

## Familiari: occuparsi degli altri, ma non dimenticare se stessi

Come familiari di una persona con la sclerosi multipla, siete colpiti sotto molti punti di vista dalla malattia, direttamente o indirettamente. Sia che siate membri della sua famiglia, sia che le siate vicini in un altro modo. Anche la vostra vita e i vostri progetti subiscono dei mutamenti. Prendetevi cura di voi stessi per non sovraccaricarvi troppo e chiedete tempestivamente aiuto.

---

### I punti più importanti in sintesi

- I familiari sono interessati direttamente o indirettamente dalla SM, e ne soffrono anche loro.
- Per le persone con SM, i familiari rappresentano un sostegno importante.
- Se si trascurano le proprie esigenze a lungo, si rischia di andare incontro a un sovraccaricamento fisico ed emotivo.
- Per trovare sollievo è utile: riflettere e discutere regolarmente sulla situazione, accettare aiuto ed elaborare soluzioni individuali.

### Anche i familiari sono colpiti dalla SM

La sclerosi multipla (SM) limita la quotidianità delle persone colpite sia a livello privato che professionale. I familiari diventano un sostegno importante che consola, accompagna o addirittura assiste. È molto probabile che fungano anche da «cuscinetto» tra la persona con SM e le esigenze quotidiane, per proteggerla dalle delusioni o fungere da intermediari tra medici, istituzioni e la persona stessa. Queste situazioni portano i familiari a dover affrontare sfide sempre diverse. Sono quindi a loro volta colpiti dalla malattia e devono riorganizzare costantemente la propria vita. La loro quotidianità e la pianificazione del futuro ne sono fortemente toccati, analogamente a quanto avviene per la persona con SM.

Diversi studi scientifici dimostrano che i familiari dei malati cronici denotano una qualità del sonno inferiore e soffrono frequentemente di stanchezza e dolori. Assumono più spesso farmaci, in particolare sonniferi, antidolorifici e antidepressivi. Il fattore scatenante di queste reazioni fisiche e mentali è una spirale negativa in cui i familiari vengono sovente trascinati. Devono adeguare o accantonare totalmente i propri desideri e obiettivi e questo può sfociare in tristezza e disperazione, ma anche in ira, sensi di colpa e impotenza.



## Ecco come prendervi cura di voi stessi

Date la stessa priorità alle vostre esigenze e a quelle della persona colpita e valutatele insieme. Recuperate le forze e prendetevi piccoli periodi di pausa per poter tornare ad assistere l'altra persona a lungo, rigenerati e senza sensi di colpa. I familiari hanno bisogno di ritagliarsi dei momenti in cui potersi dedicare ai propri interessi e in cui la malattia non è in primo piano. Una strategia nota e utile è il cosiddetto «pacing», che consiste nel non superare i limiti delle proprie riserve di energia, nell'ascoltare i campanelli d'allarme del proprio corpo e nel fermarsi prima che il peso diventi insopportabile. In caso contrario, prima o poi si finisce per essere spossati ed esauriti e ci vorrà molto tempo per riprendersi. Nella peggiore delle ipotesi, i familiari si ammalano e alla fine sono loro stessi ad aver bisogno di aiuto. Prendendovi cura di voi stessi, evitate di sovraffaticarvi.

## Qui potete trovare aiuto per tempo

Dire: «Posso farcela da solo e non ho bisogno dell'aiuto di estranei per prendermi cura del mio familiare con la SM» prima o poi può portare a uno stress eccessivo. Non è un fallimento usufruire di mezzi e servizi ausiliari prima che le proprie riserve di energia si esauriscano completamente. In determinate circostanze, voi e la vostra famiglia potete riacquistare una parte importante della qualità di vita persa.

Se come familiari di una persona con SM vi scontrate con i vostri limiti, può esservi d'aiuto il punto di vista esterno di uno specialista. Il team di consulenti della Società svizzera SM vi sostiene, consiglia e affianca. In un colloquio personale analizziamo insieme la situazione e cerchiamo soluzioni realistiche. Offriamo inoltre ai familiari

varie possibilità specifiche di sgravio durante la «Giornata dei familiari curanti», oltre che attraverso seminari, corsi con momenti di scambio e divertimento (a seconda della regione linguistica).

Che cosa può aiutare i familiari:

- Momenti di pausa per se stessi
- Sgravio finanziario
- Permettere di far comprendere i propri sentimenti
- Colloqui guidati a una «tavola rotonda»
- Istruzioni pratiche per l'assistenza, ad esempio la Kinaesthetics per la mobilitazione
- Confronto con persone nella stessa situazione



Infoline SM

**091 922 61 10**

Lunedì – giovedì,  
ore 10.00 - 12.00 e 13.00 - 17.00  
(chiuso il mercoledì pomeriggio e venerdì)

## Community SM

Per i familiari è disponibile un forum dedicato nella «Community SM» della Società svizzera SM, in cui hanno la possibilità di scambiare le proprie esperienze con altre persone che si trovano in situazioni simili.

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