



CENTRO CLINICO
Nemo

“Corpi e anime”

L'esperienza della malattia nel vissuto dei pazienti



Campobasso, 5 maggio 2009

Mario Melazzini

NEMO (NeuroMuscular Omnicentre)

IRCCS Fondazione S.Maugeri

AISLA ONLUS

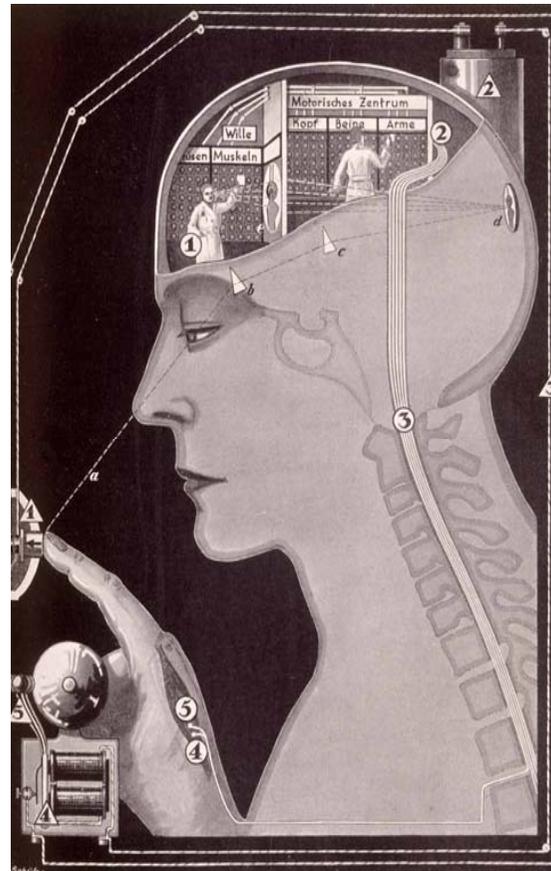
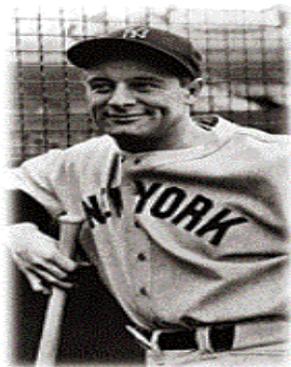
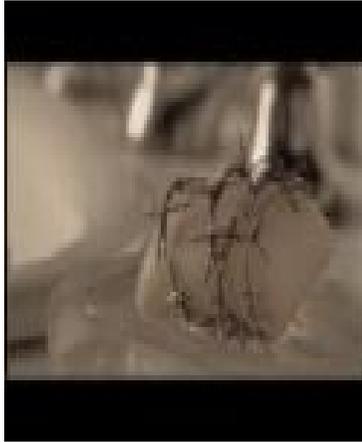


Fondazione Serena

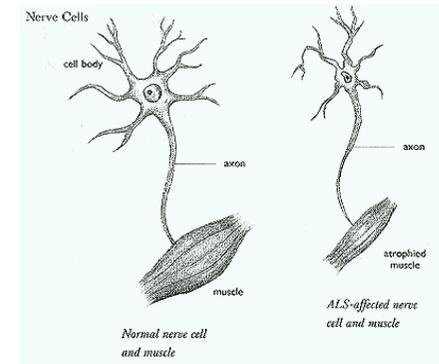
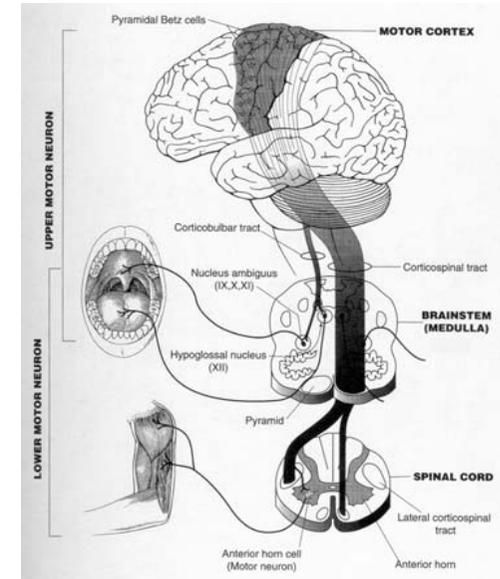


Piazza Ospedale Maggiore, 3 • 20162 Milano • info@centroclinionemo.it • www.centroclinionemo.it

SLA



Fritz Kahn 1888 - 1968





...a fine febbraio... il ricovero in un ospedale non attrezzato per ammalati sla..
si trova tuttora nel reparto di rianimazione ...noi familiari possiamo entrare solo dalle 13,30 alle 14,00 e alla sera dalle 19,30 alle 20,00
lo hanno sottoposto ad un intervento per farlo respirare meglio ...
quel foro praticatogli per ora non da i risultati dovuti...

la nutrizione viene fatta con flebo dovrebbero fargli un ulteriore intervento perché il cibo con flebo non va più bene hanno tentato una operazione di cui non ricordo il nome ma ho firmato un foglio dove autorizzo l'intervento è uscito dalla sala operatoria senza averla fatta mi sono chiesta cosa si può fare per aiutarlo

se sapevo che le sue condizioni si sarebbero ridotte ad una sofferenza ulteriore a dir poco insopportabile non lo avrei neppure portato in ospedale...
in quelle condizioni meglio morire e chi mi viene a dire che con questa malattia si può convivere bene io vi dico provatela (solo per un giorno)



...mia madre si chiama E. C. ed è stata tracheostomizzata all'ospedale di circa 9 anni fa, fino a pochi tempo fa veniva un infermiere che a pagamento faceva il cambio, poi non è voluto venire più ed quindi anche questo compito ,insieme a tutto il resto tocca a noi, non ho problemi a cambiare il catere... a mettere una flebo ma una cannula è veramente troppo... io sono un medicoun giovane medico ed è per questo che nessuno viene... sono uno psichiatra e non un anestesista e tra l'altro mia madre è tutto per me... il coinvolgimento emotivo è estremo... sono terrorizzata e non trovo nessuna risposta... abbandonata da sempre a lottare con una malattia mostruosa... sola... ho portato avanti i miei studi con mille difficoltà... e solo lo sguardo , il sorriso di mia madre che mi hanno dato la forza di lottare... ma adesso è veramente troppo... mia madre ha il diritto di vivere con dignità la sua malattia e non può morire di negligenza e perchè io non sono capace di cambiare una cannula....

