



Azienda Ospedaliera
Ospedale S. Anna

www.hsacomo.org

Sistema Sanitario  Regione
Lombardia

LA VOCE DEL DSM

Notizie e progetti del Dipartimento di Salute Mentale - Supplemento all'house organ aziendale, luglio 2012 Anno II numero 5

A COMO SBARCANO I LAKE ANGELS



di ANTONIO MASTROENI

Recentemente, è apparso su una rivista internazionale di psichiatria un articolo dal seguente titolo: "I servizi di salute mentale gestiti da utenti possono essere altrettanto efficaci dei servizi tradizionali?" L'articolo analizza una trentina di lavori scientifici selezionati per il loro rigore metodologico ed effettuati in paesi 'ad alto reddito' e conclude che questo tipo di servizi hanno dimostrato di dare risultati altrettanto positivi dei servizi tradizionali, soprattutto risultati pratici, come la riduzione dei ricoveri ospedalieri (e quindi del costo dei servizi) e la ripresa di normali rapporti di vita nel lavoro, nell'abitare e nel tempo libero. Ma cosa sono i servizi 'gestiti da utenti' o da 'consumatori' come sono chiamati negli Stati Uniti? Intanto, non sono servizi alternativi, tanto è vero che presuppongono servizi sanitari sufficientemente evoluti ed efficienti. Sono servizi orientati al benessere che - in presenza di disturbi psichici come di disturbi fisici - può essere perseguito solo a patto che siano garantite le cure necessarie. Dopo una crisi psicologica e nervosa, tuttavia, oltre alle cure, è importante costruire obiettivi di vita che riprendano il processo di costruzione del proprio benessere e - perché no? - della propria felicità. Resta la curiosità di sapere chi sono i gestori di questi servizi inquadrabili nella pratica dell'auto-mutuo-aiuto? Sono persone che hanno attraversato la sofferenza psichica e hanno saputo trarne una lezione di ragionevolezza e di crescita personale; una nuova e più profonda consapevolezza di ciò che è importante e di ciò che è effimero nella nostra presenza nel mondo. Testimoniano un'esperienza e indicano una possibilità. In loro una virtù emerge su tutte: l'umiltà. Resta il fatto che non è più necessario trasferirsi in altri paesi europei o negli Stati Uniti per trovare questi 'utenti esperti in supporto tra pari'; sono anche qui in Italia e a Como mantengono il nome inglese di "Peer Supporters"; intrattengono alla pari e potremmo incontrarli passeggiando in montagna o mentre navigano a vela nel nostro lago. Potremmo chiamarli: "Lake Angels", angeli del nostro territorio!

AUTO-MUTUO-AIUTO

Il gruppo dei peer supporter ha avviato con soddisfazione un progetto di auto-mutuo-aiuto nel territorio del Centro-Alto Lario. Dopo un periodo di progettazione nei primi mesi dell'anno con gli operatori del DSM, finalmente alla fine di aprile ha iniziato a riunirsi con cadenza settimanale il nuovo gruppo di auto-mutuo-aiuto formato da otto utenti del territorio inviati dal CPS di Ossuccio-Dongo e facilitato dai peer supporter Andrea, Claudio e Lorenza. La sede è stata messa gratuitamente a disposizione dal Comune di Dongo presso la Casa del Volontariato, sede di varie associazioni locali. Lo scopo del progetto è il miglioramento della vita sul proprio territorio di persone che hanno alle spalle importanti storie di malattia e di "recovery". Vengono messe in comune con naturalezza le risorse dei partecipanti e quelle del territorio. Per certi aspetti il modello è il progetto "Libera il tempo" di Como. Infatti oltre alle riunioni di gruppo A.M.A. in senso stretto, il gruppo si sta organizzando anche per il tempo libero dei fine-settimana: area critica dove non può arrivare il lavoro dei Centri Diurni. L'impressione dei peer supporter è che fosse molto sentito da parte dei pari il bisogno di un'occasione frequente per condividere i propri pensieri e i propri problemi. I peer supporter non si sono improvvisati conduttori di gruppo, ma gli è stata indispensabile l'esperienza di frequentazione di altri gruppi e soprattutto la formazione ricevuta nell'associazione Nèp, formazione messa in pratica con soddisfazione. Il gruppo si è anche "convenzionato" con la scuola di vela Annje Bonnje di Domaso per qualche uscita in barca a vela nel fine-settimana, senza alcun genere di "accompagnatori". La prima uscita è stata un'esperienza bellissima sia per chi non aveva mai veleggiato, sia per chi ha potuto mettere a frutto la propria esperienza marinaresca per far divertire gli altri. Anche se chi intende partecipare al mutuo aiuto deve rivolgersi ai

propri operatori, le attività avvengono in assenza delle consuete figure professionali: il Servizio c'è ma volutamente sta "lontano", in un'ottica di empowerment fornendo una dolce supervisione.

(Claudio Rosa)

DALLA RETORICA AI FATTI

"Dalla retorica dell'essere al servizio degli altri alla realtà di lavorare con gli altri: progetti ed esperienze a confronto", questo il titolo del Convegno organizzato dalla Cooperativa Sociale Varietà e dal DSM dell'AO Sant'Anna, con il patrocinio dell'ASL di Como, tenutosi il 12 giugno scorso ad Albavilla presso la "Casa San Giuseppe. Titolo lungo e impegnativo, che ben rappresenta il tentativo di racchiudere la complessità e la ricchezza dei contenuti dell'evento, esplicitandone il filo conduttore. Ho seguito con attenzione il convegno anche se, non avendo preso appunti, non farò un resoconto dettagliato di tutti gli interventi, limitandomi a riportare alcuni contenuti procedendo un po' a "flash" e scusandomi fin da ora per le inevitabili omissioni. La metodologia seguita nella giornata è di tipo partecipativo, hanno parlato tutti gli stakeholder, operatori pubblici anche di altri DSM lombardi, privato sociale, volontari, associazionismo dei famigliari e, soprattutto, utenti, che a livelli e con sfumature diversi, sono stati gli indiscutibili protagonisti. Le testimonianze e le esperienze presentate hanno dato corpo a parole chiave, talvolta abusate nel nostro linguaggio di operatori socio-sanitari, quasi ci fosse, e in un certo senso c'è, un consumismo della parola e l'adesione ad alcune "mode". Mi riferisco a parole come "empowerment", recovery, sussidiarietà, stakeholders, lavoro di rete e quant'altro. Le parole, del resto, sono importanti e segnano l'evoluzione dei tempi e della storia, chi ha partecipato alle speranze e alle grandi riforme degli anni settanta sa che esistono concetti e parole che acquisiscono in punti precisi del tempo una loro quasi "sacralità". In una recente intervista, Fabio Folgheraiter, il grande sociologo trentino,

