

*Vivere la malattia cronica*

Sintesi dell'intervento al convegno "Lupus: confronto medico paziente" (Torino, 21/10/2006)

Che cosa significa continuare a vivere e avere uno sviluppo personale in una condizione di malattia cronica? Ho affrontato questo tema, ad un certo punto della mia vita, sia da un punto di vista teorico, sulla base della mia competenza professionale come studiosa di psicologia (già professore ordinario di psicologia dello sviluppo), sia alla luce della mia condizione di malata cronica. Mi sono quindi trovata in una condizione particolare, in cui si sono venute a fondere sia l'esperienza personalmente vissuta sia l'analisi psicologica. Il risultato di questa riflessione è in parte riportato nel libro *Mille fili mi legano qui. Vivere la malattia* (Laterza, Roma-Bari 2006), che è allo stesso tempo una testimonianza e una riflessione scientifica su vivere una condizione difficile come la malattia cronica. Mi concentrerò in questo breve intervento sugli aspetti che valuto più importanti, rimandando per l'approfondimento (anche bibliografico) al libro e alla riflessione di ognuno.

**1. Vivere la malattia cronica**

Partiamo dal titolo. Vivere: già di per sé indica una condizione di continuità, perché la malattia cronica dura nel tempo, non essendo guaribile pur non avendo un immediato esito mortale. Vivere una condizione di malattia cronica è ben diverso dal vivere una condizione acuta, nella quale, dopo una crisi anche grave, si ritorna ad essere come prima. Al di là delle difficoltà iniziali (vi è sovente difficoltà nella diagnosi, con un inizio graduale e spesso subdolo), vivere una condizione di malattia cronica è molto difficile perché:

- non vi è guarigione (le cause sono molteplici e per lo più sconosciute);
- le cure sono incerte e non sempre i sintomi più gravi sono trattabili;
- è una condizione che dura tutta la vita, se pure con andamenti diversi, spesso alternando periodi di benessere e ricadute, spesso con progressivi peggioramenti;
- non c'è prevedibilità sull'andamento, che va spesso verso un progressivo peggioramento, con una perdita del senso di controllo;
- la condizione è ambigua: si è visibili ma anche invisibili, a causa delle disabilità nascoste. Se la visibilità crea problemi di rifiuto, anche l'invisibilità può essere difficile da vivere, perché la malattia non è riconosciuta ed è negata sia dal malato che dagli altri, a volte addirittura con accuse di finzione.

Ci chiediamo che cosa vuol dire vivere in queste condizione paradossale, che è di vita ma non di salute, e che va contro il mito attuale della perfezione (per la salute, la bellezza, ecc.), in cui non si riconoscono i limiti della condizione umana, le sue imperfezioni, i suoi vincoli. In realtà la condizione di malattia è assai meno lontana di quanto sembra da quella delle persone sane, perché il limite è caratteristica intrinseca dell'essere umano: in questo senso il malato è un testimone scomodo di una condizione comune a tutti.

Vivere: non sopravvivere, non vivacchiare, ma realizzare se stessi al meglio, pur nella condizione di malattia; trovare un nuovo equilibrio, un nuovo adattamento, in modo da continuare ad avere una crescita personale e uno sviluppo individuale. Oggi sappiamo che lo sviluppo di ognuno dura tutta la vita. Vivere, allora, nel senso di avere un buon adattamento, attivo e non passivo, maturo e flessibile, capace di fare fronte ai cambiamenti, e un buon sviluppo personale. Sviluppo quindi "nonostante" la malattia, all'interno dei vincoli che essa pone; non solo, sviluppo "grazie" alla malattia, come esperienza che è fonte di crescita, perché offre un punto di vista più articolato e complesso, meno superficiale, sulla realtà.

Crescita e sviluppo personali sono possibili, ma richiedono impegno da parte del malato, che deve prendere in mano la propria vita, perché ognuno è anche attore del proprio sviluppo. Non è

comunque un percorso solitario: richiede anche la collaborazione del medico, della struttura sanitaria, dei familiari, degli amici, della società.

Esaminerò gli aspetti e i passaggi più importanti di un **percorso** di sviluppo che non è mai statico e concluso una volta per tutte; sottolineo questo aspetto, che uno dei più critici e che spiega il grande sforzo richiesto. Ciò che abbiamo raggiunto può infatti essere messo di nuovo in discussione da un peggioramento: bisogna esserne consapevoli, per non spaventarsi e riprendere la strada, in un processo di adattamento flessibile e continuo.

