

# SCEGLIERE INSIEME

10-11 settembre 2018  
Università IULM Milano

## ***RISPETTARE LE SCELTE DI CURA: IL CASO DELL'HUNTINGTON***



***PATRIZIA VALDEMI  
PSICOLOGA COORDINATRICE  
NUCLEO «ROSANNA BENZI»  
ISTITUTO OSPEDALIERO SOSPIRO***

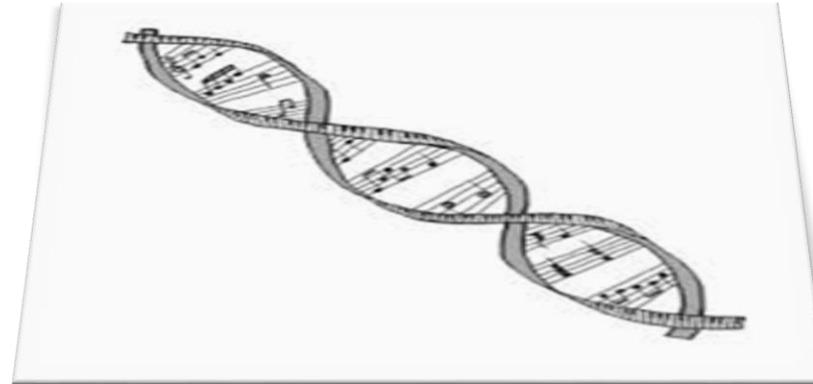


**«Nella malattia il dolore fine a sé stesso non va mai accettato e va contrastato con qualsiasi mezzo. La malattia deve aumentare e non diminuire il rispetto per la libertà, l'autodeterminazione e la personalità dell'individuo.»**

**U. Veronesi**

**«il termine curare ha due accezioni... la prima (e più antica) riguarda il prendersi cura, la seconda si riferisce letteralmente all'azione di curare in una prospettiva medica (terapia). «**

**G. Moretti 1996**



**... la cura strettamente medica (terapia) ha luogo come una procedura fattuale, in genere biologica, che cerca di eliminare o abbattere le cause patogene intervenendo su un individuo pienamente contrattuale o soltanto temporaneamente ipocontrattuale...in tutte le altre condizioni, quelle che riducono la piena contrattualità della persona la terapia comunque non basta: occorre prendersi cura “esistenzialmente” dell’individuo poiché la patologia interferisce con la vita...” G. Moretti 1996**

## **Aver cura della persona e nello specifico di una persona affetta da Huntington deve tener conto del fatto che:**

**La persona non pensa nemmeno di essere nella posizione di poter avanzare i diritti  
(IPOCONTRATTUALITA')**

**La persona è centrata sul momento presente e non proiettata sul futuro  
(DEFICIT COGNITIVO)**

**La persona è spesso apatica, poco collaborante e/o facilmente irritabile  
(SINTOMI PSICHIATRICI)**



**SCEGLIERE INSIEME**

# Ipocontrattualità



## SCEGLIERE INSIEME

# Fissità NEL PRESENTE



## SCEGLIERE INSIEME

# apatia e/o irritabilità



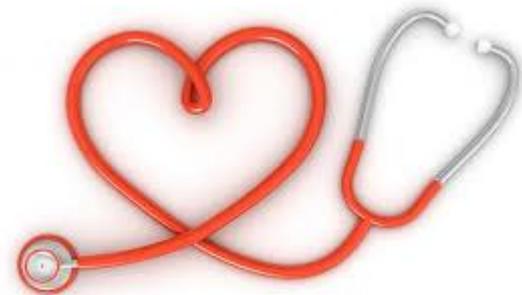
**Come poter dire a queste persone che possono scegliere come desiderano essere prese in cura?**

**Come aiutarle e sostenerle a scegliere, a comunicare le loro scelte e a farle rispettare?**



## PUNTO DI PARTENZA DELL'ESPERIENZA IN FONDAZIONE

1. Costituire un nucleo specifico all'interno di RSD
2. Attribuire un valore particolare all'assistenza e alla riabilitazione **al to care**
3. Dare corpo alla Carta dei diritti del malato Huntington