definendo i diversi modelli di welfare che si sono sviluppati nel tempo in Italia, talvolta più come modi di pensare che come vere e proprie realizzazioni pratiche, definisce con il termine “welfare sussidiario o societario” il pensiero e la pratica che maggiormente mi sembrano emergere dai contenuti di questo convegno. Un modello secondo il quale le organizzazioni pubbliche sono importanti e mantengono il loro ruolo di governance, ma ancora più importante, per creare benessere, è la loro capacità di intercettare le energie umane e sociali presenti nei territori, la voglia di cambiamento, il senso di fiducia e responsabilità che le persone hanno rispetto alla possibilità di migliorare la propria vita, in una sinergia virtuosa. “Tra il vecchio e il nuovo non c’è di mezzo il mare”, Giorgio Scorza ideatore per il DSM di questo convegno e promotore di molte delle attività presentate nel corso della giornata, sviluppa il tema in una logica un po’ nostalgica ma fondamentalmente ottimista, ripercorrendo un percorso complessivamente virtuoso, pur tra spinte in avanti e ritorni indietro. Quasi complementare l’intervento di Teodoro Maranesi, che pur riconoscendo i grandi passi compiuti dalla psichiatria in questi anni, lancia un pesante sasso nello stagno: sta circolando una proposta di Legge “Disposizioni in materia di assistenza psichiatrica”, cui dobbiamo opporci con forza, appoggiando le proteste d’importanti movimenti nazionali di familiari e di operatori psichiatrici. E’ una legge di neppure troppo velato ritorno alla logica del manicomio che tra le varie pesanti affermazioni allunga la possibilità di ricoverare i pazienti in strutture psichiatriche fino a un anno, anche se non consenzienti, e pone l’accertamento medico finalizzato al ricovero coatto come prevalente rispetto ai diritti civili dei cittadini. Wilma Bargna, esponente storica del movimento cooperativo a Como è la “padrona di casa”, una casa in verità molto bella, concetto che lei stessa esprime nel suo intervento, vivere nel “bello” fa star bene, è vero per tutti e ancor più per le persone in stato di sofferenza. Emerge dal suo intervento la crescita culturale e sociale non soltanto della Cooperativa Varietà qui rappresentata, ma del movimento cooperativo nel suo complesso. Dalla spinta solidaristica

iniziale, che persiste e orienta l’azione, alla conquista, attraverso la formazione permanente e l’apertura a saperi e collaborazioni diversi, di una vera e propria imprenditorialità sociale. Affascinante la presentazione della “Carta dell’Accademia della Cura” (CGM, Comunità Solidali), un decalogo che traccia il percorso dai valori alla metodologia progettuale e operativa. Padre Piero Trameri, con un gruppo di utenti attenti e partecipi, testimonia l’incontro della Cooperativa Varietà con la Missionarietà, in particolare con la Congregazione dei Padri Berharramiti, impegnata a sostenere le missioni nella Repubblica Centrafricana. Per gli utenti, il coinvolgimento nelle diverse iniziative a sostegno delle missioni, ha costituito un momento riabilitativo importante sfociato in maggior benessere personale. Isidoro Cioffi e la sua équipe aggiungono un tassello fondamentale al nostro “puzzle”: l’intercettazione dei bisogni e delle energie dei giovanissimi, attraverso il coinvolgimento del mondo della scuola e la formazione umana ed emozionale dei ragazzi. I peer-supporter di Como e i facilitatori sociali di Saronno testimoniano in prima persona che il passaggio da utenti a promotori di salute è possibile, attraverso percorsi formativi di consapevolezza e di “recovery”. Si tratta certamente di punte avanzate che dimostrano che “si può fare”, la sfida è quella di passare da esperienze di nicchia a pratiche consolidate e condivise. Como e Saronno (Associazioni NEP e Clandestino) stanno preparando un simposio tenuto esclusivamente da utenti per il Convegno di novembre della WAPR. Negli incontri preparatori è emersa un’altra parola chiave, la fiducia: il capitale sociale nelle vicende psichiatriche è alto quando lo psichiatra ha fiducia nel paziente, il paziente ha fiducia nello psichiatra e nei familiari, i familiari hanno fiducia nei volontari e nei politici in buona fede, ecc.. Si passa poi, soprattutto negli interventi del pomeriggio, ad un altro tema strategico, quello dell’abitare. Non si tratta qui di “residenzialità leggera” in senso stretto, ma di modelli inediti di abitazione autonoma “supportata”, dove gli attori sono molteplici. Al centro, sempre, gli utenti, intervenuti alle diverse tavole rotonde in modo appropriato e consapevole. Sono state presentate le esperienze di Appiano

Gentile, già in atto, e quella di Cantù, ancora in fase progettuale, che vedono la compartecipazione, con apporti specifici e diversificati, degli operatori pubblici, delle Associazioni dei familiari, della cooperazione sociale e del volontariato.