Ci hanno abbandonati dopo la tracheostomia come se avessimo la peste... ci hanno detto che è un compito nostro... oppure ci sono le case di cura... mia madre ha il diritto di vivere con la sua famiglia... nella sua casa con i suoi cari....

Grazie di cuore... io farò tutto quello che mi ha consigliato.

La abbraccio Forte.

Liberina"



Sono ammalata di SLA, tracheostomizzata, nutrita con una PEG. Ho perso la voce .
Vivo una situazione di grande drammaticità . Ricevo un'assistenza domiciliare di 24 ore, dovrei essere considerata privilegiata, vivo semplicemente una realtà di inferno, da quando ho perso la parola sono diventata prigioniera dei miei assistenti . Privatamente ho tre badanti che non parlano italiano, nessuna persona di famiglia e sono completamente sola . C'è qualche amico che mi viene a trovare sporadicamente . Prima ne avevo molti di più', la perdita della parola ha spaventato anche loro. Continuamente penso a una possibile soluzione che possa liberarmi da un vissuto così faticoso. Non sono pronta per l'eutanasia, però questa vita è semplice sopravvivenza. Ho perso qualsiasi forma di libertà, sono completamente in balia degli umori degli assistenti e dei loro tempi. Succede che mi lascino per ore senza rivolgermi una parola, rifiutando qualsiasi forma di comunicazione. Riesco ancora a uscire per un po' fuori casa, ma anche quest'unica forma di vita viene messa continuamente in discussione perché gli assistenti chiedono un regolare permesso che li tuteli. Il fatto più doloroso è quello di non potere più scegliere, né persone, né cose, né situazioni, né alcuna forma di piacere. Mi viene negata qualsiasi forma di gentilezza e comprensione. Qualsiasi forma di malessere o di dolore fisico viene interpretata come una sorta di capriccio, i rimproveri e gli strilli non finiscono più. Sono disperata a tal punto da pensare di volere scrivere una lettera a qualche giornale che voglia aprire un dibattito sui temi della malattia e dei diritti degli ammalati, che non vengono più considerati persone.

Questa malattia è orribile, ma con un po' più di umanità, e senza questa solitudine accecante potrebbe essere meno dolorosa.

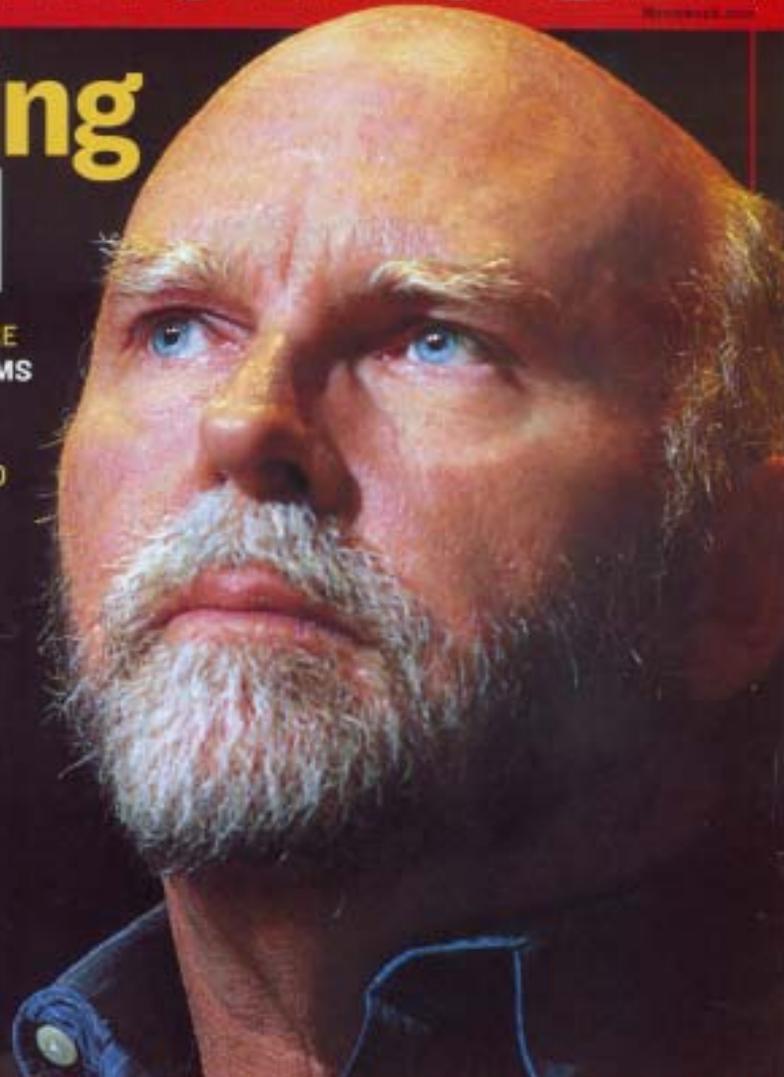
Con tanti saluti e molto affetto

BAN: MY U.N. MISSION • POLL: WHO FEARS CHINA?