## LA MALATTIA E ALCUNI NUMERI

1. percentuale da 5 a 10 individui per 100.000 abitanti. In Italia si stimano 6.000-6.500 persone affette
2. 50% di probabilità di avere la malattia per i figli di persone con H.
3. 100% di mortalità in un arco temporale tra 15-20 anni dalla comparsa dei primi sintomi
4. Tasso di suicidi fino a 4 volte superiore alla popolazione
5. ? centri residenziali di assistenza dedicata ai malati di Huntington



# PERCHÉ IL SOSTEGNO ALLA PERSONA

ATTESA

MALATTIA

DISABILITA'

MORTE



## **CARTA DEI DIRITTI NOVEMBRE 2015**

**Il 16 novembre 2015, a Milano, è stata presentata per la prima volta in Italia la Carta dei Diritti della MALATTIA DI HUNTINGTON**

**Due sono gli articoli che ci hanno ispirato:**

**ad un percorso di cura centrato sui bisogni specifici di ogni malato e della sua famiglia, che consideri il contesto relazionale e socio-economico in cui vive, che garantisca risposte appropriate, diversificate e necessarie nelle diverse fasi di malattia**

**alla libera scelta di tempi e modalità di cura da parte dei malati e dei familiari, accompagnata dalle valutazioni degli operatori, supportata sul piano psicologico e pratico**

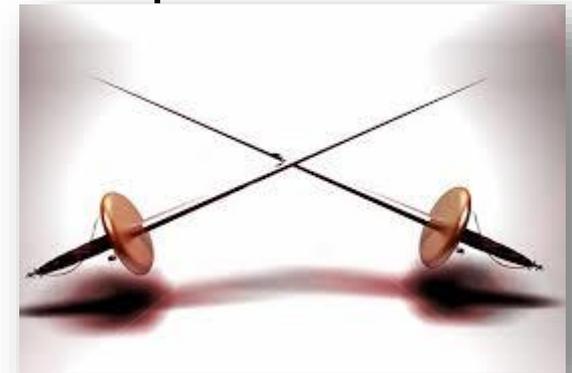


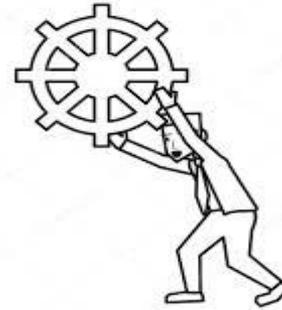
## LA NOSTRA SFIDA

Lavorare a questo progetto è illustrare la nascita di una

### SFIDA

- all'idea che abbiamo della malattia degenerativa e soprattutto del malato che ne viene colpito
- all'idea che una struttura possa solo togliere e non dare opportunità di vita (soprattutto a chi ha avuto una vita normotipica)
- all'idea che avere limitazioni (fisiche e/o cognitive) debba per forza significare essere limitati nelle scelte.





## QUALI SONO LE DIREZIONI DEL PROGETTO «LA CURA CHE IO VEDO»

Il focus del progetto è il tentativo di:

- favorire percorsi per aiutarli a pensare al presente in modo diverso
- riabitarli ad un registro in cui possano essere più autodeterminati



- Favorire l'adozione di una visione prospettica e Indicazioni future per ogni persona
- Registrare la soddisfazione rispetto alla presa in carico del servizio





## GLI OBIETTIVI DEL NOSTRO PROGETTO NELLO SPECIFICO

- Capire quali sono i diritti irrinunciabili in una comunità residenziale dal punto di vista delle persone che li vivono
- Aiutarli ad affermare i propri diritti nell'ambito della loro quotidianità e del futuro
- Recuperare il ruolo sociale di persona che può scegliere
- Costruire con loro un profilo di assistenza personale ed una alleanza con i caregiver nella prospettiva indicata
- aiutarli ad indicare chiaramente agli operatori, ai familiari, agli a.d.s. l'aspettativa di cura e di vita

XII Convegno Nazionale  
sulla Qualità della Vita per le disabilità

**SCEGLIERE INSIEME**

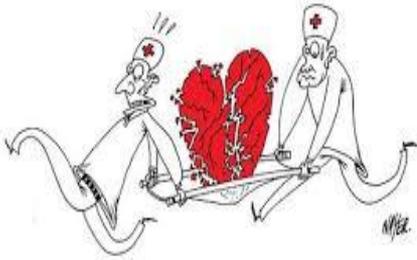
## L'INTERVISTA

- 1.L'incontro:** individuale, videofilmato dove possibile, della durata variabile, in alcuni casi condotto a più riprese
- 2.L'intervista:** 11 domande costruite su alcune dimensioni della cura e della vita delle persone che vivono in struttura nel presente e verso il futuro

