



TU, LA TUA COPPIA
E LA SM

SCLE
ROSI
MULTI
IPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

Indice

Premessa pag. 3

Introduzione pag. 5

01 L'impatto della diagnosi pag. 7

02 Le reazioni alla diagnosi pag. 16

03 Conoscere i sintomi pag. 23

04 Sessualità e intimità pag. 30

Associazione Italiana Sclerosi Multipla APS-ETS

Testi a cura di: Barbara Rachetti

Ha collaborato: Dott.ssa Laura Compagnucci, Psicologa – Psicoterapeuta

Coordinamento editoriale: Manuela Capelli

Publicato e distribuito da:
Associazione Italiana Sclerosi Multipla APS-ETS
Via Operai, 40 – 16149 Genova

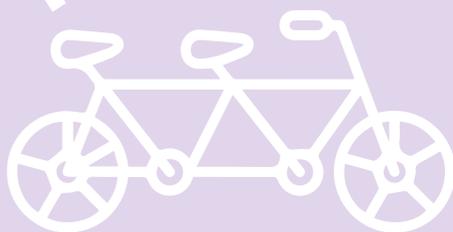
Copyright AISM 2024

Tutti i diritti sono riservati.
È vietata la riproduzione con qualsiasi mezzo, anche se parziale,
senza il permesso scritto dell'editore.

Impaginazione: Francesca Massa

Stampa: Ditta Lang srl
978-88-7148-180-7

Premessa



Ciascuno percorre le proprie vie nel vivere un'esperienza come la convivenza con la SM, segnata da un groviglio complesso di emozioni, spesso composto di domande senza risposte, rimozioni, sensi di colpa.

Le reazioni fisiche, psicologiche e sociali delle persone di fronte all'evento della malattia sono sicuramente diverse e possono dipendere da molti fattori.

Il modo di affrontare la nuova condizione di salute, eventuali cambiamenti e difficoltà dipende dalla tipologia e dalla severità dell'espressione della malattia, ma si lega anche alle caratteristiche di ogni persona (cioè età, genere, struttura di personalità prima della comparsa della SM, condizioni economiche, familiari, sociali, rete/supporto ecc.).

La comunicazione della diagnosi determina inevitabilmente uno scompiglio totale che può interferire con l'immagine di sé e ridisegnare gli equilibri nella coppia, in famiglia e nelle relazioni con i genitori magari anziani, i figli, gli amici e i colleghi, scompaginando i ruoli e mettendo in discussione le nostre aspirazioni, speranze, i progetti per il futuro.

Cosa mi succederà? Come faccio a dirlo ai miei genitori? Riuscirò a mantenere il mio lavoro? E che ne sarà della mia relazione?

La prima cosa da fare è prenderti del tempo, il tuo tempo. Non è facile accettare la malattia, né prima della diagnosi, né dopo, quando finalmente riesci a dare un nome a quel senso di fatica che nessuno capisce, a quella confusione mentale che comincia a emarginarti dalle discussioni, a quel dolore che ti rende difficile concentrarti e fare tutto quello che facevi fino a poco tempo prima.

Arriva però un momento in cui i tuoi disturbi hanno finalmente un nome, e ricevi la diagnosi. Un momento che può essere liberatorio, ma che può anche risuonarti dentro come una sorta di condanna.

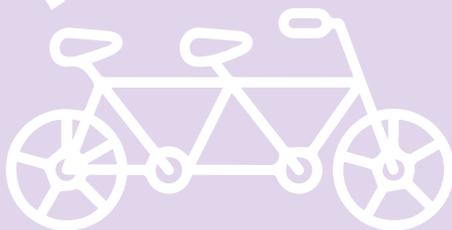
Un "qualcosa" che in un certo senso ti identifica, circoscrivendo la tua storia e il tuo presente. Ricorda però che tu hai questa malattia, ma non sei la malattia. Il tuo valore, la tua identità, il tuo vissuto e quello che vivrai, sono ben oltre ciò che stai vivendo adesso.

Il tempo ti serve per capire che la malattia toglie delle cose, ma te ne dà altre, che occorre imparare a vedere, sentire, cogliere. Ci vuole tempo per realizzare che la SM non è un impedimento a una vita di qualità ma una nuova condizione in base alla quale riorganizzarsi, ri-orientarti dentro e intorno a te.

Ti accorgerai man mano che riuscirai a raggiungere obiettivi che ora ti sembrano ambiziosi, con la tenacia e grazie al supporto delle persone che ti vogliono bene, come i figli o il partner, se vivi all'interno di una coppia.

E alla fine scoprirai che ogni vostro piccolo passo, insieme, sarà sempre più prezioso.

