

Milano, 14 giugno 2010 - Circolo della Stampa

Conferenza stampa sul kit “Appunti di un viaggio” di Accord Italia.

La Forza di Vivere nell’esperienza del cancro.

In 37 anni di lavoro abbiamo ascoltato e dato aiuto ad oltre 40.000 pazienti e famigliari con la consapevolezza che la cura della malattia e la cura della persona sono due aspetti inscindibili di un’azione con un solo fine: aiutare a vivere al meglio la malattia e la vita.

Esiste oggi una buona diagnosi precoce ed esistono elementi utili per prevenire il cancro, ma esiste ancora chi si ammala.

Se si aiuta il malato a ridurre la sofferenza, rafforzandone la capacità di reagire con le proprie risorse emotive e fisiche, si riduce, di riflesso, la sofferenza dei famigliari e di tutto l’ambito relazionale.

Per meglio chiarire il senso del nostro lavoro partirò dalle sue origini.

Sono trascorsi più di quarant’anni da quando la mia vita è cambiata dopo un cancro con prognosi infausta e la consapevolezza di poter presto morire.

Erano tempi in cui del cancro non si pronunciava il nome, i medici comunicavano solo con i famigliari dei pazienti e anche chi viveva si sentiva escluso e condannato alla solitudine interiore, impaurito e mortificato.

Questo ruolo non mi si addiceva e, pur senza una mammella e con un futuro incerto, decisi di prendere in mano la mia vita per il tempo che mi sarebbe rimasto. Volevo permettermi di gustare ciò che essa poteva ancora darmi. Per fare questo sentivo però il bisogno di confrontarmi con la paura dalla morte per non farmi da lei perseguitare con il rischio di sciupare la vita.

Per due anni, lavorando all’Istituto Tumori di Milano, a fianco del Primario della Terapia del Dolore, ho guardato in faccia la paura e, vicino a chi soffriva e a chi moriva, ho imparato a dare un nuovo significato alla vita. Questa esperienza è stata per me un “vaccino psicologico” contro la paura che mi ha aiutata ad abbandonare il ruolo di vittima e ad assumere il ruolo di protagonista.

Le persone con le quali lavoravo osservavano questa mia metamorfosi ed è con loro (medici, psicologi, dirigenti dello stesso Istituto e con malati e sani) che fondammo Attivecomeprima.

L’obiettivo era ed è di accogliere, accompagnare e sostenere i pazienti e i loro famigliari nel percorso di malattia e di vita.

Ricordo ancora i primi scritti “La psicoprofilassi”, “Dal cancro alla vita”, “La terapia degli affetti” con Franco Fornari e poi altri... tutti finalizzati ad aiutare l’individuo ad affrontare la paura e ad armonizzarsi al cambiamento.

Persone con ruoli diversi (psicologi, medici, ex pazienti e altri operatori) hanno, in seguito, dato origine alla creazione di un lavoro di equipe per la presa in carico del paziente e la costruzione di un Metodo di Sostegno Globale. Metodo che è stato negli anni trasmesso in Italia a medici e a psicologi di strutture sanitarie e che rappresenta uno strumento complementare alle terapie oncologiche.

I gruppi di sostegno psicologico, il supporto di medicina generale in chemioterapia, le attività psicofisiche e creative sono stati strutturati e monitorati con rigore umano e scientifico attraverso studi e ricerche. I risultati ottenuti hanno dimostrato, tra l'altro, come vi sia una diminuzione dei disturbi ansioso-depressivi, della fragilità emotiva e un aumento dell'assertività e del senso di autonomia personale.

Tutto ciò determina, di riflesso, anche la riduzione del coinvolgimento emotivo, pratico ed economico familiare e sociale.

Vorrei ora soffermarmi su quanto è emerso dall'ascolto dei bisogni comunemente espressi dalle decine di migliaia di persone che, nella buona e nella cattiva sorte, ci hanno chiesto aiuto.

Il bisogno primario è di potersi esprimere liberamente con chi non minimizza e non drammatizza, di essere accolti e ascoltati come persone e non solo come malati, di trovare "alleati" che li accompagnino e li sostengano nel loro percorso di malattia e di vita. Manifestano, inoltre, il senso di smarrimento, di solitudine, di impotenza e il bisogno di trovare nuove risorse per vivere la propria condizione senza subirla.

Queste le parole più frequenti: *"mi è caduto il mondo addosso", "ho paura della paura", "ho più paura della sofferenza che della morte", "la mia vita è cambiata"...*

Il senso della vita cambia per tutti: coloro che rifiutano, negano e combattono contro la paura, in realtà la trattengono nella mente e ne rafforzano gli effetti negativi. Chi, invece, riesce ad accogliere questa nemica, la lascia entrare e si confronta con essa, le toglie energia, si riscopre più forte e, al di là del tempo riservato ad ognuno, ha più risorse per sentirsi nella vita.

Noi riteniamo che questo strumento vada nella direzione di sottrarre l'esperienza della malattia al segreto e all'isolamento e lo sentiamo in sintonia con il bisogno delle persone e con il nostro spirito e con i nostri obiettivi.