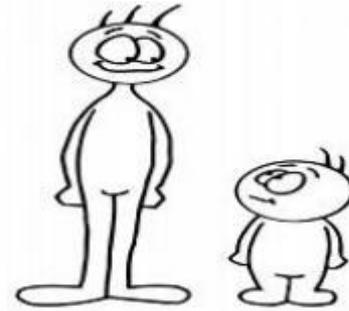


# SCEGLIERE INSIEME

## “La cura che io vedo”



1. **all'interno della comunità vengono svolte azioni di igiene: la doccia, cambio del panno, manicure, ci si veste e ci si riveste.... Ci sono alcune cose che vengono fatte che ti danno fastidio? Come vorresti fossero fatte?**
2. **all'interno della comunità tu fai colazione, pranzo e cena. Ci sono cose che riguardano l'alimentazione che non ti vanno bene o che vorresti fossero fatte in modo diverso??**
3. **all'interno della comunità ci sono infermieri e un medico che ti praticano delle cure: medicinali, iniezioni, clisma, esami del sangue... ci sono cose di queste pratiche di cura che non ti vanno bene o che vorresti fossero fatte in modo diverso?**
4. **In un ufficio che è presente nella Comunità sono presenti delle cartelle. Si tratta del tuo fascicolo sanitario e sociale. Ricevi informazioni sul tuo stato di salute? Ne vorresti sapere di più? Cosa vorresti si facesse di più?**
5. **Nelle cartelle presenti in ufficio c'è anche il tuo progetto personale, cioè gli obiettivi che il centro si dà per te? Hai ricevuto informazioni sul questo progetto? Ne vorresti sapere di più? Cosa vorresti si facesse di più?**
6. **Tu vivi in una comunità con altre 16 persone. Pensi che la tua privacy sia rispettata? Pensi che alcune cose non dovrebbero essere fatte davanti a tutti? Quali? Cosa faresti di diverso?**
7. **Pensi che nella comunità in cui vivi si faccia qualcosa per favorire il diritto alla tua affettività? Cosa vorresti si facesse di più o di diverso?**
8. **Nella comunità ci sono tanti operatori, infermieri, ausiliari, educatori... pensi di essere trattata con rispetto? Ci sono delle cose che non ti vanno o che vorresti fossero diverse?**
9. **Pensi che nella comunità in cui vivi si faccia abbastanza per la tua vita sociale? Vorresti qualcosa di più o di diverso?**
10. **Tu vivi in una comunità con altre 16 persone dove ci sono ovviamente alcune regole. Pensi che queste regole siano troppo? Pensi di potere decidere a sufficienza sulle cose che per te sono importanti?**
11. **In Italia si sta discutendo sul testamento biologico. Tutti noi a breve potremo dire se in alcune circostanze vorremmo essere tenuti in vita oppure no? Ti ricordi il caso Englaro (se non breve spiegazione). Tu cosa ne pensi?**



