

Info-SM

Informazioni Specialistiche della Società svizzera sclerosi multipla



Famigliari: divisi tra assistenza ed esigenze personali

Oltre all'aiuto pratico nella quotidianità, i familiari delle persone con SM sono inevitabilmente confrontati anche con una partecipazione emotiva.

Questo non riguarda esclusivamente i membri della famiglia, ma in ultima analisi tutte le persone care che hanno un ruolo nella vita della persona con SM. Spesso nell'area anglofona si utilizza il concetto di «significant others», che esprime bene il valore legato ai sentimenti e alla quotidianità della persona: l'altro che significa qualcosa per me.

La situazione particolare dei familiari

I familiari delle persone con una malattia cronica si trovano pertanto a vivere una situazione particolare. Essi patiscono effettivamente le numerose conseguenze dirette e indirette della patologia: sintomi percepiti come potenzialmente fatali dalle persone con SM (o effettivamente tali), limitazioni delle capacità quotidiane, eventuale necessità di riqualificazioni professionali, impegno assistenziale o problemi finanziari. Questi eventi e situazioni costringono i familiari a doversi confrontare con sfide sempre diverse e a volte crescenti. Per questa ragione essi

possono a pieno diritto essere definiti «persone coinvolte». Inoltre i familiari esercitano una funzione di protezione e di «ammortizzatore» per le persone con SM; nel momento in cui fanno del loro meglio per proteggerli dalle incombenze quotidiane più gravose ovviando alle loro possibili limitazioni, ma anche come intermediari tra medici e istituzioni.

Così come avviene per le persone con SM che devono riprogrammare la loro vita in relazione alla diagnosi per riprendere in mano la loro esistenza, e per chi convive da tempo con la malattia e ha bisogno di un aiuto occasionale o costante, anche la disponibilità e l'aiuto da parte dei familiari sono inevitabilmente legati a cambiamenti della loro quotidianità e dei progetti di vita.



Cambiamenti nei familiari

Spesso i familiari devono cambiare, adeguare, rimandare o accantonare desideri e obiettivi, e questo può sfociare in una spirale negativa di tristezza, disperazione, ira, sensi di colpa e impotenza. Molti studi scientifici dimostrano

che i familiari dei malati cronici denotano una qualità del sonno inferiore rispetto al resto della popolazione e soffrono più spesso di stanchezza e dolori. Questo è correlato alla più frequente assunzione di farmaci, in particolare sonniferi, antidolorifici e antidepressivi.

Cosa fare?

Per poter ricaricare le energie, i familiari delle persone con SM devono assolutamente prendersi cura di loro stessi in maniera adeguata. Devono pertanto soddisfare le loro esigenze e prendersi dei piccoli periodi di pausa per poter tornare ad assistere l'altro a lungo, pieni di energia e senza sensi di colpa. I familiari hanno bisogno di periodi in cui non devono confrontarsi con la malattia e possono dedicarsi ai loro interessi. Una strategia nota e utile è il cosiddetto «pacing», che consiste nell'operare sempre nei limiti delle proprie riserve di energia e di fermarsi consapevolmente prima di raggiungere tali limiti. Infatti quando si inizia a ignorare i campanelli di allarme e si comincia a dedicarsi alle proprie esigenze solo quando il peso diventa insopportabile è quasi sempre troppo tardi: si è spossati, ci si sente esauriti e spesso si ha bisogno di una lunga e intensa pausa rigeneratrice. Questo può comportare dei cambiamenti nella vita e far sì che i familiari diventino effettivamente persone coinvolte al punto tale da avere loro stessi bisogno di aiuto. Per evitare situazioni di questo genere può essere utile una strategia attenta per proteggersi dai carichi eccessivi.

Riflettere sulle proprie possibilità e riserve

Può dare sollievo liberarsi dalle richieste eccessive, che provengano dagli altri o da sé stessi («Posso fare da solo e non ho bisogno dell'aiuto di estranei per prendermi cura



di mio marito/mia moglie») e porsi invece degli obiettivi piccoli e raggiungibili sui quali concentrarsi. Può essere ad esempio ragionevole prendere in considerazione e se necessario usufruire di mezzi e servizi ausiliari, anziché vederli come un modo di ammettere la propria inadeguatezza ed esaurire le energie. Sfruttando i mezzi ausiliari giusti a volte l'intera famiglia può riacquistare una gran parte della qualità di vita persa. Pertanto in linea di massima è importante che i familiari riconoscano le proprie esigenze e necessità di libertà, nonché il bisogno di aiuto nell'assistenza alle persone con SM, e che lo richiedano.

È utile guardarsi intorno

Se non si riesce a riflettere bene da soli sulla situazione o ci si scontra sempre con dei limiti, una buona consulenza o un'assistenza competente può aiutarvi ad alleggerire la quotidianità. La Società svizzera SM offre weekend di vacanza per i familiari, ma anche varie possibilità specifiche di sgravio nell'ambito di seminari e corsi. Tuttavia la cosa più importante è parlare di persona: sfruttate l'occasione di un colloquio individuale per discutere della vostra situazione e trovare una soluzione realizzabile assieme ai nostri consulenti.

Esempi concreti di possibili misure:

- sgravio finanziario
- colloquio guidato («tavola rotonda»)
- periodo di pausa per sé stessi
- istruzioni pratiche per l'assistenza
- confronto con persone nella stessa situazione



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 10-12 e 13-17
(chiuso il mercoledì pomeriggio)



Società svizzera sclerosi multipla

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