

# ***“La ricerca sui bisogni dei famigliari di malati della Còrea di Huntington”***

di Mara Tognetti  
*Osservatorio e Metodi per la Salute (OsMeSa)*  
Università di Milano-Bicocca

Milano, 25 febbraio 2013

Mara Tognetti

[mara.tognetti@unimib.it](mailto:mara.tognetti@unimib.it)

## *Alcune stime*

- In Lombardia si stima che vi siano fra 500-1 000 malati
- 160 casi secondo la Regione
- 700 casi seguiti dagli enti ospedalieri

Molti studi e ricerche (Hans e al. 1980, Korner, e al. 1985;) inerenti l'esperienza della malattia, il suo impatto sui caregivers, sulla famiglia, evidenziano come la maggior parte degli aspetti della vita vengano pesantemente colpiti;

Grazie a questi progetti AICh ha potuto conoscere le realtà in cui vivono le famiglie con un membro affetto da MH e mettere a punto la ricerca di cui presentiamo alcuni dati.

*La ricerca è stata realizzata coinvolgendo 20 famiglie di malati di Còrea di Huntington provenienti prevalentemente dalla Lombardia, ma anche da Emilia Romagna e Calabria.*

*Le interviste discorsive sono state condotte nell'arco di 2 mesi, nell'ambito dei gruppi AMA condotti dall'AICH/Milano.*

*Il progetto relativo ad attività di AMA è stato accolto come un servizio importante, ed essenziale in alcuni casi.*

# *La ricerca sui bisogni dei famigliari di malati della Còrea di Huntington”*

La presenza della MH comporta la **ridefinizione di tutti i ruoli sociali**

- Come individuo
- Come lavoratore
- Come partner
- Come genitore
- Come malato

## *Aree indagate*

- Reazione alla comunicazione della diagnosi;
- Modalità di gestione del tema dell'ereditarietà;
- Presa in carico e riferimenti territoriali;
- Bisogni del malato;
- Bisogni dei diversi componenti della famiglia;
- Bisogni ricreativi dei diversi componenti della famiglia.

# **Reazione alla comunicazione della diagnosi**

La diagnosi è solitamente comunicata in modo chiaro. Le reazioni che la comunicazione della diagnosi suscita sono nella quasi totalità dei casi negative: i malati e i loro familiari sono increduli e disorientamenti, in particolare se non sono a conoscenza dell'esistenza della malattia.

# Reazione alla comunicazione della diagnosi

Lo sgomento lascia spazio a un insieme di emozioni dolorose che vanno dalla **paura** di non saper affrontare la malattia, al senso di **solitudine**, al **panico**, alla **rabbia**, alla disperazione e alla distruzione.

Ciò accade in una realtà in cui servizi sono assenti o poco coinvolti sulla malattia in quanto la ignorano fino a che non si presenta l'evento.



# Gestione della questione ereditarietà

- La scoprire l'ereditarietà e comunicarlo comporta per i genitori
- Tradire il loro ruolo genitoriale
- Tradire il patto fra le generazioni

# Gestione della questione ereditarietà

- Nella maggior parte delle famiglie incontrate vi è stata una comunicazione diretta, esplicita, favorita dal fatto che la malattia fosse conosciuta in famiglia o per disponibilità caratteriale del genitore sano.
- In pochi casi la diagnosi è stata, invece, sottaciuta.
- Alcuni tra gli intervistati dichiarano di avere figli che hanno deciso di affrontare il test o che l'hanno già affrontato.
- Negli ultimi anni i familiari che decidono di avere figli ricorrono alla fecondazione assistita.

## *Bisogni del malato*

- Mantenimento della propria attività lavorativa;
- Importanza di attività cognitive, emotive, ricreative che consentano di mantenere il più possibile l'individuo in una situazione di autonomia;
- Attività di supporto psicologico;
- Contributi economici per adeguare l'abitazione alle nuove esigenze.

# ***Difficoltà e bisogni dei familiari in relazione alla malattia***

- Ottenere informazioni approfondite sulla malattia-ereditarietà;
- Assistenza quotidiana del malato;
- Contenimento dei sintomi di disagio psichico;
- Gestione dell'alimentazione in condizioni di non autosufficienza;
- Realizzazione della riabilitazione motoria.

## *Difficoltà e bisogni dei famigliari*

- La necessità di dedicarsi totalmente al malato comporta il deterioramento dei rapporti sociali, famigliari, lavorativi.
- Interroga il diritto di cittadinanza dei malati e dei familiari.