## LE NOSTRE ASPETTATIVE

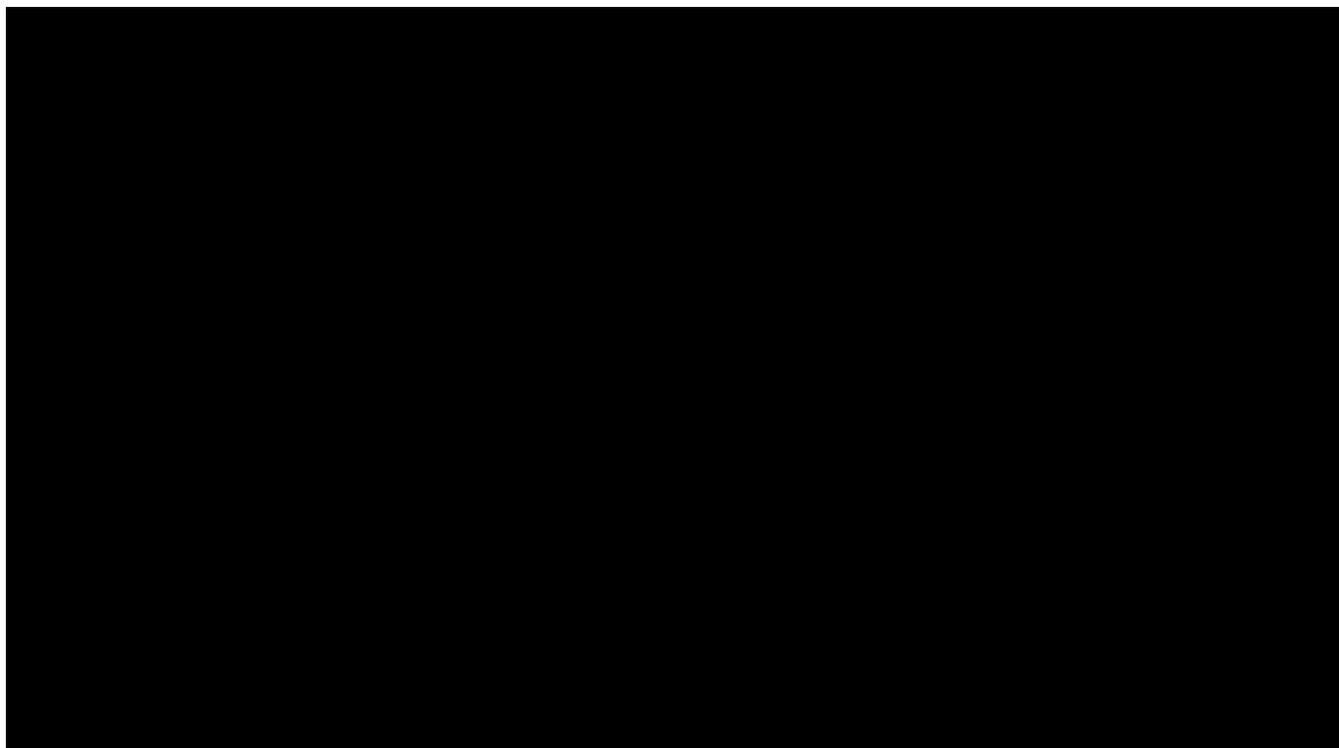
Esponendoli ad una serie di domande e pensando a persone deprivate delle normali esperienze di vita ci aspettavamo di ottenere come risposte tutta una serie di rivendicazioni o recriminazioni. (PRIVACY, RISPETTO, REGOLE)...

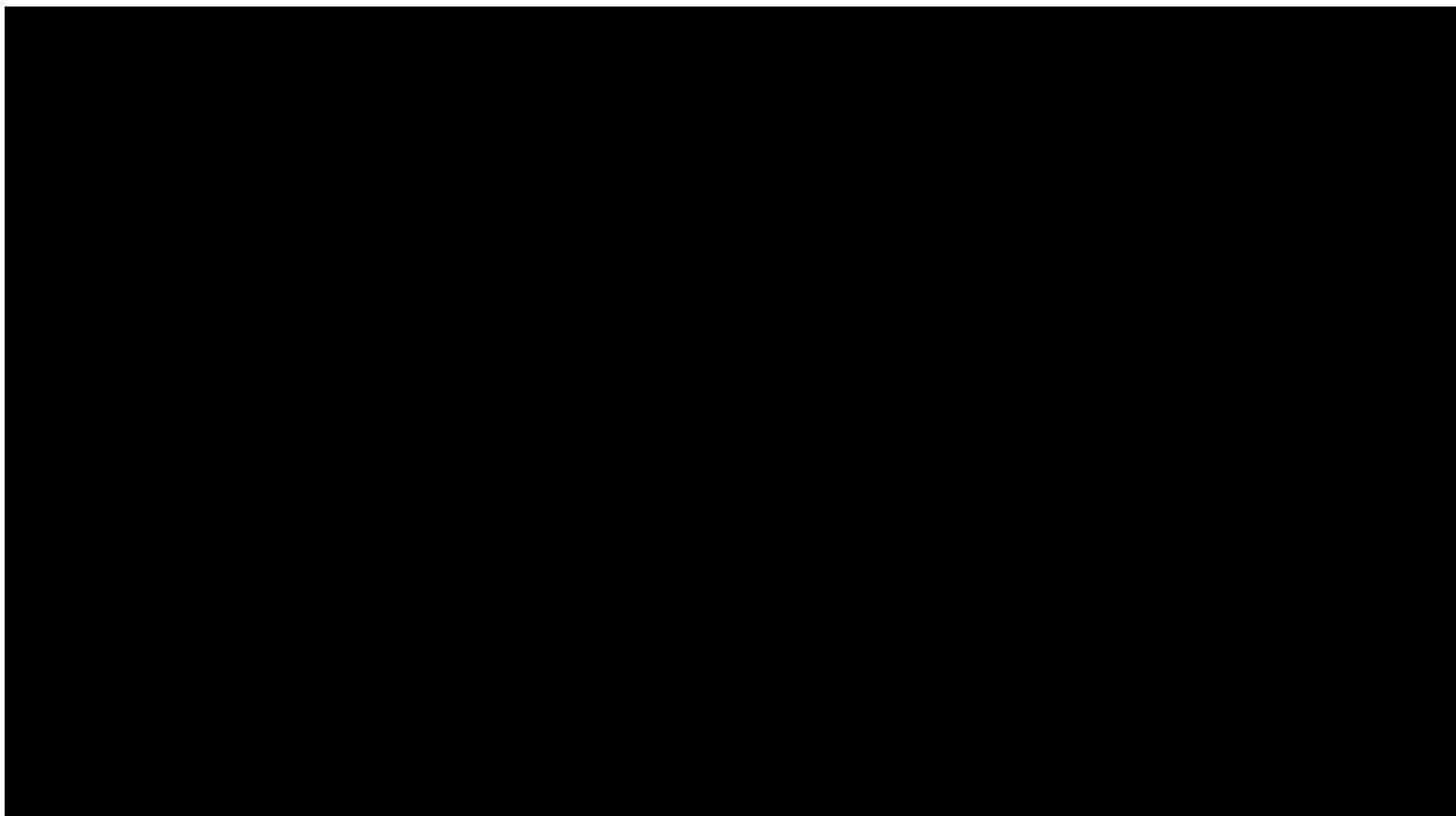
Ci siamo trovati invece persone in situazione di anassertività. Le osservazioni critiche su aspetti particolarmente pregnanti non uscivano e al contrario registravamo una certa accondiscendenza,