Introduzione



Se sei in coppia, la prima cosa che ti chiederai è se tu e il tuo partner reggerete l'urto. Se poi ad avere la malattia non sei tu ma la persona che ami, si tratterà di capire come affrontare insieme questa sfida, che comporta un alto livello di stress e richiede notevole capacità di adattamento.

L'insorgenza di una malattia cronica come la SM può arrivare prima o essere successiva alla formazione della coppia e può incidere sul benessere psicologico della coppia stessa intesa come entità a sé.

Il momento della diagnosi inevitabilmente causa vissuti molto intensi da gestire sia da parte di chi la riceve sia da parte del partner. Inoltre i sintomi ed eventuali modificazioni in genere causano nelle persone con SM sentimenti di frustrazione e inadeguatezza, rendendole più vulnerabili e sensibili.

Per questo è importante che si attivi un processo di elaborazione dei vissuti di perdita, paura, incertezza e rabbia. Infatti se questi vissuti non ben gestiti ed elaborati (in alcuni casi ricorrendo all'aiuto di uno psicologo-psicoterapeuta) possono causare incomprensioni e nel tempo importanti difficoltà nella relazione, rendendo più difficile e dolorosa la possibilità di adattarsi insieme alla nuova condizione.

La condivisione e la comunicazione sono la chiave per attraversare insieme l'esperienza della SM. La malattia può intensificare qualsiasi modello di comunicazione preesistente nella relazione.

Nelle coppie che sono sempre state in grado di parlare di problemi complessi e di mettersi in discussione, quell'abilità probabilmente funzionerà anche in presenza della malattia. In quelle in cui la comunicazione aperta è stata difficile, potrebbe essere necessario lavorare su questo aspetto con l'aiuto di uno psicologo.

D'altra parte uno specifico percorso psicoterapico in alcuni casi risulta essere importante e necessario per favorire e/o potenziare quei fattori considerati protettivi per la gestione della malattia cronica: flessibilità emotiva e comportamentale, la capacità di resilienza, la capacità di individuazione personale, la capacità di comprendere, gestire e contenere le emozioni proprie e dell'altro.

Ogni coppia è diversa e ha dinamiche interne peculiari. Alcune strategie, tuttavia, sono valide per tutte le coppie per affrontare insieme la malattia.

È importante l'acquisizione di abilità e accortezze che permettono di gestire i sintomi. Il supporto psicologico e il confronto con altre persone che condividono la stessa condizione di vita consentono di confrontarsi sulle strategie e modalità adottate.

Sai che alcune in alcune Sezioni AISM sono previsti gruppi di supporto psicologico?

L'impatto della diagnosi

Affrontare la SM rappresenta una sfida per la coppia (per il “noi” inteso come entità a sé), perché si tratta di una malattia cronica e potenzialmente disabilitante che può modificare il tuo, il vostro presente, ma anche le prospettive per il futuro: è imprevedibile, non si può sapere quando e se si avrà una ricaduta, se ci saranno dei peggioramenti e quale funzionalità verrà compromessa. Sia che abbiate vissuto insieme il momento della diagnosi, sia che vi siate conosciuti dopo, può essere difficile per voi accettare che dovrete affrontarne le conseguenze.

La medicina ha fatto grandi progressi e si può contare su terapie che permettono di avere una buona qualità di vita, ma la SM ha delle caratteristiche che investono diversi ambiti della vostra quotidianità. Ci sono ricadute dopo le quali si possono riprendere in pieno le funzionalità, altre che invece lasciano strascichi più o meno evidenti.

Persino i sintomi variano e sono altrettanto mutevoli: non solo ogni persona può sperimentare sintomi differenti, ma persino la stessa persona può averne diversi nell'arco della propria vita.

In tutti i modi, l'insorgenza improvvisa di sintomi, più o meno transitori, espone a continui cambiamenti e alla conseguente necessità di adattarsi a una nuova situazione.

L'importanza di comunicare

Per tutti questi motivi è fondamentale tenere aperto il canale comunicativo, per evitare che si crei il circolo vizioso per cui entrambi pensano che l'altro capisca, così si rischia che nessuno parli. Tieni presente che chi è sano non può istintivamente capire chi è malato. Come chi è malato non può pensare che l'altro comprenda.

Parlarsi è importante anche per mantenere un buon clima di intimità e vicinanza affettiva, per non alimentare equivoci e non detti aprendo strade a vuoti di significato. Aprirsi a un dialogo costruttivo, contraddistinto da buone modalità comunicative (sia di espressione che di ascolto) è fondamentale per evitare che si inneschi il circolo vizioso del silenzio. Può accadere, infatti, che la non condivisione di pensieri e desideri sia dettata inconsapevolmente dalla paura di attivare importanti vissuti dentro di sé e nell'altro. Le reazioni immaginate e temute possono spaventare e si può agire sotto la pulsione di inconsapevoli meccanismi di difesa più o meno efficaci (es. spostamento, negazione, ecc.).

