

“a proposito
di sclerosi multipla...”

VOLONTARI PER LA



SCLEROSI MULTIPLA



Introduzione

Quando una persona è affetta da sclerosi multipla anche i familiari e gli amici che la circondano ne sono coinvolti.

In questo opuscolo si parla dei problemi psicologici che più comunemente insorgono durante la malattia e di come si affrontano sulla base dell'esperienza acquisita direttamente con i familiari delle persone malate.

L'esperienza della SM varia da persona a persona anche per quanto concerne ciò che avviene nelle famiglie colpite. Le risposte alle domande e alle osservazioni che più frequentemente emergono sono basate sulla esperienza professionale, sulla letteratura in proposito, ma non costituiscono una proposta terapeutica. Si raccomanda che le persone e i loro familiari discutano i loro particolari problemi con il medico di riferimento o con professionisti qualificati nell'argomento.

Antonella Zadini

Che cosa è la sclerosi multipla ?

La SM è una malattia del cervello e del midollo (Sistema Nervoso Centrale) che abitualmente insorge e viene diagnosticata in un arco di età che va dai 15 ai 50 anni. Nella SM ciò che ricopre i nervi (mielina) è distrutto (demielinizzazione). La mielina assicura la rapida trasmissione degli impulsi nervosi dal cervello, lungo il midollo ai muscoli, attraverso il corpo e dal corpo al cervello per interpretare le sensazioni che provengono dall'esterno. Quando la mielina è distrutta i messaggi non si trasmettono così i movimenti sono lenti, difficili o scoordinati e le sensazioni sono alterate.

Il danno alla mielina può colpire qualsiasi parte del cervello o del midollo. Le cicatrici (chiamate placche) che si formano, sono più di una e poiché le aree cicatriziali (sclerosi) sono multiple, la malattia viene chiamata sclerosi multipla.



Che cosa è la sclerosi multipla ?

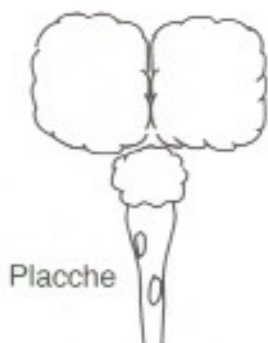


Ciascuna persona con SM ha un unico e personale quadro di sintomi che dipendono dalle aree di demielinizzazione: debolezza, incoordinazione, perdita di equilibrio, problemi visivi, perdita del controllo della vescica o dell'intestino, difficoltà nel parlare, sensibilità alterata o deficitaria, fatica.

La SM non è mortale né contagiosa, non si trasmette geneticamente o ereditariamente.

Il corso della malattia dipende da quanto sono frequenti gli episodi di demielinizzazione. Il decorso è variabile e assume la forma in cui gli attacchi sono seguiti da periodi di recupero o remissione più o meno lunghi o in cui vi è un progressivo peggioramento dei sintomi.

Molti pensano al peggio e cioè che chiunque abbia la SM finisca paralizzato su una carrozzina, ma solo un terzo delle persone con SM diventano gravemente disabili.



Placche

Il periodo dopo la diagnosi

“La SM si può curare?”

Oggi sono presenti molti farmaci in grado di controllare l'evoluzione della malattia e ce ne sono anche molti per controllarne i sintomi.

“I sintomi erano strani, i medici non capivano, mi sembrava di diventare matta”.

Quando la SM insorge con un disturbo acuto è facile fare diagnosi. Spesso comunque i primi sintomi sono lievi e transitori e la discrepanza tra ciò che uno sente e ciò che gli altri vedono può far pensare che i sintomi accusati vengano esagerati o che la persona che li accusa sia solo ansiosa o depressa.

“Ci siamo sentiti in colpa per aver sottovalutato i sintomi di mio padre”.

Il senso di colpa è estremamente comune tra i membri che compongono la famiglia; molti ricordano come erano frustrati o arrabbiati prima che fosse fatta la diagnosi. Ma è un errore naturale confondere i sintomi come un effetto psicologico se non si vede nulla di strano nel proprio familiare.



Il periodo dopo la diagnosi

"La nostra prima reazione alla diagnosi è stata la rabbia".

Molti sono molto arrabbiati quando la diagnosi viene comunicata, a volte questa rabbia è diretta contro il medico che l'ha formulata o contro tutto il mondo. Ci vuole del tempo per realizzare che la rabbia è contro la malattia e che questo è un problema comune.

"Non sentivo nulla, ero confuso e scioccato".

Qualcuno si protegge dal dolore non sentendo niente. La negazione è una reazione normale alle emozioni intense e troppo grandi da affrontare. La negazione può riguardare la persona malata ma anche i familiari.

La negazione però può rappresentare un problema quando interferisce con l'accettazione delle cure.



Vivere con la SM

“Mio marito nega la sua disabilità rifiutando l'uso dei bastoni anche se cade frequentemente”.

Qualcuno si comporta come se non credesse di essere malato andando da un medico all'altro nella speranza che la malattia non venga confermata o facendo trattamenti costosi e non provati scientificamente.

“Ciò che è più duro da accettare è l'imprevedibilità”.

E' tipico della SM la fluttuazione dei sintomi. Le persone con SM non sanno di giorno in giorno se staranno bene o piuttosto deboli o affaticate. Questa imprevedibilità è frustrante e può anche causare fraintendimenti e conflitti: la persona sta veramente male? Bisogna lasciarla sola o starle accanto? Diventa difficile pianificare il futuro: si potrà comprare casa? E affrontare un mutuo? Potrà ancora lavorare?