Ecco perché questo progetto è stato in un certo senso un **primo esercizio di diritto al diritto.**



# SCEGLIERE INSIEME





XIII Convegno Nazionale  
sulla Qualità della Vita per le disabilità

**SCEGLIERE INSIEME**

## CONCLUSIONI

**I residenti hanno espresso soddisfazione in almeno 6 delle 10 categorie (escludendo la posizione rispetto al fine vita).**

**In particolare hanno espresso tutti soddisfazione rispetto a igiene e cura della persona, alimentazione, cure della salute, vita sociale mentre le categorie messe più in discussione sono state l'informazione sul proprio progetto personale, l'informazione alla salute, il diritto alla privacy e l'affettività.**



## AMBITI EMERSI COME SALIENTI

Affettività, la famiglia

Tema del rispetto

Privacy

Informazione alla salute e coinvolgimento al progetto di  
vita

Attaccamento alla dimensione  
della vita





## RISULTATI E SPUNTI PER IL SERVIZIO

L'esigenza più profonda risulta essere  
il nodo relazionale  
(la famiglia e le relazioni affettive)





Il servizio deve essere in grado di  
**Esprimere particolare qualità ed intensità della  
relazione**



XIII Convegno Nazionale  
sulla Qualità della Vita per le disabilità

**SCEGLIERE INSIEME**





## Desiderio di sapere

Tutte le persone intervistate hanno espresso il desiderio di essere informate rispetto:

- Alla salute ed azioni di cura
- Al progetto di vita



# Privacy

## Come rispetto al concetto di dignità





## SCELTE DI FINE VITA

tutti i residenti rispondono che si augurano che per loro vengano fatte tutte le azioni per tenerli in vita