(ornella.kauffmann@hsacomo.org)

IL BAMBINO E LA MALATTIA CRONICA ASPETTI PSICOLOGICI



A differenza delle affezioni acute, che alterano le abitudini di vita solo temporaneamente, le malattie croniche, protratte nel tempo, incidono sulla vita ed inoltre le turbe emotive incidono sul decorso della malattia. La diagnosi di una malattia importante, grave, evoca angosce di separazione, di perdita, è un evento critico che va a inserirsi all'interno del ciclo vitale individuale e familiare, determinando un nuovo corso dell'esistenza. Quando la malattia colpisce il bambino essa determina un impatto emotivo molto intenso, anche perché si inserisce in una fase del ciclo vitale, quello della crescita, già di per sé caratterizzata da crisi, cambiamenti e continui assestamenti psicofisici e relazionali. Soprattutto nel caso di malattie croniche insorte in età evolutiva nasce quindi la necessità di prestare attenzione ai correlati psicologici, in rapporto agli stadi di sviluppo psicofisico del bambino, al fine di affiancare un supporto rivolto al giovane paziente e alla sua famiglia. La comunicazione di diagnosi di una malattia del bambino a eziologia cronica ha quasi sempre un effetto destabilizzante e traumatico per i

genitori dapprima e per l'intero nucleo familiare in seguito. In seguito alla diagnosi si può identificare una prima fase caratterizzata da shock, rifiuto e stupore, viene riferita una sensazione d'incredulità che protegge da una dolorosa consapevolezza. Quando lo stupore si allenta può affiorare nei genitori la rabbia o la depressione. L'angoscia del bambino si può manifestare attraverso esplosioni di rabbia, comportamenti "tirannici" nei confronti dei genitori o nel risentimento verso i fratelli. Se tali atteggiamenti perdurano essi possono ostacolare la comunicazione con i medici e quindi l'accettazione della malattia e delle cure. Viene poi individuata una fase intermedia: si viene dunque a patti con il medico, il bambino viene a patti con i suoi genitori. Si tratta di un periodo di crisi per la famiglia, che si vede costretta a riorganizzare la propria vita in conformità alle nuove esigenze del bambino malato. Ed infine l'accettazione che, partendo dalla presa di coscienza della condizione attuale, di ciò che non è più o forse non sarà più, porta ad un'attivazione rispetto alle potenzialità residue e a ciò che il bambino sente di poter fare. Essa è ravvisabile nei comportamenti dei bambini tesi a mantenere un certo grado di autonomia e di presenza nell'ambiente anche in situazioni molto compromesse e dolorose. La famiglia, d'altra parte, accetta realisticamente la malattia e si adatta ai limiti provocati da questa. Quando la malattia e le sue limitazioni non sono invece mai accettate, quando l'angoscia non viene tollerata ed elaborata, vi è il permanere di uno stato di crisi, di squilibrio emotivo. La sofferenza psicologica che accompagna l'esordio della malattia può assumere pertanto caratteristiche patologiche e disfunzionali, paralizzando le risorse vitali del bambino e della sua famiglia. Il naturale aspetto di protezione, che di norma caratterizza il legame di attaccamento tra genitori e figli, rischia di divenire pertanto anch'esso non più sano, in quanto profondamente permeato dall'esperienza di malattia. Si possono verificare notevoli cambiamenti nelle dinamiche familiari preesistenti, come ad esempio quando il rapporto tra il bambino e i genitori (soprattutto la madre), diventando più intenso, rischia di escludere i fratelli sani. Nel peggiore dei casi si può assistere alla

slatentizzazione di tensioni precedenti che sfociano in vere e proprie crisi coniugali. Nel passaggio all'adolescenza il ragazzo con malattia cronica può trovarsi impreparato a vivere un mondo fatto di dubbi, di interrogativi volti alla scoperta di sé stesso. Infatti, l'adolescente che già di per sé vive un momento intricato può venire ulteriormente stravolto dalla presenza della malattia cronica e preso da ansie e paure allontanarsi dalla vita sociale. Per questo spesso si può osservare la gestione della malattia ai genitori, che a loro volta con atteggiamenti troppo protettivi possono alimentare tali comportamenti. Reazioni diverse si manifestano nelle famiglie e nei piccoli pazienti per malattie di uguale gravità. Tali differenze dipendono dalla personalità dei singoli e dalle dinamiche familiari precedenti all'instaurarsi dell'evento morboso. L'accettazione della malattia per i familiari è difficile e ancor più difficile diventa se le informazioni non vengono date in forma chiara e nel modo adatto alle capacità ricettive di singoli. La comunicazione della diagnosi di malattia cronica del bambino rappresenta un momento estremamente delicato, che può configurarsi come l'avvio di un percorso di aiuto e collaborazione, di una relazione terapeutica destinata a protrarsi nel tempo. L'approccio dei professionisti che lavorano nell'ambito dell'età evolutiva deve essere capace di ascoltare il dolore al fine di sostenere un processo elaborativo familiare. Per un intervento efficace, che non prenda in considerazione solo gli aspetti organici della malattia, è molto importante comprendere il tipo di organizzazione familiare e le modalità di reazione al suo interno perché queste sono "responsabili" della lettura e del significato della malattia. L'aiuto che arriva alla famiglia può essere allora fondamentale e permette che vengano evidenziate le risorse per la migliore qualità di vita possibile.

(grazia.manerchia@hsacomo.org)

CHI È IL BARONE DI MUNCHAUSEN ?

Chi è il barone di Munchausen? Per saperlo vi consiglio di leggere "Le avventure del barone

di Munchausen", esilarante libro di avventura gradito a grandi e bambini. La sindrome di Munchausen (SM), deve il suo nome ad un nobiluomo tedesco realmente esistito (1720-1797) che, dopo anni di servizio presso la cavalleria ed aver combattuto nell'esercito russo contro i turchi, si ritirò nel suo castello nei pressi di Hannover dove intratteneva i suoi ospiti con racconti fantasiosi ed avvincenti ma soprattutto inverosimili in cui si attribuiva straordinarie prodezze. Il termine di sindrome di Munchausen fu utilizzato per la prima volta nel 1951 da Richard Asher in un articolo pubblicato da Lancet per spiegare situazioni caratterizzate da ripetute ospedalizzazioni per la cura di malattie apparentemente acute di cui il paziente riferiva storie plausibili ma che si rivelavano del tutto false.