Alla fine si rischia che nessuno dei due capisca e si senta capito. È importante che la persona ammalata dia la possibilità all'altra di entrare nella sfera emotiva della sua nuova condizione di vita, altrimenti il partner può pensare che la persona con SM lo ritenga inadeguato ad aiutarlo, che non lo ami più, che sia lui a non volerne parlare e che alla fine sia meglio non parlarne proprio perché fa stare troppo male entrambi.

Un corto circuito comunicativo che amplifica le difficoltà dovute all'impatto con la diagnosi. Sicuramente una comunicazione rispettosa ed efficace permette di esprimere e far comprendere all'altro, emozioni, bisogni, aspettative. Una buona comunicazione deve far sì che ciò che viene detto a livello verbale deve essere congruo al livello non verbale (quindi ciò che si dice deve essere coerente con il come lo si dice).

La comunicazione efficace favorisce a sua volta l'instaurarsi di una buona relazione, permette un cambiamento, può favorire un legame di coppia più consapevole dei propri punti di forza e delle proprie debolezze. Una comunicazione efficace è caratterizzata dall'ascolto attivo ovvero dalla capacità di ascoltare l'altro in modo aperto, imparziale e non giudicante. L'ascolto empatico permette di capire il punto di vista dell'altro, le motivazioni, i vissuti, e favorisce un dialogo aperto e autentico; consente di sentirsi compreso e validato rispetto a quanto detto. E se la coppia è in difficoltà, un lavoro psicologico può aiutare, anche a scongiurare reazioni depressive.

Vivere una relazione stabile e intima aiuta

La diagnosi rappresenta un trauma per chi la riceve. Le persone si ritrovano a dover affrontare un periodo di elaborazione cognitiva.

Il cambiamento può determinare un flusso di reazioni: sconforto, sensazione di aver perso il controllo sulla propria vita, rabbia, paura, negazione, tendenza all'isolamento. L'impatto della diagnosi può avere una forte valenza sulla qualità della vita della persona e il disagio psicologico che ne consegue. Lo stesso vale anche per la persona con cui si ha una relazione affettiva.

Il rischio è che chi vive la malattia su di sé non ritenga essenziale dare spazio alla coppia, per lo meno in un primo momento, per una sorta di scala di priorità del dolore. Se questo in parte è vero, occorre anche capire che la coppia è una grande risorsa per chi ha una malattia cronica come questa. Alcuni studi dimostrano infatti che le persone che vivono una relazione stabile e intima, fatta di scambio, comunicazione sincera e sostegno, hanno un'aspettativa di vita migliore e una maggior aderenza alle cure.

Se il partner diventa caregiver

D'altra parte, è anche vero che per un partner la prospettiva di un cambiamento di vita così radicale, inaspettato e imprevedibile anche per se stesso, sia difficile da accettare.

Non è raro che le coppie meno consolidate facciano più fatica ad adattarsi a questa nuova condizione, oppure che la malattia possa portare alla luce problemi già esistenti da tempo, ma rimasti sopiti e irrisolti per anni. Il partner sano, infatti, è di solito il principale fornitore di supporto materiale ed emotivo e la qualità del legame sembra avere influenza sia sul decorso della malattia che sull'aderenza alle terapie. Secondo alcuni studi, nei Paesi in cui gli uomini non hanno l'abitudine di farsi carico della casa e della famiglia, la malattia della partner femminile può mandare in crisi la relazione.

In ogni caso, occorre comunque tener presente che una patologia cronica come la SM può avere conseguenze negative anche sul benessere del partner sano. L'assunzione del ruolo di caregiver e i compiti assistenziali che si trova a svolgere, possono avere sulla sua qualità di vita e sulla salute effetti sfavorevoli, come depressione, ansia, vissuti di restrizione e "prigionia", limitazioni nella qualità e nella quantità del tempo libero, difficoltà finanziarie. Quando la disabilità diventa, inoltre, più severa è facile che le maggiori difficoltà e reazioni soggettive si ripercuotano sul benessere della vostra coppia e sulla qualità di vita di ognuno di voi due. I ruoli all'interno della coppia possono subire una ristrutturazione e nei casi più severi le necessità dettate dalla malattia possono rendere necessario che il partner assolva nuovi compiti e ruoli con conseguente investimento di risorse affettive, economiche e di tempo.