# ***Difficoltà e bisogni dei familiari : il ruolo genitoriale***

*«A volte non riesco a seguire nei compiti mia figlia, o accompagnarla quando ne ha bisogno».*

*«Arrivo a casa (tardi, in genere tra le 20.00 e le 21.00) distrutto e devo preparare da mangiare alla figlia che, oltre a non aiutare, si sente trascurata è vittima della situazione - la frase ricorrente è: “Chi vi ha chiesto di farmi nascere».*

# Rinunce

«Di rinunce ne ho fatte parecchie ma la più importante penso sia stata rinunciare a me stessa per dedicarmi solo a lui»

«[ho rinunciato] a ricordarmi di esistere, a chiedermi cosa avrei voglia di fare»

«Mi manca il fare delle cose assieme a lui e nostra figlia»

«la rinuncia primaria è la vita di coppia di cui sento molto la mancanza» come alla sfera sociale in senso più ampio  
«Non riuscire a uscire o a vedere gli amici»

«Una telefonata a un'amica»

«andare a trovare i miei genitori anziani che vivono lontano da qui»

## *Tempo libero*

La maggior parte dichiara di non avere tempo libero a causa dell'assistenza continua.

La situazione si aggrava se il familiare non può usufruire di permessi dal lavoro.

Alcuni intervistati riescono a ritagliare uno spazio marginale per riposarsi, per fare una passeggiata, quando riescono a trovare chi li sostituisce.



# Interessi

La situazione familiare, richiedendo una costante presenza, non rende possibile coltivare interessi sia di tipo individuale, come andare in palestra o al cinema, sia di tipo sociale, come la politica o il volontariato, ma anche di tipo familiare, una vacanza tutti assieme.

Così descrive la situazione un intervistato che afferma senza tempo libero “*rinunci alla salute*” perché “*non c’è mai svago*”.

# ***Che cosa le piacerebbe fare***

Gli intervistati conducevano, prima di doversi occupare del familiare malato, una vita serena che consentiva loro di dedicarsi a molteplici interessi, sia di tipo individuale, come prendersi cura di sé e del proprio benessere (rilassarsi, fare sport, ecc), sia di tipo sociale come frequentare l'università o corsi professionalizzanti, impegnarsi in attività politiche e/o sociali.

Nella situazione attuale molti sono disorientati e non riescono nemmeno ad immaginare di avere del tempo libero o hanno il timore di desiderare una condizione irraggiungibile o forse ingiusta.

## *Che cosa le piacerebbe fare*

- «Adesso non so più cosa mi piacerebbe fare, sono domande che raramente mi pongo...non so più chi io sia e cosa voglio, so solo che devo andare avanti con i paraocchi per non mollare. Se il mondo mi gira intorno a stento lo vedo. È la mia difesa».
- «Non riesco ad immaginare d'aver del tempo libero».
- «La vita è cambiata totalmente che quasi non si ricorda quale sia la normalità e gli interessi che si avevano»

# Che cosa le piacerebbe fare

- Un bisogno generalizzato è dunque quello di ritrovare del tempo per sé e per le relazioni sociali: *«Sento il bisogno di vacanze, di rilassarmi», «mi piacerebbe occuparmi di me o anche solo riposarmi per qualche giorno».*
- Altri se oggi avessero tempo libero vorrebbero riprendere attività coltivate in precedenza: *«Terminare gli studi», «riprendere gli impegni sociali che avevo, ripristinare i sogni accantonati di lavoro artistico», «riprendere ad insegnare in palestra»*
- *«Mi è sempre piaciuto andare in bici. [riprenderei] ciò che facevo prima della malattia», oppure avventurarmi in nuovi progetti: «Mi piacerebbe gestire un laboratorio di pasticceria».*

# Conclusioni

- Stiamo parlando di una malattia in cui la dimensione biologica è centrale;
- di una malattia al 50% ereditaria;
- di una malattia dal forte impatto sociale:
  1. che colpisce l'individuo, il suo corpo, la sua mente;
  2. che colpisce la società (per le implicanze sociali e per i suoi costi economici);
- una malattia che colpisce l'individuo e le sue relazioni familiari;
- una malattia che altera le relazioni sociali di tutto il nucleo familiare.

# Conclusioni

- stiamo parlando di una patologia complessa:
- che mette in gioco l'individuo
- la sua famiglia
- la continuità biologica e sociale degli individui
- **PARLIAMO** di una malattia **TOTALE** in quanto colpisce l'individuo nella sua interezza fisica, psichica e nelle relazioni sociali; una malattia **PERVASIVA** perché dall'individuo si diffonde alla sua famiglia.

# Conclusioni

- una malattia che richiede la presa in carico del malato, ma anche contemporaneamente il sostegno di tutto il nucleo familiare. Continuativamente nel tempo ed in modo crescente.
- una malattia che necessita di maggior consapevolezza, conoscenza, ricerca
- A partire anche dai gruppi di Auto aiuto