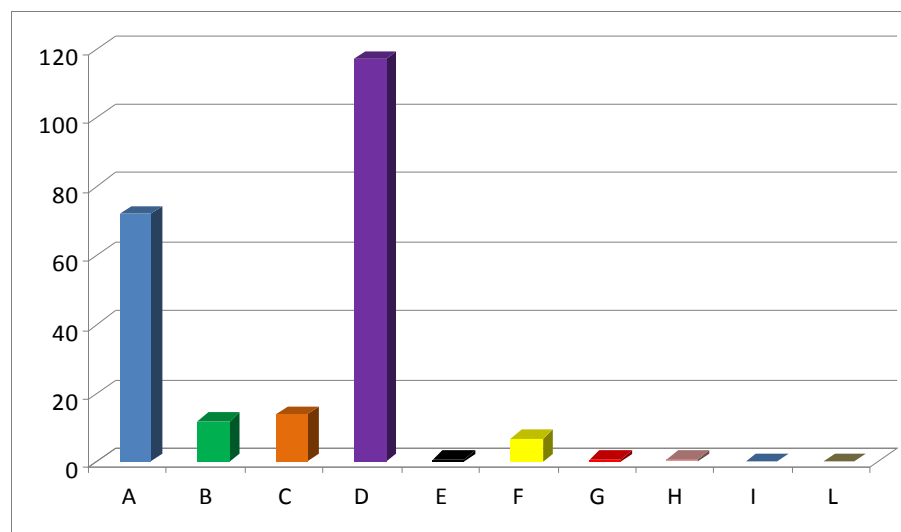
**il prendersi cura dei pazienti
significa dare loro spazio e tempo
per raccontare ed elaborare
consapevolezza ed affrontare la
loro storia di malattia.**

I bisogni dei pazienti

31 agosto 2010/ 30 gennaio 2011

227 colloqui – 78 pazienti Sla

138 colloqui – 57 caregiver



D: il bisogno di essere ascoltato nel racconto della storia e del suo dolore

A: comprendere per esplicitare una scelta

C: elaborare risposte adattive alla patologia

B: elaborare risposte adattive al cambiamento

F: bisogno socio assistenziale

La malattia interrompe progetti di vita. Progetti della propria che dell'altro.

“Di solito la dimissione dall’ospedale è sinonimo di benessere Nella Sla non è così; quando ti dimettono inizia il calvario, non sei guarito! ... A volte cerco di leggere le sue labbra: ma è un’impresa! La conversazione è mediata dal comunicatore ed è limitata a poche parole. Parliamo di persone, di calcio, però manca la prospettiva del futuro. Questo mi muove una rabbia incredibile. Sono impotente. Siamo impotenti. ... Siamo soliti pensare che le disgrazie capitino sempre agli altri; ora gli altri siamo noi. Quando sono sola i pensieri mi prendono tutta ... qui riesco a stanarli e a farli uscire. Una volta, in un momento di rabbia, mio marito ha detto “maledetta malattia che ci porta via la nostra vita, i nostri sogni” ma poi ho capito che qualsiasi cosa poteva diventare qualcosa di condivisibile”

Valori e progetti di vita. La malattia “cambia” o modifica il senso delle cose?

“Alle volte mi sento come se fossi già in lutto. Mi fa paura quella sensazione: deve è andata a finire la speranza? Non la sento più. Alle volte mi sembra di rapportarmi a mio marito come se fossi la sua badante Ma io sono sua moglie! Questo è il ruolo che vorrei sempre avere”

“Mio marito ha la Peg da tempo. Noi mangiamo comunque insieme. Ci sediamo a tavola e ci diciamo: “buon appetito” Inizialmente mi sentivo a disagio, poi ho capito che il disagio era solo mio”

“Abbiamo ritrovato alcune cose da fare insieme, ad esempio guardiamo le partite di calcio in televisione. Questa era una delle nostre vecchie passioni che avevamo abbandonato. Questa volta sono io a fungere stimolo per lui: prima era lui che mi convinceva a fare. La malattia ti fa vivere con paura. La malattia ti cambia e ti porta via tanto. Mi manca quello che lui era “prima”: coraggioso, ottimista, intraprendente. Ora è lui ad aver bisogno del mio coraggio, della mia positività e della mia intraprendenza. E sento che è umiliante per lui chiedere sempre, dipendere, non saper fare da solo ...”