Il compito assistenziale unitamente alla carenza di una rete di supporto può far sì che il caregiver "sacrifichi" il proprio ruolo di partner con quello di assistente con conseguente sviluppo di sentimenti di frustrazione; la sovrapposizione di questi ruoli può alterare la qualità e la natura della

relazione di coppia alimentando vissuti di costrizione, rinuncia a realizzare i propri progetti, ma anche senso di colpa per non dare abbastanza e sentimenti ambivalenti. Il sostegno psicologico del caregiver è strategico nel favorire una migliore qualità di vita, tuttavia egli talvolta rifiuta tale possibilità e il confronto con gli altri caregiver è rappresentato dal timore di essere svalutato nello svolgimento del proprio ruolo.

Se tu sei il partner sano, devi ricordare che il benessere psicologico tuo e vostro dipende anche dalla tua capacità e possibilità di mantenere vivi i tuoi interessi, di concederti momenti di relax da vivere non come egoismo ma come modo di prenderti cura di te, per “ricaricarti” e tornare nella coppia in modo più sereno e funzionale.

Il vostro benessere psicologico è reciprocamente correlato. La persona con SM, per ciò che è possibile, non deve essere iper-protetta, ma continuare a nutrire il senso di autoefficacia, preservando la capacità di trovare nuove soluzioni e possibilità, allontanando così sentimenti negativi e autosvalutativi. Entrambi talvolta avrete bisogno di essere sostenuti attraverso un intervento psicologico: è stato dimostrato, infatti, che influisce positivamente nella riduzione dello stress e del rischio di burnout per il caregiver. Ricorda che bisogna aver cura di chi cura.

Il tempo necessario

Entrambi avete bisogno di tempo per affrontare la nuova condizione e adattarvi ad essa.

C'è differenza però tra chi si è incontrato in una fase in cui la malattia già dava dei disturbi, e chi invece si innamora di una persona con la SM. Nel primo caso infatti probabilmente hai assistito alla comparsa dei primi sintomi che indicavano l'insorgenza della malattia; forse eri presente durante le visite dal medico, mentre l'altra persona si sottoponeva ai diversi accertamenti; forse eri al suo fianco al momento in cui ha ricevuto la

diagnosi. Avrai partecipato agli incontri con l'équipe medica, forse hai parlato con loro del trattamento, del percorso terapeutico, della riabilitazione.

Ti sarà successo di affrontare periodi in cui la SM del partner ha subito un peggioramento, avrai visto la comparsa di nuovi sintomi e verificato in prima persona quanto la malattia sia imprevedibile e subdola.

Può esserti capitato invece di incontrare e di innamorarti di una persona che ha già ricevuto la diagnosi. Per te non deve essere stato sempre facile capire la complessità di questa malattia, apprendere i diversi aspetti che la caratterizzano, così come avrai dovuto cercare di comprendere le reazioni del tuo compagno. Mentre il tuo partner ha avuto tempo per imparare a conoscerla e ha vissuto in prima persona diverse fasi della sua malattia, tu avrai avuto bisogno di elaborare cosa significa convivere con una persona con la SM. In ogni caso, affrontare quotidianamente la malattia è una sfida complessa. La cronicità, la sua imprevedibilità, la variabilità dei sintomi, sono solo alcuni degli aspetti che chi convive con la SM deve gestire e condividere.

La paura di entrambi di non piacere più

In una cultura come la nostra dove l'apparenza e l'aspetto fisico sono associati al benessere e alla salute di una persona, il solo fatto di sapere di avere una malattia come la SM può mettere in crisi la propria immagine oltre che la propria identità, quello che di te vedi allo specchio e quello che l'altro vede di te.

I sintomi possono mettere a dura prova l'autostima, la sicurezza in se stessi e la percezione del proprio corpo, che nel frattempo può subire dei cambiamenti. È normale temere di non essere più desiderabili e che l'altro si stancherà; il partner sano potrebbe pensare che la persona che si è

ammalata sia cambiata nel profondo, che non sia più quella che conosceva prima e che non sarà più possibile ritrovarla. Entrambi potreste sentirvi rifiutati, non desiderati, pensare di non essere più in grado di piacere all'altro e di non essere più attraenti, così come potreste interpretare in modo negativo certi atteggiamenti percepiti come ritrosia o rifiuto. Sarebbe insomma normale farvi domande sulla vostra relazione quando in realtà il problema non risiede in ognuno di voi, ma nei cambiamenti determinati dalla malattia.

Ci vuole tempo per comprendere, da entrambi le parti, che le paure di uno sono anche - specularmente - le paure dell'altro, e che solo nel confronto e nel dialogo sincero e profondo si può iniziare insieme un cammino di conoscenza e accettazione.

