

Info-SM

Informazioni Specialistiche della Società svizzera sclerosi multipla



Diagnosi di SM – e adesso?

La reazione alla diagnosi di sclerosi multipla (SM) varia da persona a persona. Alcuni restano scioccati e cadono in uno stato di profonda crisi, altri decidono di dimenticare tutto e intanto di aspettare, mentre altri ancora cercano di affrontare attivamente la diagnosi con spirito positivo e di informarsi sulla malattia, il suo decorso e le sue cause. Ma per quanto diverse siano le reazioni, la diagnosi di SM pone tutti, sia le persone neodiagnosticate che i loro famigliari, di fronte a una grande sfida, tanti cambiamenti, incertezze, interrogativi e sentimenti difficili.

Spesso la diagnosi di sclerosi multipla arriva solo dopo un lungo periodo di insicurezza caratterizzato da un malessere diffuso e esami clinici lunghi e complicati. Pertanto, per molti, inizialmente riceverla è quasi una liberazione: finalmente un nome per tutti quei sintomi finora inspiegabili e finalmente una conferma al fatto che i dolori e la sofferenza provati non sono immaginari, ma causati da una malattia clinicamente accertabile e riconosciuta dalla medicina.

La diagnosi può però al contempo provocare uno shock. Ci si chiede «perché proprio io?» oppure «che cosa mi succederà?». Non esistono risposte valide in maniera

generale, i motivi dell'insorgenza della SM o le cause precise che provocano un attacco di SM sono ancora oggi in larga parte sconosciuti. Anche se si è osservato che molte persone colpite dalla SM presentano un decorso relativamente benigno e per molti anni senza disabilità, non è possibile accertare quello che sarà il decorso della malattia nei singoli casi. Ciò genera all'inizio una grande insicurezza e la sensazione di perdere il controllo sulla propria vita e anche quando si ha una remissione dei sintomi, la diagnosi continua a pendere sulla testa come una spada di Damocle. Tale esperienza può far nascere sentimenti violenti come rabbia o paura. Una reazione normale e comprensibile.

Sentimenti difficili

La SM fa nascere sentimenti difficili da gestire e questo non solo nella fase del suo esordio. Paura, rifiuto, rabbia, impotenza, disperazione, sensi di colpa o tristezza emergono in fasi diverse della malattia e talvolta si è sopraffatti da tali sentimenti. Vi sono momenti in cui non si vuole parlarne e altri invece in cui si sente la necessità di confrontarsi con altri. Il partner, un familiare o un amico rappresentano dei punti di riferimento essenziali per discutere e avere uno scambio di idee. Qualora di alcuni argomenti e sentimenti non si possa o non si voglia parlare perché si vuole che rimangano privati, è utile rivolgersi ad un aiuto professionale e discuterne con uno specialista in forma strettamente privata.

Se una persona sente che i sentimenti negativi minacciano di sopraffarla, cercare di rimuoverli potrebbe essere una soluzione. Dal punto di vista psicologico la rimozione è una reazione normale e sana se a livello emotivo si arriva ai propri limiti, come potrebbe accadere in seguito a una diagnosi di SM. La rimozione può aiutare nella misura in cui liberando per un certo tempo dalle paure favorisce la ripresa psicologica, ma può diventare problematica nel momento in cui porta a rifiutare le terapie mediche prescritte, a non mettere in atto i cambiamenti necessari o addirittura ad esporsi a situazioni potenzialmente dannose.

Imparare a convivere con l'insicurezza – che cosa può essere d'aiuto?

Elaborare la malattia significa imparare a convivere con le incertezze che una malattia come la sclerosi multipla implica e anche riuscire quotidianamente a gestire un nuovo tipo di vita. Che cosa potrebbe dunque aiutare a ritrovare il controllo sulle proprie azioni, sentimenti e pensieri? Di seguito vi illustriamo alcuni aspetti importanti:

1. Procurarsi le informazioni

Essere informati è importante per non sentirsi persi. Acquisendo conoscenze sulla SM e sulle relative terapie e trasferendole nella situazione personale, si può diventare l'esperto migliore della propria malattia. È altresì utile conoscere gli aspetti legali e finanziari, le forme di sostegno e i programmi di autoaiuto. «A partire da un certo momento ho incominciato a muovermi attivamente fino ad arrivare al punto che su alcuni aspetti sono più informato del personale medico stesso. Questo mi dà la sensazione di avere ripreso il controllo della mia vita e di essere nuovamente in grado di agire.» Così descrive la propria situazione una persona affetta dalla malattia. La

conoscenza della malattia può contribuire a far riconquistare alla persona ammalata il senso di controllo e questo può a sua volta indurla a fare domande mirate ai medici specialisti e a partecipare più attivamente alle scelte terapeutiche facendola sentire meno in balia degli altri. Informarsi bene non significa leggere tutto ciò che riguarda la SM, è invece più utile selezionare temi specifici che sono in relazione con la situazione che si sta vivendo.

Oltre agli specialisti e alle altre persone con SM, un'altra importante fonte di informazioni è ormai rappresentata da internet. Si deve comunque tener presente che non tutti i siti sono sufficientemente affidabili e di buona qualità. Alcune volte vengono trattati temi come «l'abbattimento delle barriere scientifiche nella guarigione della SM» oppure le «terapie miracolose». In questi casi è importante parlarne con un esperto nel campo medico, prima di accettare questo genere di consigli. La Società SM vi offre volentieri il suo supporto per la scelta delle informazioni o per la valutazione delle terapie e dei weblink.

Anche i familiari sono coinvolti

I parenti delle persone con SM sono legati ai loro cari sia nella vita pratica che a livello emotivo. Si trovano di fronte a domande, preoccupazioni e bisogni simili a quelli delle persone con SM.

www.sclerosi-multipla.ch

Molte informazioni interessanti riguardo alla sclerosi multipla e ai nostri servizi sono presentate sul nostro sito web, dal quale si possono anche scaricare in PDF questi fogli informativi.

2. Equilibrio tra speranza e realtà

La speranza svolge un ruolo importante nell'elaborazione di qualunque malattia. È da essa che le persone ammalate traggono forza, ottimismo ed energia anche se non è sempre semplice essere pieni di speranza e al contempo realistici. Si deve cercare di non dimenticare che le aspettative irrealistiche possono causare delusioni, come quando una determinata terapia non dà il risultato atteso.

Nonostante la SM non sia guaribile, oggi è però curabile. Infatti ci sono, in accordo con le norme scientifiche attuali, diverse opzioni di cura, che permettono un chiaro miglioramento della malattia e dei suoi sintomi. È quindi importante non lasciarsi trarre in inganno da tutte

quelle terapie che promettono la guarigione. Si tratta di terapie non serie e non bisogna farvi affidamento.

3. Prendere delle decisioni proprie

La SM non costringe quasi mai a prendere delle decisioni affrettate. Quando è in corso un attacco o una crisi esistenziale profonda generalmente non è il momento più indicato per prendere delle decisioni importanti. «Al momento mi sento troppo sopraffatto da ciò che mi sta accadendo, prima di scegliere una terapia o di prendere delle decisioni sul piano professionale devo poter riordinare le idee con calma.» Mantenere il controllo significa prendersi consapevolmente del tempo per informarsi e per formarsi un'opinione propria. Si tratta di non far decidere gli altri per se stessi. In alcuni casi può comunque essere utile consultarsi anche con altre persone, soprattutto se le decisioni coinvolgono anche loro, o se si tratta di persone di nostra fiducia.

4. Affrontare la domanda del «perché?»

«Perché? Perché proprio io?» Questa domanda si presenta spesso quando si riceve la diagnosi di SM o si verifica un attacco. Non è possibile trovare risposte valide. Anche se chiedersi il «perché» può generare un senso di oppressione, la riflessione su questa domanda favorisce il processo di elaborazione e può costituirne una parte integrante. Tale riflessione può essere fatta a livelli completamente diversi tra loro: mentre per alcuni la religiosità o la spiritualità sono una fonte di ispirazione che li aiuta a capire meglio l'inspiegabile, altri cercano le risposte nella biologia e nella medicina. È giusto che ognuno cerchi il tipo di supporto o informazioni che meglio risponde alla sua personalità.