Newsweek

Playing God

HOW SCIENTISTS ARE CREATING LIFE FORMS OR 'BIODEVICES' THAT COULD CHANGE THE WORLD



PHOTOGRAPH BY MICHAEL SULLIVAN - GETTY IMAGES

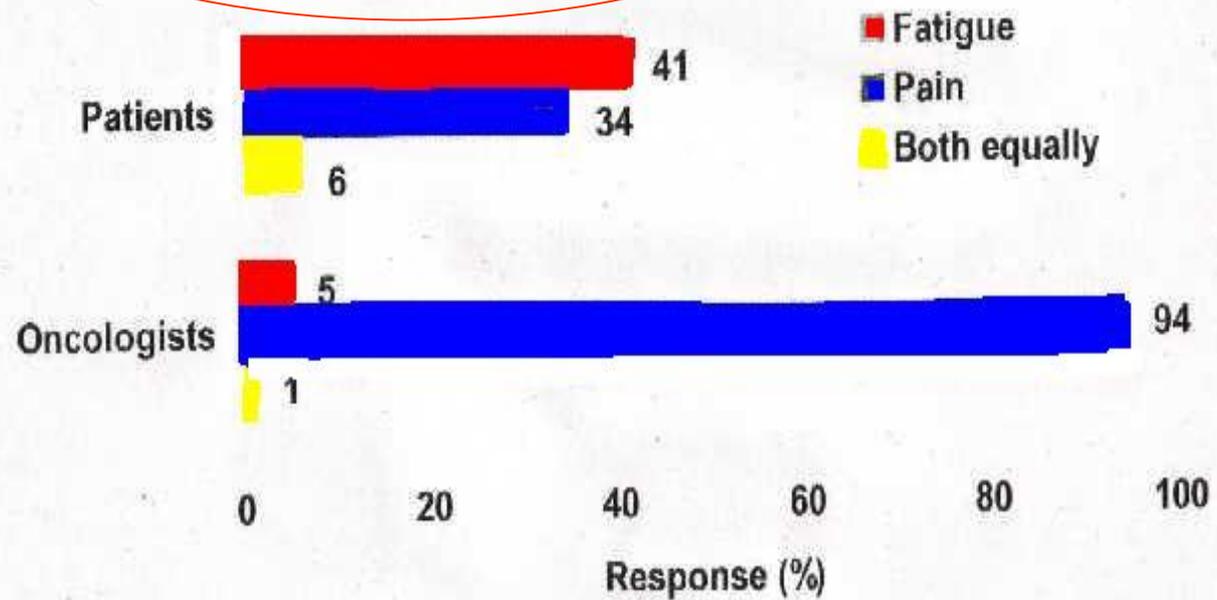
Entrepreneur Craig Venter

Advertising	\$4,000,000	Arts	\$1,000,000	Business	\$1,000,000	Classics	\$1,000,000	Comics	\$1,000,000	Country	\$1,000,000	Dance	\$1,000,000	Design	\$1,000,000	Drama	\$1,000,000	Environment	\$1,000,000	Family	\$1,000,000	Film	\$1,000,000	Food	\$1,000,000	Foreign	\$1,000,000	Health	\$1,000,000	History	\$1,000,000	Humor	\$1,000,000	International	\$1,000,000	Jazz	\$1,000,000	Latin	\$1,000,000	Literature	\$1,000,000	Music	\$1,000,000	Nature	\$1,000,000	Non-Fiction	\$1,000,000	Opera	\$1,000,000	Politics	\$1,000,000	Religion	\$1,000,000	Science	\$1,000,000	Sports	\$1,000,000	Television	\$1,000,000	Theater	\$1,000,000	Travel	\$1,000,000	Visual Arts	\$1,000,000	World	\$1,000,000
-------------	-------------	------	-------------	----------	-------------	----------	-------------	--------	-------------	---------	-------------	-------	-------------	--------	-------------	-------	-------------	-------------	-------------	--------	-------------	------	-------------	------	-------------	---------	-------------	--------	-------------	---------	-------------	-------	-------------	---------------	-------------	------	-------------	-------	-------------	------------	-------------	-------	-------------	--------	-------------	-------------	-------------	-------	-------------	----------	-------------	----------	-------------	---------	-------------	--------	-------------	------------	-------------	---------	-------------	--------	-------------	-------------	-------------	-------	-------------

Craig Venter 2007

Percezione di cosa sia più importante trattare: il dolore o l'astenia?

domanda



Vogelzang N, et al. *Semin Hematol.* 1997;34 (suppl 2):4-12.

Health = QOL?

Patient-reported outcome:
single dimension and multi-dimension

- Measures of symptoms,
- Health-related quality of life (HRQL),
- health status,
- adherence to treatment,
- satisfaction with treatment, etc.

Health, is a state of complete physical, mental, and social well-being and not merely the absence of disease”...



Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care

Kindness, humanity, and respect—the core values of medical professionalism—are too often being overlooked in the time pressured culture of modern health care, and the A B C D of dignity conserving care can reinstate them.

Harvey Max Chochinov BMJ 2007;335:184-187



- ...abile nell'arte del curare e familiare con le risorse del corpo...
- ...che sia sincero e non abbia negli occhi altro che la salute del paziente...
- ...che sia scrupoloso e ne prenda la responsabilità...

Erasmus da Rotterdam (XVI sec.)

Modelli di relazione medico-paziente

- Era paternalistica
- Era dell'autonomia
- Era della parsimonia



Mark Siegler

Mark Siegler (Center for Clinical Ethics, Chicago). The Progression of medicine. From physician paternalism to patient autonomy to bureaucratic parsimony. Arch Intern Med 1985; 145: 713.