Cambia lo stile di vita

L'impatto della malattia e della diagnosi è un peso gravoso da portare per entrambi. Ma qualsiasi panni tu vesta in questo momento (quelli della persona con diagnosi di SM o invece quelli del partner) devi sapere che le emozioni che provate sono le stesse.

Di fronte a questo "tsunami" emotivo, è importante quindi parlarsi e confidare all'altro le proprie paure ed emozioni. E se è vero che ogni coppia ha dinamiche tutte proprie, ci sono però alcuni punti in comune che vale la pena provare a illuminare.

Il primo pensiero tra chi si ammala è la paura dello stravolgimento dei ruoli, cioè che chi era prima il punto di riferimento della famiglia o della coppia, rischi di diventarne l'anello debole. E così la persona ammalata si sente in colpa verso l'altro, che a sua volta si sente gravato da un peso imprevisto e difficile da immaginare, e che proprio nell'immaginazione si colora di contorni ancora più drammatici rispetto alla realtà delle cose.

Di fatto i ruoli cambiano e a volte rischiano di invertirsi alterando completamente i precedenti equilibri e la natura della relazione.

Sicuramente una parte del peso che si sente su di sé è dovuta al senso di responsabilità: chi è sano si sente tenuto a occuparsi dell'altro, ma l'altro vive con angoscia il fatto di dover a sua volta dipendere sempre di più dalla persona sana. Si tratta di meccanismi del tutto normali, ma se non si portano alla luce, si rischia di innescare una catena di non detti, ambiguità e paure che nel tempo possono compromettere il rapporto.

Di sicuro entrambi provate la stessa paura rispetto alla possibile perdita di libertà dei movimenti nella vita di tutti i giorni, ma anche nella programmazione del tempo libero e dei viaggi. Se chi si ammala teme di poter essere un freno per l'altro, l'altro a sua volta si sente in colpa per il solo fatto di temere che l'altro limiti la propria libertà. Certamente gli anni a venire non saranno come quelli precedenti alla diagnosi.

La malattia infatti segna uno spartiacque tra il prima e il dopo e rischia di inquinare in modo pesante l'aspettativa di salute e benessere della coppia. Ma non lasciate che il dispiacere e la preoccupazione siano così intrusivi nella vostra relazione.

Avrete insieme ancora tante occasioni di provare piacere, gioia e condivisione, se il vostro rapporto sarà in grado di evolversi, se riuscirete ad assorbire l'urto con amore e rispetto, se saprete trovare spazi di comunicazione profonda.

Una evidenza può aiutare entrambi: gli ultimi studi dimostrano che un partner con uno stile di vita attivo e coinvolgente, una mente proattiva e l'attitudine all'ottimismo può essere fondamentale nel percorso terapeutico di quello malato.

Viceversa, più la persona sana si abbatte, più rischia di comunicare sfiducia all'altro. L'atteggiamento mentale di entrambi nella convivenza con una malattia degenerativa è fondamentale e capace perfino di rallentarne il decorso.

“

- Tu non capisci che sono preoccupata per te, oltre che per il nostro rapporto. Non facciamo altro ormai insieme che andare per visite e ospedali. E lo capisco che mi rende poco attraente.

- Hai ragione sai? È diventato praticamente un secondo lavoro. Ma non mi pesa per niente, come ti ho già detto tante volte, e vorrei che la smettessi di ripeterlo. E questo non vuol dire che anche a me non manchino cenette e vacanze.

- Ma io sono stanca. Troppo stanca. Spesso. E non ce la faccio. Oltre al fatto che se subentrano i miei problemi vescicali o di deglutizione non ne ho nemmeno voglia. Non so come ne usciremo.

”

Le reazioni alla diagnosi

La percezione della malattia attraversa diverse fasi, che vanno dall'identificazione dei sintomi attraverso la diagnosi, al tentativo di ricercarne cause e responsabilità, ai convincimenti sulla prognosi (quanto vivrò, quanto durerà) fino alla percezione delle conseguenze dirette della malattia sulla propria vita.

Si tratta di una somma di emozioni negative che impattano in modo pesante sia sul singolo sia sulla coppia, come paura, compassione, vergogna, rabbia, depressione, preoccupazione, tristezza, avversione, senso di colpa, angoscia a proposito del futuro.

Ma tutto comincia col non credere alla diagnosi.

Incredulità

Al momento della diagnosi, l'incredulità domina su tutte le altre emozioni: vi chiedete perché sia capitato a voi, e vi convincete che sicuramente c'è un errore.

