

Diagnosi di SM: e adesso?

Ogni persona reagisce in maniera diversa di fronte alla diagnosi di sclerosi multipla: alcuni rimangono sotto shock, altri accantonano la malattia e altri ancora vogliono discutere a fondo del decorso e delle cause. Una cosa è però uguale per tutte le persone con SM e per i loro familiari: la diagnosi porta con sé cambiamenti, incertezze, domande ed emozioni forti.

I punti più importanti in sintesi

- Come gestire le emozioni e la sensazione di perdita di controllo dopo una diagnosi.
 - La malattia si può affrontare in diversi modi.
 - Anche i familiari sono colpiti dalla SM.
 - La Società SM offre consulenze neutrali e gratuite.
-

L'attesa della diagnosi di sclerosi multipla (SM) è accompagnata da speranza e ansia. A volte il periodo di incertezza con sintomi diffusi e molti esami può durare a lungo. Pertanto, per molte



persone colpite il momento della diagnosi può inizialmente comportare un certo sollievo: i diversi sintomi, finora inspiegabili, hanno finalmente un nome. Inoltre, la diagnosi conferma che i disturbi e il dolore non sono immaginari, ma derivano da una patologia comprovabile e riconosciuta a livello medico.

Per molte persone colpite la diagnosi è uno shock, che genera domande come «Perché proprio io?» o «Che cosa mi accadrà?» Quando si parla di una patologia come la SM, non esistono risposte valide sempre e per tutti. Ad esempio, le cause della sclerosi multipla o di un attacco, rimangono ancora oggi sostanzialmente sconosciute.

Ciò che si sa è che molte persone con SM hanno un decorso della patologia relativamente benigno e che trascorrono molti anni privi di invalidità, tuttavia vi è poca certezza per il singolo individuo su quale sarà il decorso della sua malattia. Molte persone colpite hanno dunque la sensazione di perdere il controllo sulla propria vita. Anche se dopo un attacco i sintomi regrediscono, la diagnosi pende come una spada di Damocle su ogni cosa. Questa esperienza può suscitare emozioni molto forti, come rabbia o paura ed è del tutto normale e comprensibile.

Emozioni e negazione

Paura, rifiuto, rabbia, impotenza, disperazione o sensi di colpa possono tornare a emergere anche nelle fasi successive della malattia. Vi sono

momenti in cui non ne volete parlare e altri in cui provate il desiderio di confrontarvi con qualcuno.

In molti casi, le persone di riferimento giuste sono il partner, i familiari o gli amici. Vi sono però anche tematiche ed emozioni di cui non si vuole discutere con chi vi sta accanto. In queste situazioni è bene chiedere un aiuto professionale e dialogare con uno specialista in un contesto protetto. Per esempio, il team di consulenza della Società svizzera SM vi supporterà individualmente o offrirà eventi speciali sul tema.

Se le emozioni diventano troppo forti, a volte l'unica cosa che aiuta è reprimerle. Evitare e negare la realtà vi libera per un momento dalle vostre paure e vi concede una pausa ristoratrice. Questo processo diventa però problematico se vi porta a rifiutare un trattamento medico o a non adeguare la vostra vita quotidiana alla malattia.

Affrontare la malattia

L'elaborazione della malattia è un concetto di cui si sente spesso parlare in relazione alla SM. Come si vive con l'incertezza che porta con sé una malattia come la sclerosi multipla? E come si affronta la quotidianità nelle nuove circostanze? Per la maggior parte delle persone colpite è utile tornare ad avere una sensazione di controllo sui propri pensieri, azioni ed emozioni.

Potete riuscirci seguendo questi consigli:

■ **Informarsi**

Acquisite maggiori conoscenze sulla SM e sul relativo trattamento. In questo modo potete diventare esperti della vostra patologia. È molto utile avere anche una certa competenza per quanto riguarda gli aspetti giuridici e finanziari, le possibilità di sostegno e l'autoaiuto.

Una persona con SM descrive la sua situazione in questo modo: «A un certo punto mi sono attivata. Ormai ho imparato a conoscere alcuni aspetti quasi meglio del personale medico. Ciò

mi dà la sensazione di essere di nuovo indipendente e capace di agire».

Se conoscete la malattia potete porre agli specialisti domande mirate e partecipare più attivamente alle decisioni riguardanti le terapie. In questo modo vi sentirete meno in balia degli eventi. Informarsi bene non significa però assorbire ogni singola conoscenza. È opportuno scegliere temi specifici e rilevanti per la vostra situazione di vita attuale. Al giorno d'oggi internet è diventato un'importante fonte di informazione, ma non tutti i siti web sono attendibili. Talvolta riportano informazioni su scoperte scientifiche rivoluzionarie nell'ambito della cura della SM o tessono le lodi di presunte terapie miracolose. È sempre opportuno consultare un esperto prima di credere a raccomandazioni di questo tipo. La Società SM sarà lieta di sostenervi con informazioni sicure o con una valutazione di terapie e siti web.