L' interesse primario !

- La società non può permettere che l'equilibrio fra i diritti individuali e il progresso scientifico venga determinato unicamente dalla comunità scientifica. [Belmont Report, 1978]
- "L' interesse e il bene dell' essere umano devono prevalere sul solo interesse delle società o della scienza." [Convenzione di Oviedo, 1997, art. 2]



Rapporto medico-paziente-società

La vulnerabilità indotta dalla malattia nel paziente aumenta la sua dipendenza dagli altri e dal curante.

Il rapporto terapeutico non è astratto, ma avviene in contesti socioculturali e familiari specifici.

Il rapporto medico-paziente-società è al tempo stesso una relazione contrattuale e una relazione di aiuto asimmetrica e dinamica, basata su fiducia e scambi di verità reciproci.

Pellegrino. Altruism and self interest. JAMA 1989.

Surbone and Lowenstein. Asymmetry. J Clin Ethics, 2003

Original articles

The information to the cancer patient: psychosocial and spiritual implications

Antonella Surbone

Department of Oncology, Santa Chiara Hospital, Via Roma, 67, I-56100 Pisa, Italy

Supportive Care in Cancer

© Springer-Verlag 1993

Personal View

Telling the truth to patients with cancer: what is the truth?

Antonella Surbone

Received: 2008/07/06
Accepted: 2008/07/06
Key words: Oncology, Ethics, Communication, Patient autonomy, Doctor-patient relationship

Attitudes and practices of truth-telling to people with cancer have shifted substantially in the past few years. However, cultural and individual differences persist, and some difficulties common to all medical specialties are magnified in oncology. In this Personal View, I review and analyse data for attitudes and practices of truth-telling worldwide. I also assess ethical justifications, with special reference to interpersonal aspects of patients' autonomy and the dynamic nature of truth in the clinical context. Examples are provided to show how this ethical perspective can help oncologists to frame the discourse on truth-telling and to find solutions to the dilemmas of whether, when, and how to tell the truth to their patients in clinical practice. Finally, I identify future targets for research.

Introduction

Truth-telling is central to communication between patients and their oncologists, and is related to the doctrines of informed consent and of cultural competence.^{1,2} The relationship between patients and doctors was initially centred on charismatic clinicians who made what they judged the best medical choice in their patients' interests and who withheld the truth at their discretion. Nowadays, in industrialized regions, doctors are seen as being equal partners with their patients, who have a right to information to make their own choices.³ Excessive preoccupation with ideas of individual autonomy and partnership, however, can lead to application of the rules of reciprocity (rules of equal change or strict reciprocity) to the patient-doctor relationship, which are suited for voluntary bargaining between non-intimate equals. These rules do not capture the essence of the patient-doctor partnership, which is a dynamic, asymmetrical relation of help involving individuals with unequal knowledge and power.⁴ The vulnerability induced by the illness in the patient enhances their dependence on other people (figure).⁵ Asymmetry and vulnerability are magnified in the relationship between patients with cancer and their

oncologists owing to the serious nature of the disease, with its medical, psychological, and social ramifications. This fact is compounded by the complexity and potential risks of cancer treatments, which sometimes need the involvement of several oncologists who have discrete subpecialties, leading to fragmentation of care. The issue of whether, when, and how to tell the truth also assumes special nuances when cancer is involved (panel).

Any illness has objective, subjective, and relational aspects (e.g. interactions between the affected individual, the doctor, and family, and social context and environmental variables during the course of the disease^{6,7}). Together, these aspects contribute to the shared and dynamic nature of the truth of the patient's illness. When oncologists do not take subjective, relational aspects of truth into account and instead focus on the seemingly neutral objective truth of the patient's disease, they present the illness as a set of biomedical facts, and truth-telling becomes a one-way act of information provided by the doctor.⁸ A narrow biomedical view also perpetuates the dominant role of clinicians over their patients, since only the oncologists know the truth and decide when and how to tell it to their patients, who are kept in a dependent-passive role.⁹ Sometimes, doctors and other health-care professionals deliver seemingly neutral medical information as a way to delegate responsibility to their patients, rather than to share it.¹⁰ However, when the relationship between patients and their oncologists is recognized as an open-ended dynamic process of ascertainment and constant reassessment of a truth shared between them, it acquires a different strength and character. Truth-telling then becomes a bidirectional process aimed at constructing—rather than merely discovering—the truth and at helping people with cancer to make sense of having and living with their





Difficoltà nel rivelare la verità ai malati oncologici

- Implicazioni metaforiche del termine “cancro”
- Complessità della diagnosi e gravità della prognosi
- Vulnerabilità dovuta a sintomi fisici e psicologici
- Rischio di isolamento, discriminazione e stigma sociale
- Complessità dei trattamenti e potenziali gravi tossicità
- Necessità di numerosi rapporti paziente-medico
- Barriere individuali e culturali alla comunicazione



A longitudinal study on quality of life and depression in ALS patient-caregiver couples

A. Grubbler, PsyD; A. Vignola, PsyD; A. Calvo, MD; E. Cavallo, MD; C. Maglia, MD; L. Seiffel, MD; R. Malani, MD; and A. Chis, MD