Molte persone non credono alla diagnosi e iniziano a chiedere altri pareri, oppure a cercare compulsivamente informazioni, imbattendosi in fonti di ogni tipo, e finendo per collezionare fake news che creano solo altra confusione e malessere.

Conoscere meglio la malattia può renderla meno minacciosa; una buona informazione può abbassare i livelli di ansia e angoscia. Se avete dubbi, domande, paure, parlatene con il personale specializzato. In questo modo sarà più facile comprendere ciò che vi sta accadendo, compiere azioni comprendendone il senso.

Sentire di poter esercitare un controllo su di sé aumenta il senso di autoefficacia. Solo in questo modo sarà possibile non lasciarsi andare a comportamenti inopportuni (es. abbandono delle terapie) e pratiche insensate e non scientifiche, adottate sulla spinta inconsapevole di un pensiero regressivo per difendersi da vissuti di angoscia ed esorcizzare pericolo e incertezza.

Tenete presente che in questi momenti, anche se avete un estremo bisogno di sapere cosa succederà e cosa significa questa diagnosi, è molto difficile assimilare correttamente informazioni utili.

La SM porta alla morte? È contagiosa? Si finisce sulla carrozzina? Cosa dobbiamo aspettarci? La nostra vita sarà stravolta? Sono tutti dubbi e interrogativi normali che spesso però portano a immaginare scenari futuri molto più preoccupanti e catastrofici di quanto non sia la realtà.

Non accettazione e rifiuto

Non credere a quanto sta accadendo, cercare soluzioni o prospettive alternative è un modo naturale e inconsapevole per difendersi da una fonte di dispiacere e da emozioni troppo dolorose. Negare la presenza di qualcosa che vi fa soffrire è la vostra prima arma di difesa.

Potreste rifiutarvi di cercare informazioni, allontanarvi da tutto e tutti, fingere che non sia successo nulla minimizzando l'impatto della diagnosi, oppure potreste aggrapparvi a un eccessivo ottimismo riponendo fiducia nella possibilità di trovare velocemente una soluzione: tutte queste manifestazioni sono un meccanismo spontaneo che vi permette di tutelarvi da qualcosa che fa male, di prendere le distanze da una realtà che non volete accettare.

Spesso evitare di parlare della malattia o di esprimere le vostre preoccupazioni è anche un modo per proteggere chi vi sta vicino evitandogli ulteriori stress e ansia: forse state cercando di scacciare quel "tarlo" presente in ogni pensiero, nel tentativo di alleggerire quel peso che angoscia entrambi. Queste reazioni sono normali e comprensibili nel periodo immediatamente successivo alla diagnosi, ma possono essere un problema se si protraggono nel tempo. L'altra persona può sentirvi distaccati, può credere che il vostro comportamento sia indice di indifferenza, che vogliate prendere le distanze o che non siate abbastanza coinvolti. Proprio perché naturali e comuni, le stesse reazioni che riscontrate in voi stessi possono essere presenti anche nel vostro partner.

Ognuno ha bisogno del proprio tempo per metabolizzare le diverse situazioni, per dare un senso alle informazioni e per accettare il cambiamento che la diagnosi comporta. Non sempre i vostri tempi coincidono con quelli del partner e questo può creare disagio o incomprensione, soprattutto se avete il timore di parlare apertamente di quanto sta accadendo.

Rabbia

La sensazione di aver perso il controllo sulla vostra vita e sul vostro futuro e il senso di impotenza davanti alla malattia vostra o del partner, contro la quale non potete fare niente, provocano rabbia.

La rabbia è una reazione molto comune: esprime la resistenza al cambiamento in atto, la spinta a non ammettere qualcosa che si percepisce come ingiusto. Non sapere cosa potrà succedere, non trovare una ragione per quello che è successo - a voi o alla persona che amate - dover cambiare abitudini, non avere al momento alternative o strumenti da utilizzare per contrastare quanto sta accadendo, è molto frustrante.

La delusione, il senso di impotenza e la frustrazione possono sfociare in rabbia e aggressività; in alcuni casi si diventa ironici, sarcastici quasi cinici. È facile reagire contro tutto e tutti, prendersela con i medici che hanno comunicato la diagnosi e più in generale con tutto il personale sanitario, con gli amici o con i familiari che non capiscono o che non aiutano: ogni cosa potrebbe sembrarvi un ottimo pretesto per discutere.

Quando siete confusi, amareggiati, preoccupati non sempre riuscite a focalizzare con esattezza cosa vi fa arrabbiare, chi o cosa è la fonte del vostro rancore. Vi sarete ritrovati a scaricare irritazione e malumore su chi vi sta vicino, sulle persone che amate di più. Così come vi sarà capitato di avere scatti di collera apparentemente ingiustificati, può anche succedervi di essere oggetto di una sfuriata del vostro partner senza riuscire a capirne il motivo.