■ **Speranza e realismo**

Nell'affrontare qualsiasi malattia, la speranza svolge un ruolo molto importante. È la fonte da cui le persone colpite traggono forza, ottimismo ed energia. Non è però semplice essere al contempo fiduciosi e realisti. Aspettative irrealistiche portano spesso a delusioni, ad esempio se una terapia non dà il risultato sperato. La SM rimane una malattia inguaribile, ma oggi si può gestire molto bene, con possibilità terapeutiche comprovate che migliorano notevolmente la patologia di base e i relativi sintomi. È dunque importante non lasciarsi abbagliare da terapie poco serie che promettono la guarigione dalla SM.

■ **Prendere le proprie decisioni**

Le decisioni avventate raramente si rivelano quelle giuste. Un attacco acuto o una crisi esistenziale sono pessimi momenti in cui prendere decisioni di ampia portata. Una persona con SM spiega: «Al momento mi sono piombate addosso troppe cose, devo poter rimettere ordine con tranquillità nella mia testa prima di optare per una determinata terapia o trarre

conclusioni sul piano lavorativo». Mantenere il controllo significa prendersi consapevolmente del tempo per informarsi, per definire le priorità e farsi un'opinione precisa. Non lasciate che siano gli altri a decidere per voi, ma coinvolgete nelle vostre decisioni le persone di cui vi fidate.

■ **Chiedersi «Perché?»**

«Perché proprio io?» Le persone colpite si pongono spesso questa domanda quando ricevono la diagnosi di SM o quando si manifesta un nuovo attacco. Non esistono risposte valide sempre e per tutti. Confrontarsi con questa domanda, tuttavia, può risultare utile nel processo di elaborazione della malattia. Le persone colpite cercano la risposta in modi totalmente diversi: alcune si rivolgono alla religione o alla spiritualità per comprendere meglio ciò che è inspiegabile, altre cercano le risposte nella scienza.

■ **Riconoscere le correlazioni**

I sintomi della sclerosi multipla sono causati da fattori totalmente differenti. È importante conoscere queste correlazioni. Prestate attenzione al vostro corpo e scoprite che cosa peggiora i vostri sintomi e che cosa invece li migliora. Un diario in cui annotare queste osservazioni per un certo periodo vi aiuterà ad avere una visione d'insieme. Per ottenere un miglioramento, in genere sono necessarie misure su più livelli.

Per avere un quadro completo servono vari esperti, come medici o psicologi, e i loro diversi punti di vista. Oltre ai farmaci e ad altre terapie, può rivelarsi utile anche cambiare abitudini o mettere in discussione il proprio atteggiamento. Le esperienze di altre persone con SM forniscono talvolta spunti preziosi. Chiedetevi sempre in maniera critica se ciò che funziona per gli altri possa essere la soluzione giusta anche per la vostra situazione personale.

■ **Imparare a sentirsi bene**

Molte persone percepiscono il proprio corpo soprattutto quando non funziona corretta-

mente. Spesso le persone con SM devono imparare a prestare attenzione al proprio corpo anche quando «non crea problemi». Il benessere non si manifesta infatti in maniera automatica. La capacità di godersi il momento è una questione di esercizio. A tal fine esistono molte tecniche utili: training mentale, indirizzamento consapevole dell'attenzione, strategie di consapevolezza o misure incentrate sul corpo, come i massaggi. In questo modo potete dire a voi stessi: «Nonostante la SM riesco ancora a rilassarmi così bene da potermi godere intensamente ogni momento. E ci riesco da solo!»

■ **Accettare un sostegno**

L'uomo è una creatura sociale e desidera sentirsi utile e accudito. Accettare un aiuto dagli altri non risulta però sempre facile. Proprio nelle situazioni in cui la diagnosi di una patologia mette improvvisamente in discussione ogni cosa, i rapporti sociali possono donare forza e sicurezza. La SM riguarda sempre anche la famiglia e i parenti della persona colpita. Anche loro provano paura, insicurezza o un senso di impotenza. Per tutte le persone coinvolte è importante sostenersi a vicenda, con un rapporto basato sulla fiducia e su una comunicazione aperta.

Le sfide di natura emotiva per una persona che si trova ad affrontare la diagnosi di SM sono davvero enormi e si manifestano in modo diverso per ognuno. Negazione, rabbia, stress e paura rappresentano le reazioni emotive tipiche. L'ordine in cui si manifestano e il tempo di cui ha bisogno una persona per elaborarle dipendono, tra le altre cose, da due fattori: dal modello di risposta della persona colpita e dal sostegno che riceve da chi le sta accanto. Non esiste un modo giusto o sbagliato: nei momenti di crisi le persone reagiscono in maniera molto diversa. Tuttavia, in situazioni eccezionali ognuno di noi ha la capacità di mobilitare le proprie forze e di elaborare strategie per affrontare le crisi.

Anche i familiari sono coinvolti

I familiari delle persone con SM sono legati ai propri cari sia a livello pratico, nella quotidianità, sia sul piano emotivo e sono dunque ugualmente colpiti dalla sclerosi multipla. Devono pertanto essere coinvolti. Per loro la Società svizzera SM offre anche consulenza e un forum dedicato a loro nella «Community SM», in cui hanno la possibilità di scambiare le proprie esperienze con altre persone che si trovano in situazioni simili. Leggete anche il foglio informativo sulla SM «Familiari: occuparsi degli altri, ma non dimenticare se stessi».

Link

Community SM

<https://community.multiplesklerose.ch/it>



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



La Società SM non accetta alcun sostegno finanziario dall'industria farmaceutica. Grazie per la Vostra donazione!