Abstract—Objective: To evaluate the modification of quality of life (QoL) and depression in a series of amyotrophic lateral sclerosis (ALS) patient-caregiver couples during a period of 9 months and compare them to patients' ALS Functional Rating Scale (ALS-FRS). **Methods:** Depression was assessed with Zung Depression Scale (ZDS) and QoL with MacGill Quality of Life Questionnaire (MQoL). Caregiver burden was assessed with Caregiver Burden Inventory (CBI), and patients' feeling to be a burden with the Self-Perceived Burden Scale (SPBS). **Results:** Thirty-one ALS patient-caregiver couples were interviewed at baseline and after 9 months. The mean ALS-FRS score was 38.7 (SD 7) at baseline and 34.1 (SD) at the second interview ($p = 0.001$). Patients' mean MQoL score slightly increased from 4.9 (1.6) to 7 (1.1) ($p = 0.07$); their ZDS score slightly increased (40.2 [9.7] at baseline and 45.7 [9.2] at the second interview) but they remained in the not depressed range. Caregivers' mean MQoL score slightly decreased, and their mean ZDS increased from 36.9 (8.1) to 41.1 (8.7) ($p = 0.02$). The mean CBI score increased from 20.1 (7.6) to 25.8 (16.4) ($p = 0.02$). **Conclusion:** We found a substantial steadiness of quality of life and depression in patients with amyotrophic lateral sclerosis over a 9-month period, as a significant increase of burden and depression of their caregivers.

NEUROLOGY 2007;69:828-834

Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a neurodegenerative disorder of the CNS with an unknown etiology. It is characterized by a progressive loss of cortical and spinal motor neurons, causing bulbar and spinal palsy. Usually death occurs 2 to 4 years after onset, mostly due to respiratory failure. Despite the extreme severity of ALS, patients with ALS tend to be characterized by a sort of stoical indifference toward their condition¹; in cross-sectional studies the rate of depression in patients with ALS has been estimated between 13% and 46%, according to the rating scales utilized and the patients' clinical status.²⁻⁴ Also, ALS caregivers' attitude and reactions appear somehow different from those who care for patients with other severe and chronic neurologic conditions, such as Alzheimer disease, Parkinson disease, and multiple sclerosis.⁵⁻⁸ However, it is not clear whether ALS patients' and caregivers' attitudes modify with disease progression.

In order to gain a better understanding about the

time trends of patients' quality of life (QoL) and depression with the worsening of their clinical status, we performed a longitudinal study on a series of patients with ALS attending our facility. We also assessed their caregivers, in order to find out whether their QoL, depression, and burden worsened due to the physical decline of the persons they were caring for.

Methods. We recruited 38 consecutive patients with probable, probable/intermediate, or definite ALS according to revised El Escorial criteria,⁹ resident in the ALS clinic at our patients' home by one of the authors during a 9-month period (March to April 2006). Patients with clinically overt neurological diseases (PD, clinically evaluated), were excluded from the study. However, PD was not formally tested. After having signed an informed consent, the patients and his or her caregiver were interviewed by the same psychologist, only the spouse/partner, and, when possible, in the same setting; all couples were interviewed separately. The second interview was scheduled 9 months (±1 month) after the baseline interview. The second interview was administered by the same psychologist, with analogous procedures and setting whenever possible. The caregiver was the person indicated by the patient as his or her main informal caregiver, in most instances a family member. The caregiver was the same in both interviews. Professional (paid) activities, such as nurses, were not considered in this study. The research was approved by our Institutional Review Board.

Patients underwent the following tests: Zung Depression Scale (ZDS, range 20 to 60), with scores up to 50 indicating not de-

Additional material related to this article may be found on the Neurology Web site. Go to www.elsevier.com/locate/ynbnc and click on the Table of Contents for this Month 11 times to find the link for this article.

Received

From the Department of Neurosciences, University of Torino, Italy.

Supported by Regione Piemonte, Fondazione, Regione Piemonte, 2004.

Disclosure: The authors report no conflict of interest.

Received June 20, 2006. Accepted in final form November 11, 2006.

Address correspondence and reprint requests to Dr. Andrea Chis, Dipartimento di Neuroscienze, via Cavour 31, 10128, Torino, Italy; e-mail: andrea.chis@unito.it

Copyright © 2007 by AAN Enterprises, Inc. 828

Copyright © by AAN Enterprises, Inc. Unauthorized reproduction of this article is prohibited.

VOLUME 25 • NUMBER 27 • SEPTEMBER 20 2007

JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY

ORIGINAL REPORT

Living With Prostate Cancer: Patients' and Spouses' Psychosocial Status and Quality of Life

Lucretia L. Winkles, Debbie W. Hunt, James E. Mendenhall, Howard M. Sandler, Jeffrey D. Forman, Mark Sussman, Kenneth J. Pines, David C. Serlin, Martin C. Serlin, and Tracy E. Colton

ABSTRACT

Purpose

Despite the high prevalence of prostate cancer, little information is available on the quality of life of men and their spouses during the phases of illness. This study assessed patients' and spouses' quality of life, appraisal of illness, resources, symptoms, and risk for distress across three phases of prostate cancer: newly diagnosed, biochemical recurrence, and advanced.

Patients and Methods

The sample consisted of 263 patient/spouse dyads. A stress-appraisal conceptual model guided the selection of variables which were then assessed with established instruments. Study variables were examined for phase effects (differences in dyads across three phases), role effects (patients v spouses), and phase-by-role interactions (differences within dyads across phases) using analysis of variance (ANOVA).

Results

More phase effects than role effects were found, indicating that the psychosocial experiences of patients and their spouses were similar, but differed from dyads in other phases. Dyads in the advanced phase were at highest risk for distress. These patients had the lowest physical quality of life, and their spouses had the lowest emotional quality of life of all participants. Dyads in the biochemical recurrence and advanced phases had more negative appraisals of illness and caregiving, greater uncertainty, and more hopelessness compared with dyads in the newly diagnosed phase. Spouses, in contrast to patients, had less confidence in their ability to manage the illness and perceived less support across all phases of illness.

Conclusion

Phase-specific programs of care are needed to assist both men with prostate cancer and their spouses to manage the effects of illness.