Può forse confortarvi sapere che qualsiasi reazione di rabbia - della persona malata verso di sé e verso la persona sana, della persona sana verso il malato che viene ritenuto fonte dei futuri cambiamenti - non sono mai contro l'altro membro della coppia, ma contro la malattia.

Avvilimento

Vi può capitare anche di sentirvi avviliti, oltre che preoccupati, per non sapere come gestire la situazione, come comportarvi con il vostro partner che a sua volta è confuso e preoccupato.

Potreste sentirvi in bilico tra le vostre paure e la volontà di fare qualcosa per aiutare la persona che amate senza però sapere concretamente se e come agire. Sono momenti di grande disorientamento e preoccupazione per entrambi: non è facile avere la mente lucida e agire subito nel modo migliore.

In questi momenti è difficile accettare che ci siano cose fuori dal vostro controllo, che non dipendono da voi e che vanno contro la vostra volontà, davanti alle quali sembra che tutto sia inutile e senza senso. In alcune circostanze anche il vostro partner sembra non capirvi e appare così turbato e demoralizzato da rendere faticoso prendere la decisione corretta.

Paura

Tra tutte le emozioni, la paura è sicuramente quella più comune e naturale. Di fronte a una diagnosi di SM è impossibile non essere spaventati per quello che si dovrà affrontare.

La preoccupazione per se stessi o per il vostro partner e l'ansia per il futuro possono persistere anche dopo il periodo della diagnosi.

La paura per quello che può succedere vi potrebbe portare a essere iperprotettivi verso il partner, eccessivamente attenti alle sue reazioni e ai suoi spostamenti, tanto da spingervi a cambiare atteggiamento nei suoi confronti. Il timore che possa succedere qualcosa in vostra assenza, l'ansia di non poter controllare cosa succede, di non essere presenti nel momento del bisogno rischia a volte di diventare un'ossessione che condiziona la quotidianità.

Chiusura in se stessi

In queste prime fasi potete trovare doloroso parlare di SM con l'altra persona, forse cercherete di scacciare quel chiodo fisso dal quale volete prendere le distanze il più possibile, nel tentativo di non generare ulteriori preoccupazioni in chi vi sta vicino, di proteggere il vostro senso di identità personale ma anche tutelare il vostro partner da ansie o dubbi penosi per entrambi.

Tenere tutto per sé permette di creare una sorta di pausa da emozioni troppo intense, dandovi il tempo di fare chiarezza su quanto accade. Se questo atteggiamento è limitato nel periodo che segue la diagnosi, può non essere interpretato negativamente, ma se si protrae nel tempo può diventare un problema da affrontare.

Non accettare la diagnosi e non condividerla può comportare, ad esempio, un ritardo nell'intraprendere la vostra terapia, può impedirvi di reagire e di attivare strategie adeguate ad affrontare il cambiamento.

Spesso persistere in un atteggiamento di chiusura significa anche tenere lontana l'altra persona, disinvestire emotivamente nel rapporto di coppia, mantenere un distacco che può essere dannoso, e indurre l'altro a percepirsi inadeguato e non in grado di aiutarvi.



“

- Voglio cercarmelo da sola, il bottone che mi si è staccato. Va bene? Così come l'altra sera avrei voluto che non mi aiutassi davanti a tutti a scendere lo scalino. Posso cavarmela.

Mi fai sentire un'incapace.

- Io davvero... non so come aiutarti. Non so cosa fare. Non vuoi che ti aiuti ma se non lo faccio mi fai sentire in colpa perché non l'ho fatto.

- Ma non è vero, ma non è assolutamente vero. Basterebbe che mi stessi a sentire, forse.

”



Conoscere i sintomi

La SM è una malattia complessa, con manifestazioni anche molto diverse da persona a persona.

I disturbi derivano da lesioni che coinvolgono il sistema nervoso centrale, ma ci sono altre manifestazioni dovute al possibile interessamento di zone del corpo diverse.

Ci riferiamo a fatica, dolore, rigidità muscolare e spasticità, disturbi del sonno, disturbi sessuali e cognitivi, insieme ad alterazioni lievi dell'umore fino alla depressione. Alcuni di questi sintomi sono stati indagati, mentre altri dovranno essere approfonditi nelle ricerche future.

È importante conoscerli per acquisire piena consapevolezza, quindi evitare equivoci e malintesi nella coppia.

Fatica

È il sintomo più frequente tra quelli meno evidenti, che impatta in modo importante sulla qualità di vita di chi è colpito ma anche sull'equilibrio della coppia.