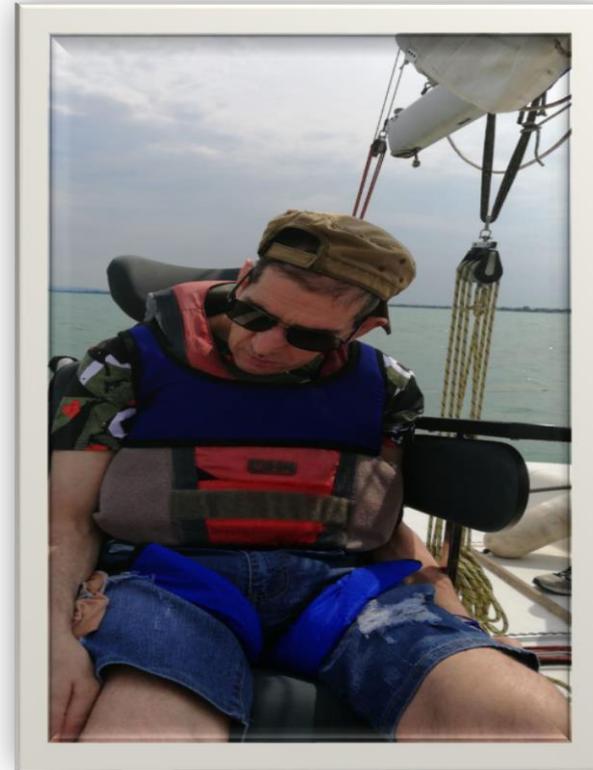
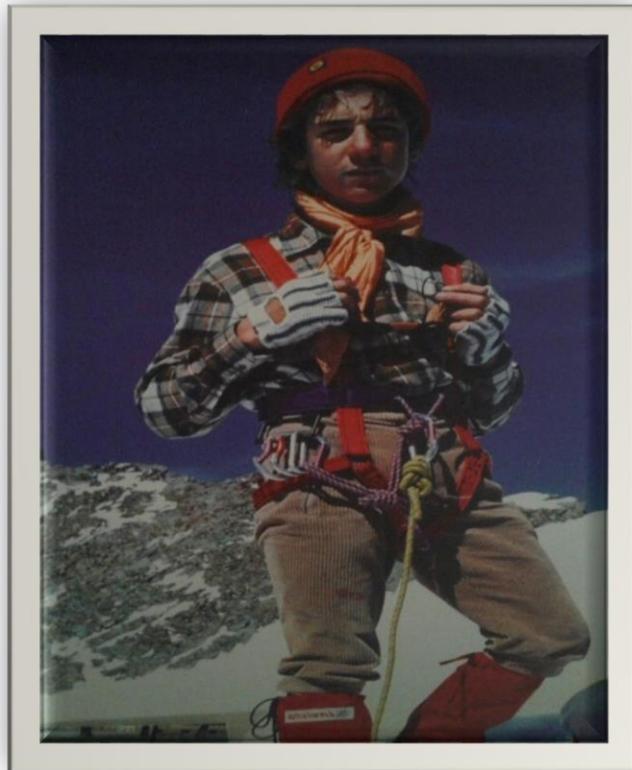
Da qui cosa possiamo capire?

Che in fondo il bisogno di esperire l'esistenza sopravvive fino alla fine

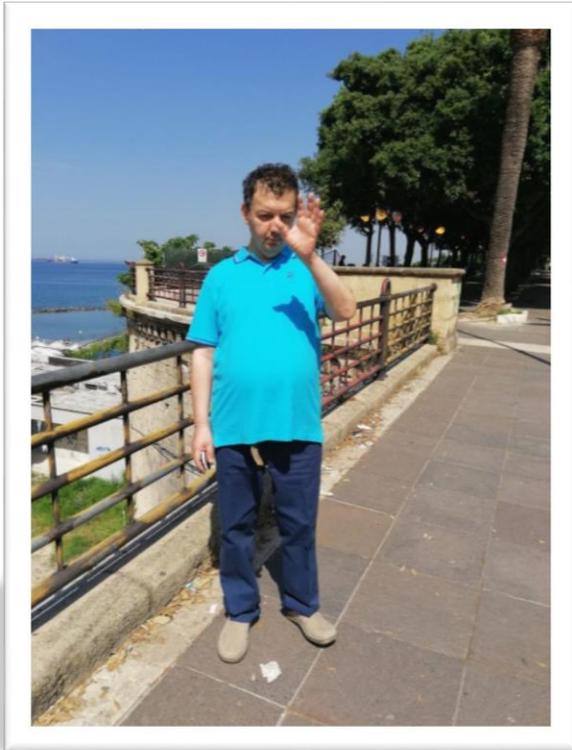


## SCEGLIERE INSIEME

# ***RISPETTARE LE SCELTE È ANCHE RISPETTARE LO STILE DI VITA***



## SCEGLIERE INSIEME



*Rispettare le  
scelte di cura  
può davvero  
diventare  
incoraggiare  
scelte di vita*



*Esistere significa “poter scegliere” anzi “essere possibilità”*

*Kierkegaard*

*grazie per l'attenzione*