J Clin Oncol 25:8177-8177. © 2007 by American Society of Clinical Oncology

INTRODUCTION

Prostate cancer accounts for 23% of all cancer diagnoses in American males,¹ yet few studies have examined the range of psychosocial factors associated with prostate cancer, such as patients' appraisal of the illness, their resources to manage the illness, and risk for developing long-term emotional distress and diminished quality of life (QoL).²⁻⁴ More information is needed on how patients appraise prostate cancer in terms of its threat to their well-being and regarding the uncertainty and hopelessness it may create in their lives. There have been only a limited number of studies on noninvasive use to manage prostate cancer, such as self-efficacy to manage symptoms^{5,6} and communication with partners.^{7,8} In an era of limited health care resources, there also

higher risk of developing severe emotional distress over the course of illness so professionals can target interventions to these high-risk patients.⁹

There is even less research on the effects of prostate cancer on men's spouses,^{10,11} and from existing studies, it appears that the illness also takes an emotional toll on spouses.¹²⁻¹⁴ Investigators have found reciprocal relationships to problems reported by patients and their spouses.¹⁵⁻¹⁷ As men's problems increased, especially related to fatigue and urinary problems, there was a subsequent decrease in their spouses' QoL.^{18,19} Prior research indicates that spouses have legitimate needs for support, and the degree to which spouses are able to manage stress associated with prostate cancer may affect both patient and spouses' QoL.^{20,21}

Furthermore, different phases of prostate cancer are likely to present different psychosocial issues,



3.9 Il dolore e la sofferenza nei percorsi di cura

➤ Vanno attivati gli interventi volti a promuovere **l'umanizzazione delle cure**, nella consapevolezza che il fulcro del Servizio Sanitario è rappresentato dalla persona malata, nella garanzia del rispetto della sua dignità, identità e autonomia.

Piano Sanitario Nazionale 2006 – 2008



Umanizzare il sistema sanitario significa entrare sempre più nell'ottica di una cura della persona che non si riduca solamente a terapia, ma che si apra a un più esteso ed ampio *“prendersi cura” della persona.*





Criticità nell'assistenza

- Comunicazione inadeguata della diagnosi
- Informazione inadeguata sulla malattia
- Assenza di presa in carico
- Assenza di sostegno psicologico al nucleo familiare



- Impotenza del mutismo
- Presunzione arrogante delle parole certe e definitive
- **Compito del medico: il coraggio della parola umile**



➤ Bisogni del malato

- Gestione del disagio emozionale
- Impatto delle informazioni sulla malattia
- La quotidianità con i problemi della malattia
- Vergogna
- Dipendenza
- Necessità di parlare di se stessi
- Necessità di essere ascoltati



- L'impostazione di una corretta relazione medico-paziente
- L'informazione da fornire al paziente ed ai familiari
- Il decision-making nelle fasi più avanzate

➤ Come aiutare?

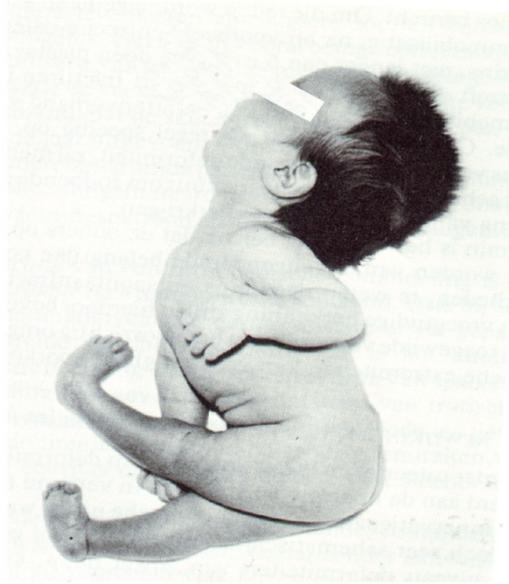
➤ Presa in carico

➤ Dignity and the eye of the beholder

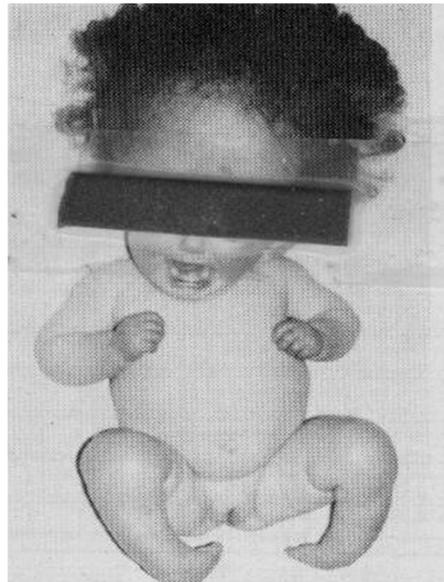
(H.M.Chocinov, JCO 2004)



Lo
sguardo
della
scienza”