“Quando si prende consapevolezza si identificano le strategie per tirar fuori il coraggio. Vivo una profonda contraddizione: mi sento debole e forte nello stesso tempo. Sono in disequilibrio continuo. Siamo continuamente messi di fronte ad una vita che non volevamo ...”

Il cambiamento e nuovi progetti

“Se mi avessero chiesto della Sla, prima di conoscerla , avrei risposto che mai avrei potuto vivere così. Se mi capitava di vedere qualche servizio in tv, giuravo canale. Erano anni che non piangevo ed ho pianto quando ho visto Signorini andare in campo con il figlio. .. Oggi penso che quel pensiero è lontano e non esiste. In questo posso sentirmi ancora una persona in gamba. Mi chiedo: come faccio ad aiutare le persone come me a vivere meglio? Credo che dobbiamo sfruttare questa esperienza di vita. La malattia fa parte della mia quotidianità. Sono un esperto. Gli dai un senso e superi gli ostacoli”

La separazione

Le mando questo scritto per un sincero grazie a tutte le persone che, a vario titolo, hanno dato una mano a Celia e si sono presi cura di lei.

Gli eventi hanno avuto un decorso molto rapido e non è stato semplice per me affrontare le tante complicazioni.

Ero talmente frastornato che a stento riuscivo a capire quello che improvvisamente stava succedendo. Di solito queste cose capitano agli altri e si vedono in televisione o si leggono sui giornali. Questa volta capitava a noi che, abituati a gestire la nostra vita con mille iniziative ed interessi, ora, di punto in bianco, era la malattia che detta i tempi e le condizioni.

Forse la cosa che ci ha salvato, sono le nostre umili origini e, di conseguenza, la nostra abitudine al sacrificio e alla tribolazione.

Abbiamo sempre pagato a caro prezzo ogni sforzo per migliorare la nostra condizione e costruire con dignità la nostra famiglia.

Dal Friuli che abbiamo dovuto lasciare per essere più vicini al luogo di cura, ci siamo trasferiti a Milano; del vostro centro ci siamo fidati ciecamente per tutto quello che riguarda la salute e la qualità della vita di Celia.

Nei cinque mesi di degenza abbiamo conosciuto ed apprezzato la sensibilità, la competenza e la condivisione di tutto il personale.

Gli operatori si prendono a cuore la cura del malato e dei suoi familiari, anch'essi bisognosi di uno spazio, di una parola o di un gesto di conforto. Anche per noi il compito è difficile: abbiamo assistito impotenti alla sofferenza di Celia, potendo fare ben poco per alleviare il suo dolore; ho potuto solo essere lì al suo fianco.

*E' un'esperienza che ci ha reso estremamente sensibili verso ogni tipo di sofferenza e ci ha fatto capire chiaramente quali sono i valori veramente importanti del vivere; **la malattia ci fa essere e ci ha reso più umani.***

Se Celia, nonostante la grave malattia, ha affrontato la situazione con tanta serenità e ha avuto la possibilità di rubare qualche mese di vita da trascorrere in compagnia dei suoi nipoti, dei figli e delle tante persone che le hanno voluto bene, lo dobbiamo anche a tutte le persone che lavorano lì.

A me non resta che andare avanti senza perdere la speranza di un tempo migliore e con un sentimento di rispetto e gratitudine verso chi ci ha dato una mano con tanto zelo e partecipazione.

Di nuovo un grazie veramente di cuore a tutto il gruppo.

la separazione dal centro



- “Di fronte al dolore qui nessuno è fuggito”
- “Siamo stati aiutati ad avere meno paura”
- “Avete medicato le ferite visibili e quelle invisibili”
- “Questo è stato difendere la vita e generare speranza”
- “Si può dimenticare il degrado del proprio corpo se lo sguardo degli altri è carico di tenerezza”