Inserita nel DSM IV-R che la definisce "Disturbo fittizio cronico con segni e sintomi fisici predominanti". Nel disturbo fittizio la motivazione è il bisogno psicologico di assumere il ruolo di malato, ed attirare attenzione e simpatia verso di sé, come è dimostrato dall'assenza di incentivi esterni che motivino tale comportamento. La valutazione viene fatta sia attraverso l'evidenza diretta che attraverso l'esclusione di altre cause. Bisogna distinguere i disturbi fittizi dalla simulazione in cui i sintomi sono prodotti intenzionalmente ma hanno uno scopo sempre connesso alle circostanze ambientali: ritorno economico, evitare obblighi legali, ecc. Conosciuta anche come sindrome da dipendenza da ospedale, è difficile da diagnosticare e nella maggior parte dei casi i pazienti vengono scoperti dopo l'esclusione di ogni causa organica riferita ai sintomi del paziente. Il tentativo di convincere

il medico a prendere sul serio la propria sofferenza rappresenta l'attività centrale della vita del paziente che rimugina in continuazione su come creare la sintomatologia, spesso varia ed aspecifica. Il paziente si presenta dal medico con un numero elevato di referti medici e si sottopone a procedure dolorose e generalmente mal tollerate, con accettazione masochistica. I pazienti spesso forniscono nomi falsi, cambiano spesso medico e si fanno visitare in diversi ospedali, diventando molto abili nel cercare di non farsi scoprire. Così come non sono simulatori, non vi è correlazione tra l'ipocondria e la SM, gli ipocondriaci credono veramente di essere malati, i munchausiani sanno di non esserlo e cercano solo attenzione ai loro bisogni affettivi. Ad una osservazione attenta, emergono alcuni elementi indicativi :

-sintomi vaghi e contraddittori che peggiorano senza alcun motivo

-paziente informato su ogni procedura medica che "ama" sottoporsi a procedure dolorose o interventi chirurgici

-il paziente non riceve visite da familiari od amici e non desidera che i medici parlino con loro.

Quando si può fare diagnosi?

La diagnosi può essere effettuata quando:

- Ci sono prove che il paziente finga
- Ci sono prove che il paziente provochi i suoi sintomi
- Ci sono prove che l'obiettivo del paziente sia quello di essere considerato malato
- Il comportamento non può essere attribuito ad altra causa come ottenere denaro a fini assicurativi.

Condizioni collegati all'insorgenza della malattia sono: una malattia fisica durante l'infanzia durante la quale il paziente è stato molto accudito, perdita di una persona cara, lavoro come professionista sanitario o impossibilità di diventarlo, traumi infantili come violenza fisica, abuso sessuale od emotivo. Attualmente si concorda nell'affermare che la Sindrome di Munchausen sia un disturbo di personalità istrionico ed antisociale che rende il paziente

appagato nel manipolare gli operatori sanitari, si vede il medico come persona autorevole, il paziente trae quindi un senso di potere e di controllo nell'ingannarlo senza provare alcun senso di colpa.

Sindrome di Polle

Talvolta la patologia fittizia può essere provocata dal paziente a persone che si prendono cura di lui, in genere su bambini o anziani da madri, baby-sitter o badanti, si tratta della Sindrome di Munchausen per procura o Sindrome di Polle dal nome del figlio del barone morto all'età di un anno in circostanze misteriose. Questo disturbo affligge per lo più le madri che arrecano un danno al figlio al solo scopo di attirare l'attenzione su di sé ed assumere il ruolo di malato per interposta persona. Il primo medico ad introdurre il termine di sindrome di Munchausen per procura (Munchausen Syndrome by Proxy- MSP), fu nel 1977 il pediatra inglese Roy Meadow. La madre suggestiona il bambino per convincerlo di essere malato o produce i sintomi somministrando sostanze nocive espone così il minore ad una serie di visite ed accertamenti. Ricercano l'ospedalizzazione del bambino cambiando spesso ospedale per evitare di essere riconosciute e mostrano ai medici un elevato numero di esami eseguiti e referti medici. Al termine di ogni ricovero viene formulata una diagnosi generica, così la madre si rivolge ad un nuovo ospedale per effettuare altre indagini. Un caso emblematico del 1996, una madre causò alla figlia 200 ricoveri e 40 interventi chirurgici prima di essere scoperta. Per formulare diagnosi occorre che la durata sia di almeno 6 mesi, spesso si ripete con più figli nella stessa famiglia: MSP "seriale".

Caratteristiche della Msp

- La malattia del bambino viene provocata da un genitore
- Il bambino viene ripetutamente sottoposto ad esami e visite mediche

- Il responsabile nega di conoscere la causa dei disturbi
- Allontanando il responsabile, i sintomi migliorano.

La madre MSP è colta, con buona proprietà di linguaggio, talvolta ha una preparazione di tipo medico o infermieristico senza essersi mai laureata, è affascinata da programmi medici in tv, legge riviste di medicina. Si relaziona bene con il personale sanitario, ascolta, collabora, viene considerata una madre affettuosa ed amorevole, per questo la diagnosi coglie di sorpresa tutti gli operatori che si sono relazionati con lei. Molte madri MSP sono state vittime di maltrattamento, incuria, abuso fisico e psicologico, violenza sessuale, spesso hanno sofferto della Sindrome di Munchausen. Il ruolo del padre è incerto, spesso è assente dalla vita familiare, con livello culturale inferiore alla moglie. Spesso quando la moglie viene scoperta e messa di fronte agli abusi perpetrati sul figlio, il marito la sostiene rendendosi complice.

Effetti a lungo termine

Nei bambini vittime della MSP si possono rilevare anche a distanza di anni dagli eventi: difficoltà di apprendimento, disturbi del comportamento, ipercinesia, difficoltà di attenzione e concentrazione, incubi. Se la sindrome coinvolge gli adolescenti si possono strutturare comportamenti di collusione con la madre in una sorta di folie à deux strutturando in seguito una SM.