## **2. Accettare la malattia**

Nessuno sviluppo è possibile se non si parte dall'accettazione della malattia come propria realtà di vita, con la quale fare i conti e con la quale vivere al meglio. Accettare la malattia significa accettare i propri limiti, superare quell'idea di perfezione cui accennavo. Per accettare la malattia occorre anzi tutto superare la domanda: perché proprio a me? Domanda alla quale si danno spesso risposte di profonda rabbia (la malattia appare un'ingiustizia) o di depressione (la malattia come colpa e come frutto della propria incapacità: la colpevolizzazione del malato è oggi frequente). Occorre riconoscere che la malattia è parte della propria realtà, come molti altri aspetti di sé, e che è con questi limiti e con queste risorse che dobbiamo vivere, onorare la vita che ci è stata data. Quest'accettazione non è affatto passiva rassegnazione, ma riconoscimento della propria realtà, e volontà di vivere a partire da una condizione, che è anche, ma non solo, di malattia. E' un processo che richiede tempo, che evolve nel tempo, e che può essere rimesso in discussione anche dopo anni.

## **3. Trovare un senso alla propria vita con la malattia**

Tutti noi diamo un senso alla nostra vita, cioè troviamo delle ragioni, per noi valide, per cui la vita vale la pena di essere vissuta. Troviamo senso sia in una realizzazione personale sia in aspetti che trascendono la nostra persona (gli altri, gli affetti, il lavoro), sia in un significato religioso. Tutti questi aspetti per lo più si intrecciano. La malattia mette in discussione il senso che diamo alla vita, perché impedisce molte delle realizzazioni che avevamo progettato. Il malato deve impegnarsi a trovare un nuovo senso alla propria vita, segnata dalla malattia, e alla propria presenza nel mondo. E' un'operazione che va rinnovata con il peggiorare della malattia (ci sono momenti di crisi in cui anche i più piccoli gesti di occuparsi di sé sul piano fisico possono essere l'unico modo per realizzare la propria umanità). Ogni malato può trovare che la sua vita ha molti motivi per essere ancora vissuta, che è una sfida per la quale vale la pena impegnarsi. Sottolineo che queste attribuzioni di significato sono personali, diverse da persona a persona, anche in relazione alla cultura, e come tali vanno rispettate.

## **4. Ricostruire l'identità**

Si dà senso alla propria vita non in modo teorico, ma impegnandosi concretamente per qualcosa che vale la pena di essere realizzato: in concreto vivendo e realizzando una propria identità. L'identità implica essere se stessi, in modo stabile nonostante i cambiamenti, non solo in senso fisico, ma in quanto persone che hanno certe relazioni sociali, realizzano obiettivi, credono in certi valori. E' un processo dinamico, che in genere avanza senza gravi scosse, se pure con momenti critici (adolescenza, menopausa, pensionamento). La malattia mette in discussione l'identità, sia sul piano fisico che relazionale (progetti per il futuro, vita matrimoniale, ecc.). Occorre quindi impegnarsi per ricostruire la propria identità, in relazione ai cambiamenti avvenuti. E' importante sottolineare che al malato cronico non deve restare solo l'identità da malato, come purtroppo spesso avviene. Anche il personale sanitario deve comprendere che il malato spesso fa cose per lui rilevanti proprio per non rimanere imprigionato nella sola identità da malato; l'importante è che non siano di danno sul piano fisico. Guai a identificare il malato solo come una persona bisognosa di aiuto. Nel malato viene spesso a ridursi la possibilità di aiutare, che è invece importante per l'identità (basti pensare al volontariato) e come antidoto ai sentimenti negativi e depressivi. Occorre quindi guardare al malato come a una persona che ha ancora molto da dare e non solo da ricevere.

## **5. Imparare a sentirsi efficaci**

Per impegnarsi in azioni per lui significative, nelle quali realizzare una propria identità, il malato deve poter essere convinto di disporre delle capacità necessarie per portarle a termine: deve avere il

sentimento di “saper fare”, vale a dire di sentirsi efficace in ciò che fa. La malattia mette in crisi il sentimento di autoefficacia in modo drammatico: molte azioni e attività che prima venivano fatte abitualmente, con sicurezza, sia nel lavoro che in casa, ora non sono più realizzabili, con grande senso di fallimento personale. Occorre allora valutare realisticamente che cosa si può ancora fare e che cosa no, darsi obiettivi all’inizio minimi e sicuramente raggiungibili, fare una scaletta precisa delle varie azioni che permettono di raggiungere ciascun obiettivo, per poi valutare dopo come le cose hanno funzionato. E’ necessaria una continua valutazione ed aggiustamento, per evitare due rischi: mete eccessive e irraggiungibili, e l’autolimitazione.