La famiglia

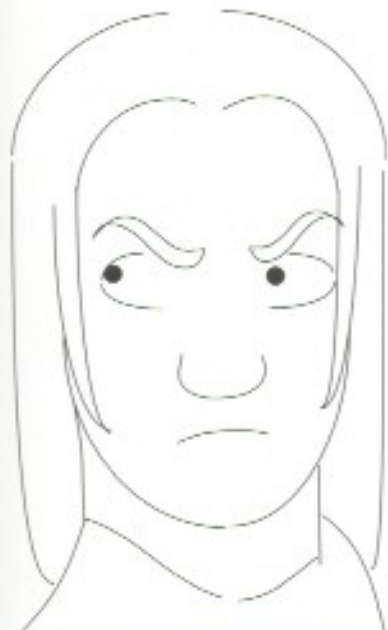
"Mi sento molto arrabbiata per ciò che è successo; contemporaneamente mi sento in colpa per ciò che provo".

Rabbia e colpa sono i due più comuni sentimenti che pervadono i familiari.

E' naturale sentirsi rabbiosi per i cambiamenti determinati dalla SM: responsabilità nuove, cambiamenti nei ruoli tradizionali. I problemi che insorgono sono reali così come lo stress e tutti hanno il diritto di essere arrabbiati per questo.

"Mia moglie è così centrata su sé stessa e rabbiosa, che è veramente difficile vivere con lei".

Qualcuno è così focalizzato su ciò che gli accade di giorno in giorno che la sensazione e lo stato del proprio corpo diventano oggetti del suo investimento emotivo più degli stessi membri della famiglia. Diventano critici e credono che la situazione potrebbe migliorare con un differente medico, un fisioterapista migliore ed un maggiore supporto familiare.



La famiglia

Quando i familiari sono molto sensibili e disponibili con la persona malata, queste critiche provocano sconforto e rabbia di ritorno. È importante comprendere che queste modalità di comportamento sono comuni, ciò aiuta a vivere la situazione in maniera più tollerante e senza che assuma un riferimento personale.

Le tensioni crescono quando i familiari hanno paura che forti emozioni peggiorino la malattia. Ma soffocare i sentimenti può portare ad essere irritabili e tesi, creando più danno della naturale espressione dei propri sentimenti.



La famiglia

“Quando la guardo mi sento senza speranza”.

La mancanza di speranza è dolorosa; a volte le persone pretendono da se stesse di bloccare la malattia, o cercano di aiutare troppo nella maniera e nel momento sbagliato. Rendersi conto che ci sono dei limiti reali a ciò che uno può fare, è il primo passo per riconoscere il ruolo e l'indipendenza della persona con SM.

E' paradossale ma vero che se una persona aiuta troppo e non prende tempo per se stessa non dà quell'aiuto che ritiene di dare. Anche la persona più forte ad un certo punto si sente stressata e rabbiosa. Può riversare la sua frustrazione sulla persona che vuole aiutare e si sente così colpevole e depresso che non riesce a dare più nulla.



I bambini

“Come dobbiamo parlare con i nostri bambini?”

I bambini sono particolarmente attenti agli stress provati dai loro genitori. Spesso non esprimono esplicitamente le loro preoccupazioni ma evitare di parlarne con loro li può portare a pensare che la cosa sia così terribile da non poter neanche essere nominata. Non è appropriato sovraccargarli di problemi ma tristezza e rabbia sono emozioni normali e accettabili e parlarne può aiutarli a esprimere i loro stessi sentimenti.

Le paure dei bambini spesso si palesano con un cambiamento nel loro modo di comportarsi, isolamento dalla famiglia e dagli amici, scarso rendimento scolastico ed aggressività.



I bambini

Rispondere onestamente alle loro domande favorisce un processo di maturazione e permette loro di crescere.

Molti adolescenti possono essere imbarazzati dalla disabilità dei loro genitori, possono temere che i loro amici li disprezzino per questo. Altri diventano particolarmente sensibili ai bisogni altrui.

Quelli che aiutano "troppo" e sono "troppo buoni" possono nascondere un senso di colpa pensando di aver fatto qualcosa che ha causato la malattia del genitore.

I ragazzi vanno incoraggiati ad esprimere i loro desideri, le loro speranze e i loro bisogni e a vivere la loro vita nonostante la dolorosa esperienza all'interno della loro famiglia.



“A proposito del futuro....”

E' naturale che le persone con la SM e le loro famiglie siano preoccupate per il loro futuro. Si vedono in carrozzina, dipendenti in ogni cosa, senza possibilità di lavorare o di avere relazioni affettive.

E' importante ricordare che la maggior parte delle persone non hanno la forma più grave di SM.

Confrontarsi con personale qualificato aiuta ad avere una prospettiva di vita migliore . Nello stesso tempo la scienza va avanti e le cure sono sempre più efficaci nel controllare l'evoluzione della malattia. Parlarne assieme aiuta ad elaborare le difficoltà, a elaborare il senso di impotenza, a lavorare sul futuro e non sul passato e su ciò che avrebbe potuto essere “se..”.

Parlare del presente vuol dire progettarsi in un futuro possibile.