Aspetti penali

Dal punto di vista penale e gli abusi di tipo munchausiano rientrano nella fattispecie dell'articolo 572 che disciplina il reato di maltrattamento in famiglia. Mi chiedo nuovamente chi è la vittima? Si possono forse delineare con precisione le figure del carnefice e della vittima? Non è stato forse, in passato, l'abusante esso stesso vittima? Con un lavoro di scrupolosa osservazione si può prevenire e poi curare anche questa patologia. Ho voluto porre luce su queste sindromi affinché il medico, grande alleato dei pazienti

affetti da SM e MSP, sia attento ed informato riguardo ad un fenomeno raro che non ha stime rilevabili, ma molto pericoloso per il benessere psichico e fisico dei minori tanto da arrivare (seppur raramente) a provocarne la morte.

(marzia.mignosa@hsacomo.org)

LO PSICOLOGO CLINICO NEL CONTESTO OSPEDALIERO

Negli ultimi anni si è assistito a una graduale ma sempre maggiore integrazione tra le discipline mediche e quelle psicologiche, dal momento che si parte dal presupposto fondamentale dell'unicità mente-corpo. Questa dimensione "olistica" determina una concezione della salute come armonia tra soma, psiche e ambiente. Tutto ciò porta a considerare l'integrazione tra i diversi professionisti della salute quale fondamentale metodologia di intervento. L'obiettivo centrale della trasformazione in corso è di porre la persona al centro di questo sistema per realizzare un'azione che, partendo da una visione globale dell'individuo, consideri non solo la diagnosi e la cura, ma lo schema di riferimento interno della persona, come essa vive la propria esperienza e l'impatto che dal punto di vista emotivo la malattia ha sul paziente. Allo stesso modo una persona a causa di un incidente o di una malattia, può subire una notevole riduzione delle sue capacità, ma, se aiutata, può riuscire a sviluppare le potenzialità che restano trovando nuovi equilibri per una migliore qualità di vita. L'attività dello psicologo nelle aziende ospedaliere si articola su vari livelli: un primo livello comprende la relazione terapeuta-paziente, la comunicazione della diagnosi e l'informazione sullo stato di salute, la costruzione del consenso, il trattamento e gli aspetti psicologici della malattia. Un altro ambito riguarda gli aspetti psicologici dei singoli disturbi ed in particolare delle

caratteristiche individuali dei pazienti e le modalità con cui condizionano il loro approccio con l'ospedale e la malattia. Infine, ma non meno importante, il lavoro in equipe, che riguarda gli aspetti organizzativi, la formazione, la supervisione e la discussione dei casi clinici. Una prima osservazione empirica come psicologa nel contesto ospedaliero, sull'attività di visita parere nei vari reparti, mi ha permesso di rilevare che le persone che hanno avuto la possibilità di usufruire di un percorso di sostegno psicologico durante la degenza e che hanno potuto condividere i vissuti emotivi legati a questa esperienza, hanno manifestato un miglior adattamento ed una maggiore fiducia nell'assistenza e nelle cure. Alcune di queste persone, alla dimissione, hanno chiesto di poter continuare l'esperienza ed hanno intrapreso un percorso di psicoterapia. Ritengo utile accennare brevemente ad alcuni aspetti teorici della relazione medico e paziente e la teoria dell'attaccamento si presta in modo efficace ad orientare un'analisi di questa relazione. Bowlby (1969) definiva l'attaccamento “*..la tendenza innata a cercare la vicinanza protettiva di una figura ben conosciuta ogni volta che si presentino situazioni di pericolo, dolore, fatica, solitudine*”. Anche il medico e gli operatori possono assumere il ruolo di figure di attaccamento a fronte del bisogno del paziente. Se si prova ad utilizzare tale orientamento nel rapporto tra curanti e pazienti si può ad esempio pensare che il ricovero in ospedale attivi il sistema dell'attaccamento determinato dalla percezione soggettiva di essere in una condizione di vulnerabilità. Questo comporta che ogni paziente attiverà anche nella relazione con il medico lo stile di attaccamento sviluppato nell'infanzia con i suoi caregiver. Se si valorizzano i bisogni individuali e le differenze che caratterizzano il vissuto di malattia di ogni paziente, si faciliterà il processo terapeutico. I pazienti

che hanno avuto un attaccamento sicuro, sono in grado di bilanciare tra le richieste di aiuto e le capacità di attivare le proprie risorse interne. Coloro che hanno avuto un attaccamento ansioso-ambivalente tendono ad affidarsi eccessivamente al personale sanitario, cercando continue rassicurazioni e questa loro modalità relazionale può generare irritazione rispetto alla continua richiesta di attenzione. Infine, coloro che hanno sviluppato un attaccamento ansioso-evitante, sono più resistenti alle indicazioni dei medici, mettono spesso in discussione i trattamenti terapeutici e manifestano un comportamento oppositivo che ostacola la comunicazione e la cura. Durante la degenza alcuni pazienti possono manifestare disturbi psichici, spesso correlati alle procedure chirurgiche, alle terapie o alle complicanze che possono insorgere. Così questo periodo può essere vissuto come minaccioso, sia a causa dell'“angoscia di morte” sia perché il paziente si trova in uno stato di impotenza e in una fase di regressione sul piano della gestione del proprio corpo. L'intervento psicologico offre la possibilità di esprimere ed elaborare tutti i vissuti negativi: rabbia, delusione, preoccupazione, invidia nei confronti delle persone che stanno bene, ansie per il futuro, permettendone la loro accettazione come parti del Sé. Sono convinta che l'ascolto, nella dimensione di “apertura all'altro” possa valorizzare i bisogni individuali e far emergere le differenze che caratterizzano il vissuto di malattia di ciascun paziente, offrendo la possibilità di creare “un'alleanza terapeutica” basata sulla fiducia e la cooperazione, per il raggiungimento di un obiettivo condiviso: la salute del paziente. Lavorare in questa prospettiva significa anche, facilitare il personale sanitario a riconoscere e gestire, nella relazione interpersonale, tali aspetti in modo più funzionale rispetto agli obiettivi terapeutici, prevedendo anche fenomeni quali il bourn-out a cui gli operatori sono spesso esposti.