#### **6. I nemici: le situazioni che possono ostacolare lo sviluppo personale**

Ci sono condizioni che possono ostacolare lo sviluppo personale, rendere difficile l’adattamento e la capacità di fare fronte continuamente alle mutate condizioni che la malattia pone. Lo **stress** è uno dei più importanti: stress dovuto alla malattia, alle sue limitazioni, ai sintomi, alle tensioni sociali, alle **emozioni negative** che suscita (ansia, rabbia, depressione), alle terapie e, non da ultimo, alla burocrazia sanitaria. Imparare ad affrontare lo stress e le emozioni negative è indispensabile per il malato cronico, per avere una crescita personale; essi provocano un’attivazione fisiologica, che se forte e prolungata può incidere negativamente anche sul piano fisico. Mi limito ad alcune osservazioni circa il fare fronte allo stress e alle emozioni negative:

- le tecniche di rilassamento, che passano attraverso la respirazione e la visualizzazione. Non hanno niente di arcano e sono alla portata di tutti, con il necessario esercizio.
- la ricerca di meccanismi di difesa adatti, che ci aiutano a stare meglio non in assoluto, ma in relazione ad una specifica situazione. Sono positivi quelli che aiutano a crescere, a trovare un nuovo adattamento. Le strategie emotive di risoluzione dei problemi (semplice sfogo emotivo o riduzione immediata del disagio) si sono rivelate inefficaci; sono invece utili le strategie centrate sul problema (la ricerca di informazione, di strade alternative, di obiettivi sostitutivi, di un cammino per raggiungerli).
- ottimismo creativo: non valutare negativamente il futuro a priori, in modo egocentrico e deterministico, come se il nostro pessimismo fosse fondato. In realtà non lo è, perché nessuno conosce l’evoluzione della malattia. E’ indispensabile mantenere un’apertura creativa al futuro: nessuno sa come sarà e quando le situazioni negative si presenteranno, le affronteremo. Non si tratta di coltivare illusioni, ma un’apertura alla speranza. E’ importante ricordare che la depressione e il pessimismo si nutrono di rimpianti, rimuginazioni sulle perdite, desideri di perfezione che portano a svalutare ciò che si ha e a guardare ciò che ci è stato tolto, convinzioni infondate di non avere possibilità di azione e di controllo, stile esplicativo che riferisce a sé i fallimenti ma non i successi.

La **stanchezza (fatica, astenia)** è un altro grande nemico. E’ uno dei sintomi meno compresi; può essere una vera e propria disabilità invisibile, agli altri e talvolta anche al malato, difficile da far capire e accettare. E’ quindi necessario un richiamo a non sottovalutarla, né da parte del paziente e dei suoi familiari né dei sanitari. Spesso è confusa con la depressione, che al contrario sovente ne è una conseguenza. La fatica è una delle limitazioni della malattia e come tale va trattata: occorre valutare realisticamente, selezionare che cosa fare, distribuire le azioni nel tempo, utilizzare strategie efficaci.

#### **7. Gli amici: le situazioni che possono aiutare lo sviluppo personale**

Un punto di forza importante è una buona **relazione terapeutica** con il medico e il personale sanitario, fondata sulla **fiducia**; questa relazione va costruita nel tempo e che non è esente da momenti critici. La fiducia non è delega e richiede una relazione di responsabilità reciproca: sia il medico che il paziente si impegnano a collaborare. Il rapporto con il medico è quindi un rapporto di cooperazione, di partenariato, fondato sulla reciprocità e sulla responsabilità. Non si può curare efficacemente la malattia cronica, per le sue caratteristiche, senza cooperazione tra medico, personale sanitario e paziente. La relazione di fiducia è un elemento di forza per il paziente. La forza d’animo del malato non si basa solo su caratteristiche personali, legate alla propria storia, ma

anche sulla buon funzionamento e sulla moralità della struttura sanitaria, capace di infondere fiducia. La buona sanità aiuta la capacità del malato di fare fronte bene alla malattia cronica.

Vi sono poi gli altri importanti: **i familiari, gli amici**. Se tutti i rapporti umani richiedono cura e “manutenzione”, il malato deve impegnarsi maggiormente nel dialogo, nella comunicazione chiara esente da manipolazioni, nel saper richiedere aiuto (con la convinzione, però, di avere ancora molto da dare, e non solo da ricevere).

Vi è poi il **lavoro**, importante per dare un senso alla vita e realizzare la propria identità. Occorre imparare a sentirsi efficaci nel lavoro. E’ necessario evitare due rischi opposti: voler continuare a fare ad ogni costo e abbandonare anche quando si è ancora capaci di lavorare.