5. Riconoscere le interazioni

Le cause o i fattori che scatenano i sintomi della sclerosi multipla sono molteplici e complessi. Oltre ai cambiamenti organici vi sono altri elementi che influenzano l'intensità dei disturbi e i relativi effetti. È importante riconoscere queste interazioni. La pazienza e la capacità di osservazione aiutano ad individuare ciò che peggiora i sintomi e ciò che invece li migliora. Una tecnica utile allo scopo è tenere un diario dove annotare per un certo periodo le osservazioni fatte.

Per ottenere un miglioramento sono generalmente necessari interventi su più fronti. Specialisti di varie discipline, per esempio medici e psicologi, con le loro conside-



razioni e valutazioni riguardo ad uno stesso sintomo, contribuiscono a far avere un quadro più completo della situazione. Oltre alle terapie farmacologiche e ad altri trattamenti sono di frequente richiesti anche cambiamenti delle abitudini o del modo di pensare. Di notevole importanza sono anche le esperienze di altre persone affette da SM, ma si deve comunque essere critici e valutare se ciò che vale per gli altri può essere valido anche per la propria situazione.

6. Imparare a sentirsi bene

Molte persone percepiscono il loro corpo soprattutto quando non funziona correttamente. Le persone ammalate di SM devono spesso riapprendere a percepire con consapevolezza il corpo anche quando «non crea problemi». L'assenza di malessere non porta automaticamente a sentire il benessere. La capacità di star bene è una questione di esercizio e può essere sia appresa sia tenuta in allenamento. A tale scopo possono essere impiegate molte tecniche, il training mentale, lo spostamento dell'attenzione in modo mirato, la presenza mentale o le pratiche rivolte principalmente al corpo come per es. i massaggi. L'obiettivo sarebbe una frase del tipo: «Nonostante la SM riesco sempre a rilassarmi in modo tale da vivere intensamente e bene ogni momento. Io riesco a farlo, e riesco a farlo da solo!»

7. Accettare il sostegno

L'uomo, in quanto essere sociale, ha bisogno di avere sia la certezza che si abbia bisogno di lui, sia che ci si

occupi di lui. Proprio nelle situazioni in cui una diagnosi sembra rimettere all'improvviso tutto in discussione, i legami sociali possono costituire un'importante fonte di sicurezza e forza anche se non sempre è facile accettare l'aiuto degli altri. La SM coinvolge spesso tutti i familiari dell'ammalato. Anche loro provano sentimenti di paura, incertezza o impotenza e l'aiuto migliore risiede nel sostegno reciproco basato sulla fiducia e su una comunicazione aperta e sincera.

Le reazioni emotive scatenate dalla diagnosi di SM sono di vario tipo. Sono vissute da ognuno in modo individuale e non seguono alcuno standard. In effetti la negazione, la rabbia, lo stress e la paura sono reazioni emotive tipiche e la sequenza con cui compaiono oppure il tempo che una persona impiega a elaborarle dipendono tra l'altro da due elementi: dal modello di elaborazione della persona colpita dalla SM e dal tipo di sostegno che sperimenta nel suo ambiente. Non esistono modelli validi in senso assoluto in quanto le persone reagiscono in modo molto differente nelle situazioni di crisi. Ciononostante tutti noi siamo in grado, in caso di necessità, di sfruttare delle riserve di forza e di attivare delle strategie per far fronte alle crisi.



Registro svizzero SM

Il Registro svizzero SM è una raccolta dati. Esso si prefigge di apportare una maggior conoscenza della SM e delle possibili terapie e di raccogliere dati sulla situazione delle persone con SM e le loro famiglie, con lo scopo di migliorare la loro qualità di vita. Ulteriori informazioni e iscrizioni a www.registro-sm.ch

Per ulteriori informazioni la Società SM rimane volentieri a disposizione:

Infoline SM, 091 922 61 10
Lunedì-giovedì, ore 10.00-12.00 e 13.00-17.00
(chiuso il mercoledì pomeriggio e venerdì)

Società svizzera sclerosi multipla

Via S. Gottardo 50 / 6900 Lugano - Massagno
Informazioni: www.sclerosi-multipla.ch / 091 922 61 10
info@sclerosi-multipla.ch