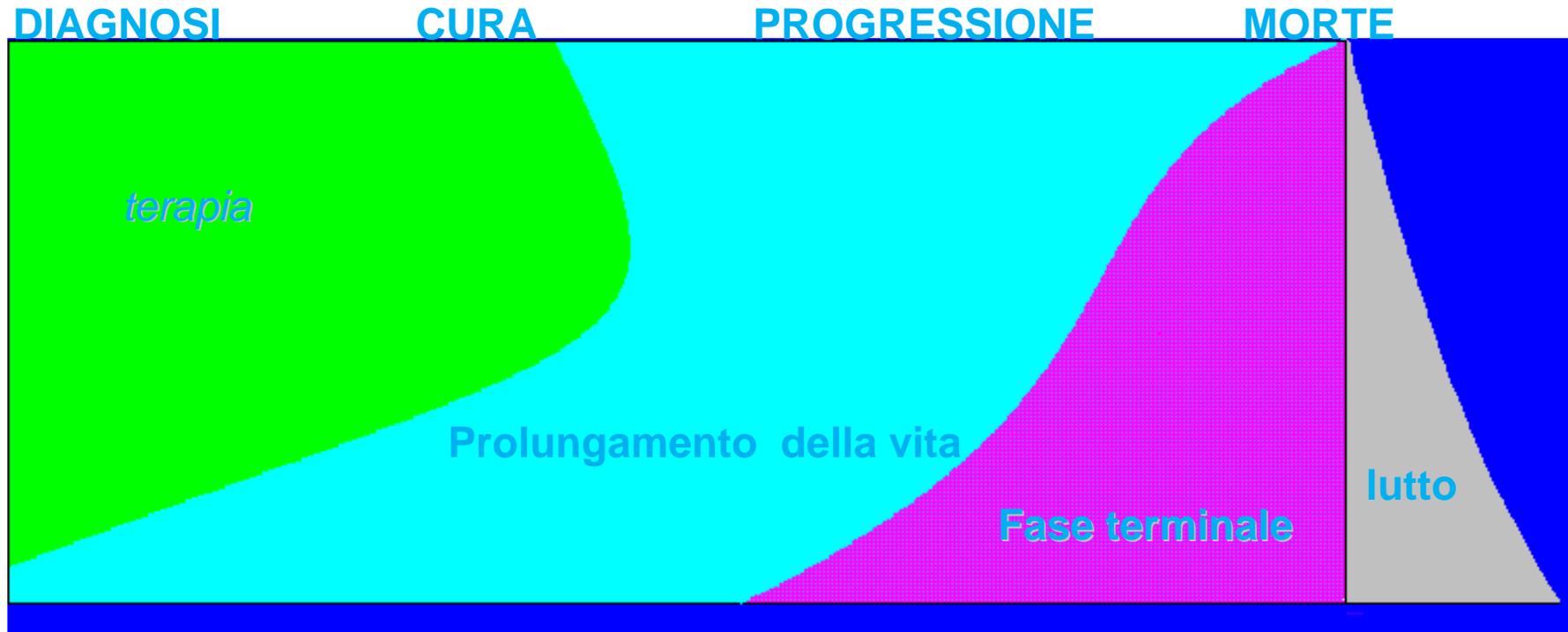


Lo
sguardo
dei
genitori





Simultaneous care



TERAPIA DI SUPPORTO



Simultaneous care

Hospice

Ospitalità assistita: giornaliera, temporanea, definitiva

- Pazienti con sintomatologia complessa, non gestibile a domicilio
- Periodo di sollievo temporaneo per la famiglia
- Paziente solo

SIMULTANEOUS CARE

Assistenza Domiciliare

- Preferita dai pazienti
- Ideale per lo stretto legame con la propria abitazione, luogo dei ricordi e delle relazioni
- Ruolo attivo dei familiari
- Costi ridotti

NeMo

- Presa in carico
- Continuità di cure ospedale-territorio
- Presenza di vari specialisti



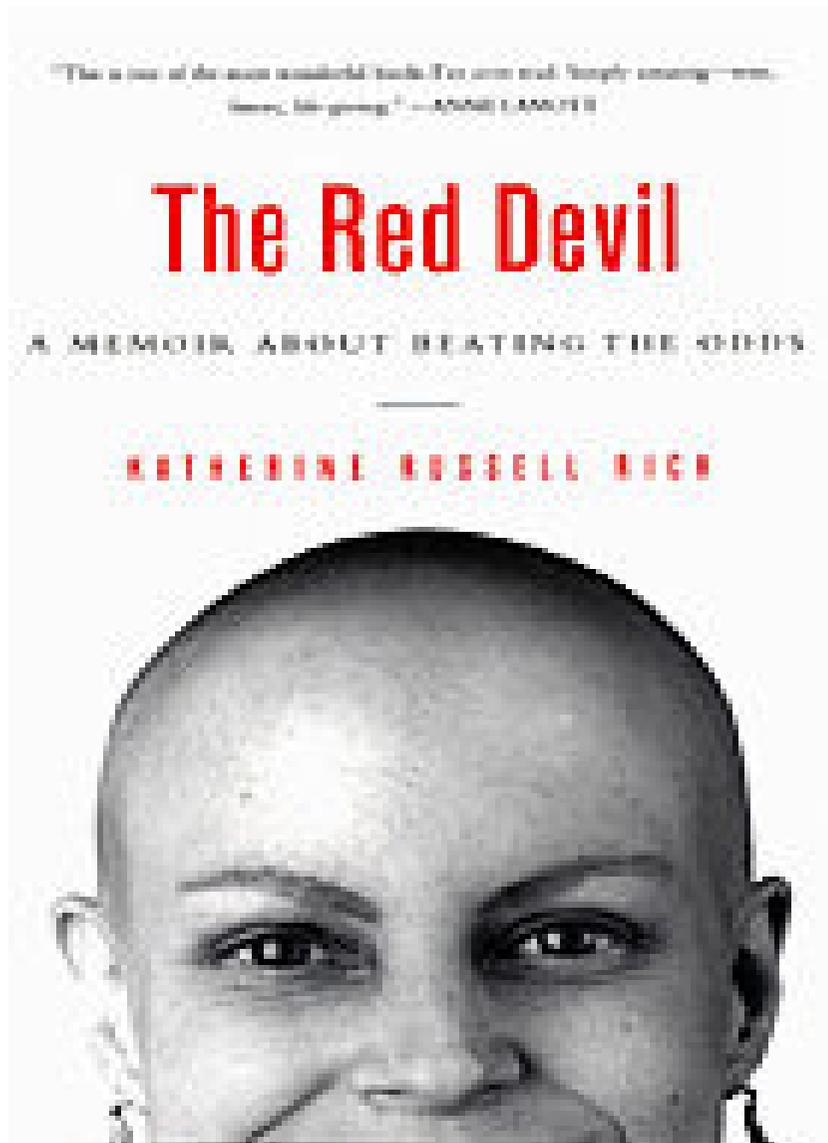
- “Di fronte al dolore qui nessuno è fuggito”
- “Siamo stati aiutati ad avere meno paura”
- “Avete medicato le ferite visibili e quelle invisibili”
- “Questo è stato difendere la vita e generare speranza”
- “Si può dimenticare il degrado del proprio corpo se lo sguardo degli altri è carico di tenerezza”