Condividere con i medici e gli operatori non solo le preoccupazioni per la quantità/qualità dei sintomi, ma anche l'impatto che essi hanno sui diversi aspetti della vita, aiuta il paziente ad acquisire maggiore consapevolezza del proprio stile di reazione alla malattia e dei propri meccanismi di funzionamento. Essere consapevoli di quali sono gli aspetti più difficili e problematici da gestire in una terapia e perché, di quali sono gli aspetti più disfunzionali della vita da persona bisognosa di cure, è un importante supporto all'elaborazione consapevole degli stati di disagio. Un paziente con una maggiore consapevolezza di sé, che abbia avuto la possibilità di soffermarsi sulle proprie reazioni ed emozioni legate alla terapia, potrà percepirsi in un ruolo più attivo e coinvolto in un periodo che sta vivendo come fastidioso e difficile.

(tommasa provenzano)

STANCHI – VIVERE CON LA SINDROME DA FATICA CRONICA

Una compagna di viaggio che ti costringe a reinventarti la vita, “ti toglie il presente e ti ipoteca il futuro”: questo significa condividere la vita con una patologia che presenta ancora molti lati oscuri, di cui non si conoscono le cause, per la quale non ci sono al momento terapie specifiche. Si è tenuta al centro Don Guanella una serata organizzata dall'Associazione Malati di CFS Onlus (Chronic Fatigue Syndrome) per la presentazione del libro “Stanchi-Vivere con la sindrome da fatica cronica”. L'evento è stato patrocinato dall'ASL e dall'Azienda Ospedaliera Sant'Anna di Como, dall'Ordine dei Medici e dal Settore Servizi Sociali del Comune di Como. La CFS/ME meglio nota come Sindrome da Fatica Cronica/Encefalomielite Mialgica è una condizione molto grave, una vera e propria malattia, estremamente invalidante, che anche a causa del suo nome viene spesso sminuita o ridicolizzata.

Per diagnosticarla deve essere presente una

fatica cronica, da almeno 6 mesi, non alleviata da riposo, che viene esacerbata da piccoli sforzi e che provoca una significativa riduzione dei precedenti livelli nelle attività occupazionali, sociali e personali. Devono, inoltre, essere presenti quattro o più dei seguenti sintomi: disturbi di memoria e di concentrazione; faringite; dolori delle ghiandole linfonodali cervicali o ascellari; dolori muscolari e delle articolazioni senza infiammazioni o rigonfiamento delle stesse; cefalea di tipo diverso da quella eventualmente presente in passato; sonno non ristoratore; debolezza post esercizio fisico che perdura per almeno 24 ore. Devono infine essere escluse altre possibili cause quali cancro, lupus, disturbi endocrini, epatite ed altri. Il libro di Giada Da Ros, presidente dell'Associazione CFS Italiana di Aviano, con prefazione del professor Umberto Tirelli, Direttore del Dipartimento di Oncologia Medica dell'istituto Nazionale dei Tumori di Aviano, primo negli anni Novanta ad aver parlato di CFS nel nostro Paese, raccoglie 24 testimonianze, esperienze di pazienti e dei loro famigliari. Si tratta di persone che hanno deciso di rompere il muro del silenzio e che cercano, con parole proprie, di descrivere a se stessi e agli altri cosa significa vivere, sopravvivere e convivere con la CSF/ME, tentando di rendere più concreta la sofferenza dei molti che rimangono nell'ombra. Nonostante ad oggi, più spesso che in passato, molti medici fanno diagnosi di questa sindrome, a livello normativo e a livello ufficiale la patologia è ancora poco conosciuta, con la conseguente difficoltà dei pazienti di farsi riconoscere, curare ed accettare. Alla serata hanno partecipato vari esperti, membri del comitato scientifico della AMCFS e non. Tra questi il dr. Lorusso, Neurologo del Dipartimento di Neurologia – Azienda Ospedaliera “M. Mellini” di Chiari ha illustrato alla platea la patologia da un punto di vista medico-scientifico; la dott.ssa Capelli del Dipartimento di Genetica e Microbiologia – Università di Pavia, ha presentato le prospettive attuali della ricerca compiuta per far luce sulle cause e sulle possibilità di cura della CFS; il dr. Santoro, Responsabile del Dipartimento di Malattie Infettive – Azienda Ospedaliera Sant'Anna, che ha portato con il suo intervento la

TAGLIO DEL NASTRO PER L'INAUGURAZIONE DEL CENTRO GIOVANI E ADOLESCENTI

dimostrazione di quanto sempre di più si stia compiendo all'Ospedale Sant'Anna per riconoscere ed accogliere competentemente questi malati e le loro sofferenze e la dott.ssa Magatti, Psicologa, che ha sottolineato l'importanza di un adeguato sostegno psicologico per i malati, che non devono essere lasciati soli ma supportati lungo tutto il percorso della patologia, così come i loro familiari perché possano essere supportati nel gestire la malattia del congiunto. La serata si è poi conclusa con la testimonianza diretta di alcune malate di CFS, coautrici del libro, in un momento di condivisione molto emozionante. La platea era visibilmente commossa mentre queste tre donne di età diverse e "profili patologici" molto diversificati tra loro si raccontavano.