La speranza è il sentimento confortante che proviamo quando scorgiamo con l'occhio della mente il cammino che può condurci a una condizione migliore.

Anatomia della speranza, J.Groopman





The Red Devil: To Hell with Cancer and Back.

A cure implies forever, and with cancer that has spread, no doctor can promise that. She wasn't making any promises. She was alluding to the new treatments coming down the pike, **giving a nod of hope. She was telling me, most important, that we were looking in the same direction.**

Kathy Rich, diagnosed with breast ca in 1993, is alive with metastatic disease

ANNALS OF THE NEW YORK ACADEMY OF SCIENCES

COMMUNICATION
WITH THE
CANCER PATIENT
INFORMATION & TRUTH



EDITORS
ANTONELLA SURBONE
MATJAŽ ZWITTER

VOLUME 809



Oggi non è l'accanimento terapeutico che deve spaventare, ma l'accanimento con cui si cerca di censurare, la domanda di senso all'esperienza dell'uomo che, emerge irriducibile nella malattia.

Mario Melazzini

MARIO MELAZZINI (Pavia, 1958) è direttore dell'Unità operativa di Day Hospital Oncologico della Fondazione Maugeri IRCCS di Pavia. È affetto da sclerosi laterale amiotrofica e ricopre la carica di presidente nazionale dell'AIILA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica). È direttore scientifico del centro clinico Nemo della Fondazione Serena Azienda Ospedaliera Niguarda per la ricerca e la cura delle malattie neuromuscolari. Collabora inoltre con il centro ricerche «Sclerosi Laterale Amiotrofica» della Fondazione Maugeri.

MARCO PIAZZA, giornalista, è nato e vive a Roma. Ha lavorato per «Paese Sera», «La Sicilia», «Vita» e collabora attualmente con «Newton» e «Metro». È stato obiettore di coscienza e volontario dell'Unione italiana lotta alla distrofia muscolare. Dal 2005 è responsabile della comunicazione della Fondazione Telethon.

ISBN 978-88-7180-703-4



€ 12,00

Ina scelta dall'Editore

UN MEDICO, UN MALATO, UN UOMO

«La malattia non porta via le emozioni, i sentimenti, e fa anzi capire che l'«essere» conta più del «fare».

Può sembrare paradossale, ma un corpo nudo, spogliato della sua esuberanza, mortificato nella sua esteriorità, fa brillare maggiormente l'anima.»

Mario Melazzini

www.lindau.it

M. MELAZZINI

UN MEDICO, UN MALATO, UN UOMO

LINDAU

MARIO MELAZZINI con Marco Piazza

UN MEDICO, UN MALATO, UN UOMO

Come la malattia che mi uccide mi ha insegnato a vivere



Un medico di successo, una bella famiglia, una forma fisica da far invidia. Nel febbraio del 2002 Mario Melazzini pensa di essere un uomo realizzato. Ma quando sale in bicicletta per il suo allenamento quotidiano capisce che qualcosa non va. Il piede sinistro non risponde, il corpo gli disubbidisce. Comincia così il calvario della malattia. Ci vuole un anno per avere la diagnosi: è SLA, sclerosi laterale amiotrofica, una patologia degenerativa con la quale, mediamente, non si vive più di tre anni.

Il medico diventa malato e incontra sul suo cammino la sofferenza, la depressione, la paura, il desiderio di farla finita prima di finire come un vegetale. Ma poi reagisce. Capisce che la vita può essere ricca e interessante, nonostante la malattia. Anzi, anche «grazie» a essa.

La sua stessa professione acquista una nuova profondità. Ora, infatti, Mario vede le cose «dall'altra parte». Entra in contatto con decine di persone fragili e in compagnia di un cantautore famoso e di una badante rumena incomincia la sua più grande battaglia: quella contro la solitudine e l'abbandono che spesso accompagnano le patologie più gravi, contro quel sentimento di esclusione e di insignificanza che prima o dopo coglie tutti coloro che soffrono di handicap invalidanti.

Adesso non vuole più morire, ma «godere ogni minuto del miracolo di essere vivo».



Regione Molise

“Programma Regionale di interventi per la non autosufficienza”

Assegno di cura per persone allettate affette da patologie totalmente invalidanti: Sclerosi Laterale Amiotrofica, Distrofia Muscolare, Sclerosi Multipla, Soggetti in stato vegetativo: sostegno economico dell'importo massimo di €400,00 ad integrazione dell'assegno di accompagnamento, erogato in favore di un familiare maggiorenne stabilmente convivente, che quotidianamente svolge attività di aiuto alla persona disabile anche mediante l'ausilio di assistenti familiari, assunti con regolare contratto di lavoro, o cooperative sociali con l'acquisto di prestazioni assistenziali.

.



ASSOCIAZIONE ITALIANA
EROSI LATERALE AMIOTROFICA



© Disney/Pixar



CENTRO CLINICO
Nemo