C'è chi, donna di mezza età, moglie, madre di due bambine e lavoratrice appassionata si è vista stravolgere la propria esistenza ancora giovanissima (a 38 anni), dovendo abbandonare una carriera agli inizi, diventando un po' "meno mamma" e una moglie bisognosa di grande supporto fisico e morale da parte del marito. C'è chi a soli 9 anni viene colpita dalla malattia e solamente con una forza inimmaginabile ed una madre di grande sostegno alle spalle, riesce a finire le scuole elementari, medie e superiori ed è ora, ancora affetta dalla patologia, è iscritta al primo anno della facoltà di Scienze dell'Educazione; con tanta voglia di farcela e di guarire per essere lei stessa una figura di aiuto agli altri. Una ragazza dal sorriso luminoso ed accompagnata alla serata da un gruppo di amici, nonostante l'isolamento sociale che questa malattia inevitabilmente impone. E c'è chi si è ammalata un anno dopo il matrimonio, ha incontrato molte difficoltà per riconoscere e far riconoscere la sua malattia, ha incontrato molti ostacoli in ambito lavorativo e nelle relazioni interpersonali ma ora è guarita ed è mamma di due bambini e motivo di grande speranza per tutte le altre persone affette da questa misteriosa ed estremamente invalidante patologia.

(sara accorsi,
veronica.dalocchio@hsacomo.org)

Si occupa di circa 600 persone, dai 14 ai 30 anni, il Centro Giovani e Adolescenti del Dipartimento di Salute Mentale dell'azienda ospedaliera che si trova presso la sede della Cooperativa Il Biancospino – Il seme, in via Varesina a Como. La struttura, la cui attività è dedicata alla prevenzione e cura delle psicosi, è stata inaugurata il 14 giugno. "La salute degli adolescenti non è un problema. E' un'opportunità da non perdere" questa frase ha fatto da cornice alle numerose relazioni che si sono susseguite alla presenza dei vertici aziendali e delle autorità locali. Il direttore generale Onofri e il direttore sanitario Brazzoli hanno considerato positivo il riutilizzo della struttura e hanno sottolineato la qualità delle prestazioni sanitarie del DSM, che continua a mettere in campo un'offerta di servizi di ottima qualità, dando risposta ai bisogni dell'utenza. La persona è al centro degli interventi in un'ottica di prevenzione e attraverso una rete di operatori che lavorano insieme con obiettivi comuni e in sinergia. "Il Centro Giovani e Adolescenti – ha sottolineato Onofri – è un punto di riferimento per le strutture sociosanitarie che operano sul territorio in questo ambito caratterizzato da una bassa soglia d'accesso, da un modello d'intervento flessibile e attento alle esigenze dei ragazzi e delle famiglie, ideato con l'intento di facilitare un intervento precoce e di garantire la continuità delle cure". "Grazie all'esperienza acquisita negli anni dalla nostra equipe multidisciplinare – sottolinea Claudio Cetti, direttore del Dsm comasco – e al contributo della Regione, abbiamo potuto far confluire l'attività già consolidata sul territorio nelle varie strutture del Dsm in uno spazio dedicato, fuori dal contesto ospedaliero, che segue i ragazzi con percorsi individuali ma anche le loro famiglie. Recentemente abbiamo centrato anche l'obiettivo di ampliare la fascia d'età, includendo anche gli adolescenti dai 14 ai 18 anni. Un risultato importante perché prevenire e individuare precocemente il disagio è importante, prima che il rischio diventi

malattia e la malattia diventi un dramma". Il dr Giorgio Scorza, direttore dell'Unità Operativa Psichiatria Menaggio-Appiano Gentile, e direttore scientifico del programma, ha sottolineato il fatto che l'iniziativa, che coinvolge le U.O. di Psichiatria, Neuropsichiatria Infantile e Psicologia, rientra nell'ambito della lunga esperienza del Dsm comasco sul tema delle psicosi di giovani e adolescenti. E' infatti dal 2002 che il Dipartimento si occupa, in questo ambito, di prevenzione e trattamento. Da gennaio 2002 a dicembre 2004, il Dsm comasco ha partecipato al programma sperimentale finanziato dalla Regione Lombardia della durata di tre anni finalizzato a un intervento precoce nelle psicosi per ragazzi dai 17 ai 30 anni e ha affiancato il Dipartimento di Milano-Niguarda nel progetto capostipite in Italia sull'Intervento Precoce delle Psicosi: il Programma 2000. Le linee fondamentali: precoce individuazione degli stati mentali "a rischio", tempestivo trattamento del primo episodio, interventi mirati all'individuo e al suo contesto, definizione di strumenti e metodi per l'individuazione e la valutazione. Da ottobre 2009 è inoltre attivo il "Programma dipartimentale intervento precoce nelle psicosi: attivazione di una risposta integrata tra prevenzione e continuità delle cure", che gode anche di finanziamenti regionali. Dedicato in una prima fase ai giovani dai 18 ai 30 anni, è stato successivamente esteso alla fascia d'età 14-18. Anche Esterina Pellegrini, responsabile e project leader dell'iniziativa, ha sottolineato l'importanza dell'integrazione fra Centro Psico Sociale, Neuropsichiatria Infantile e Unità Operativa di Psicologia, ed il valore dell'equipe multidisciplinare composta da psichiatra, neuropsichiatra infantile, psicologo, educatori ed infermieri. Il Centro, di cui Luciana Floris è referente clinico e la dr.ssa Maria Giovanna Cusin è case manager, segue ragazzi inseriti grazie alla rete dei servizi del Dsm presenti in tutta la provincia di Como e alla collaborazione con i Servizi Sociali e gli Uffici di Piano. Per ognuno di loro, anche i pazienti della fascia d'età 14-18 già in carico alla Neuropsichiatria, la struttura discute il caso con l'intera équipe e stabilisce un percorso terapeutico complessivo a breve, medio o lungo termine sulla base dei bisogni

e delle caratteristiche di ogni persona. Gli interventi possono essere molteplici: psicoterapia individuale e/o di gruppo, psicoterapia familiare, individuale o di coppia, psicoterapia di gruppo con i genitori, trattamento del disturbo post-traumatico da stress, gruppi esperienziali sulla genitorialità. Inoltre, a seconda delle necessità i ragazzi possono essere coinvolti in attività quali, ad esempio, gruppi per la gestione dell'ansia, della rabbia, della frustrazione, per apprendere tecniche di rilassamento, per sviluppare le abilità comunicative e di "problem solving", la malattia e la terapia. Non mancano iniziative in ambito sportivo grazie alla collaborazione con l'Associazione Global Sport Lario. La continuità delle cure tra infanzia e età adulta è un aspetto importante sottolineato nella relazione della Direttrice dell'U.O di Neuropsichiatria Infantile, dr.ssa Terragni, la quale ha illustrato l'entità del fenomeno della psicopatologia dell'adolescente, specificando le caratteristiche specifiche dell'età adolescenziale e precisando che la patologia non riguarda solo il minore, ma anche la famiglia e che la presa in carico dell'adolescente deve comprendere anche il nucleo familiare e il suo ambiente di vita, quindi la scuola e il gruppo dei pari. Il Dipartimento di Salute Mentale di Como fornisce assistenza psichiatrica a una popolazione di circa 500.000 abitanti. Una percentuale variabile dall'1 al 1,5 per cento dei residenti nella Provincia di Como di età compresa tra i 18-30 anni contattano in un anno i servizi psichiatrici comaschi con un incidenza di circa 600 soggetti all'anno. Di tutti questi soggetti giovani dai 18 ai 30 anni che arrivano ai servizi territoriali del Dsm, sono 487 i soggetti giovani (al dicembre 2011) quelli inseriti nel Progetto Dipartimentale Intervento Precoce delle Psicosi come Gruppo 1 (esordi psicotici) e come Gruppo2 (soggetti a rischio di psicosi). La presa in carico di questi pazienti del Gruppo 1 e del Gruppo 2 e di quelli restanti avviene con il Protocollo e il Trattamento Ottimale Integrato specifico per la popolazione giovane. Attualmente sono 98 i soggetti dai 14 ai 18 anni presi in carico dall'equipe del Centro (129 i ragazzi segnalati al Centro da maggio 2011). Plauso al fatto che

l'iniziativa e l'attività terapeutica pongano al centro il ragazzo e la sua famiglia, dando attenzione alla fragilità, è stato fatto da tutti i rappresentanti istituzionali del Comune di Como e della Regione Lombardia. Significativa la chiusa del direttore amministrativo Salvatore Gioia: "Questo ci fa

pensare che ci siano spazi per maggiori risorse future".

(veronica.dalocchio@hsacomo.org,
grazia.manerchia@hsacomo.org)

UN GIOCO DI SQUADRA PER LA VOSTRA NEWSLETTER

Monica Annese. Coordinatore infermieristico del Spdc, Crm, Urgenza territoriale Cps Como: è specializzanda in Scienze infermieristiche e ostetriche, svolge attività clinica dal 1995. (monica.annese@hsacomo.org)

Nicola Bianchi. Educatore presso il Centro Diurno di Como. Psicologo, referente scientifico dell'Associazione Sportiva Global Sport Lario. (info@globalsportlario.it)

Veronica Dall'Occhio. Psicologa collabora con l'Unità operativa di Psicologia clinica. Svolge attività di docenza presso l'Istituto Comprensivo di Cernobbio. (veronica.dalocchio@hsacomo.org)

Tiziana Ferrario, psichiatra psicoterapeuta, dal 1987 lavora nei servizi psichiatrici della provincia di Como, prima ad Appiano, poi a Como e Menaggio. Attualmente responsabile della struttura semplice di coordinamento dei servizi territoriali del Dsm e dei sistemi informativi. (tiziana.ferrario@hsacomo.org)

Gianmaria Formenti. Responsabile clinico Cps Uop Lario Occidentale, referente Dsm per gli interventi presso la Casa Circondariale di Como, referente medico Dsm per le attività delle Associazioni NèP e Global Sport Lario. Vicepresidente Associazione NèP. (gianmaria.formenti@hsacomo.org)

Carlo Fraticelli. Psichiatra e psicoterapeuta, è attualmente Direttore dell'Unità Operativa di Psichiatria di Cantù. Ha svolto attività clinica in maniera continuativa presso i servizi psichiatrici di comunità, orientati all'integrazione e alla collaborazione con la medicina generale del territorio e ospedaliera. (carlo.fraticelli@hsacomo.org)

Ornella Kauffmann. Consulente della Direzione del Dsm., referente per i Programmi Innovativi dipartimentali, coordinatrice del Programma Innovativo triennale "Un Patto per la Salute Mentale: il ruolo centrale degli utenti", referente dipartimentale per il Progetto "Lavoro&Psiche", (ornella.kauffmann@hsacomo.org)

Grazia Manerchia. Grazia Manerchia, psicologa e psicoterapeuta, svolge nel Servizio di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza attività clinica (presso le sedi di Cantù e Olgiate) e di supervisione, referente degli psicologi dell'età evolutiva all'interno dell'Unità Operativa di Psicologia Clinica. (grazia.manerchia@hsacomo.org)

Antonino Mastroeni. Primario Psichiatra dal 1994, ha svolto il ruolo di direttore dell'ex Ospedale Psichiatrico di Como impegnandosi nel progetto di superamento e di successiva chiusura della struttura completata nel 1999. Ha poi diretto l'Unità Operativa afferente ai distretti di Olgiate Comasco e Lomazzo/Fino Mornasco. Dal 2007 è consulente a contratto del DSM per l'area progettuale, con l'impegno di integrarne gli aspetti innovativi nella pratica quotidiana. (antonio.mastroeni@hsacomo.org)

Tommaso Salata. Ha una borsa di studio in ambito amministrativo, si occupa delle attività amministrative legate ai progetti e a supporto del Dipartimento. (tommaso.salata@hsacomo.org)

Alberto Tettamanti. Educatore presso il Centro Diurno di Como, promotore di progetti per la valorizzazione delle competenze degli utenti. (info@globalsportlario.it)

La newsletter è a cura del Crems (Centro di Ricerca in Economia e Management in Sanità) dell'Università Carlo Cattaneo - LIUC