Se la persona con SM racconta di essere sempre molto stanca e l'altro non lo capisce, forzando la persona a fare cose fuori dalla sua portata, il rischio è il malinteso e il disaccordo continuo. Entrambi potete sentirvi alla fine frustrati e avviliti, quindi rabbiosi, per il gap tra le aspettative dell'altro, e le reali capacità della persona malata.

Sentirsi capiti quindi è un elemento prezioso che fa sentire entrambi meno soli e isolati. La stanchezza può essere affrontata e gestita cercando di capire cosa l'aumenta e imparando a vivere con ritmi più adeguati. Per poter perseguire il senso di realizzazione personale è fondamentale portare avanti attività e azioni per te importanti, ma programmandole e suddividendole attentamente così da renderle attuabili e sostenibili.

Disturbi visivi

Sono di solito espressione di un'infezione del nervo ottico, la neurite ottica, che si manifesta con un calo o la perdita della vista da un solo occhio - spesso associato a dolore - che progredisce nell'arco di giorni, seguito da una fase di stabilità e poi un recupero più o meno completo. Possono presentarsi come sdoppiamento della visione (diplopia) o oscillazione ritmica e involontaria degli occhi (nistagmo). E sono frequenti in particolare all'esordio.

Disturbi cognitivi

I deficit maggiori possono essere a carico della memoria, dell'attenzione, della velocità di elaborazione delle informazioni, della fluenza verbale e delle funzioni esecutive: nella maggior parte dei casi, fortunatamente, in maniera lieve.

Un certo livello di deficit cognitivo si manifesta nel 60% delle persone con sclerosi multipla, ma si tratta di problemi rilevanti solo in meno del 10% dei casi. Potresti far fatica a mantenere l'attenzione o a restare concentrati per lungo tempo, soprattutto in un ambiente rumoroso o caotico, oppure stentare a ricordare un appuntamento, o avere una parola "sulla punta della lingua" ma non riuscire a trovarla.

Per quanto lievi, questi sintomi possono comunque richiedere alcuni cambiamenti nelle vostre abitudini: come partner, puoi vivere la dimenticanza di un appuntamento o di un discorso fatto insieme magari come segnali di indifferenza o negligenza. Ricorda però che ci sono soluzioni anche semplici che potete adottare come scrivere un promemoria o utilizzare un'agenda giornaliera.

E se sei il partner sano, di evidenziare tutte le anomalie nell'altro, cambiamenti rispetto a qualche tempo prima, per parlarne con il neurologo curante.

Ricadute

Le ricadute sono fenomeni acuti che si possono manifestare nella SM. È normale che la persona ammalata tema questi attacchi, come è comprensibile da parte dell'altra temere che non si riesca più a programmare una vita normale.

In realtà non è proprio così perché se la persona viene presa in carico in centri specializzati, è possibile a un certo punto imparare a riconoscere in modo precoce i sintomi, quindi ottenere terapie adeguate, sia della ricaduta sia preventive.

Dolore

Bruciori, fitte acute, male alle ossa e ai muscoli, formicolii, spinte: queste sono le definizioni più comuni del dolore raccontato da persone con SM.

Si tratta di un insieme di sensazioni fisiche spiacevoli o lancinanti, passeggero o croniche. Il dolore contribuisce a far sentire di più la fatica e spesso è correlato agli aspetti emotivi e alla depressione: più dolore si prova, più ci si abbatte e quindi ci si sente ancora peggio, fisicamente e psicologicamente. È normale non riuscire a portare a termine le cose che si facevano prima, come per l'altra persona è normale non rendersi conto di questa sofferenza "invisibile".

Depressione

Anche voi avrete sperimentato periodi in cui siete particolarmente giù di tono, poco motivati, poco stimolati, ma la depressione vera e propria – definita depressione maggiore – è una condizione molto più complessa che non va sottovalutata e le cui cause, ancora incerte, possono anche dipendere da un'alterazione della funzionalità cerebrale.

Per comprendere pienamente cosa significhi depressione può essere utile sapere che esiste una principale differenza tra quella che è una reazione a un evento doloroso e quella che invece è depressione in senso clinico, in cui si manifestano alterazioni significative dell'umore, spesso sproporzionate rispetto al contesto o non coerenti con gli eventi della propria vita.

Nel primo caso, la depressione è definita reattiva ed è collegata a un avvenimento particolarmente traumatico, come una diagnosi di SM o un lutto, e spesso rappresenta una fase temporanea superabile.

La depressione maggiore, invece, ha bisogno di un intervento specifico e deve essere necessariamente valutata e curata con il supporto di specialisti. La maggior parte delle persone che ricevono la diagnosi prova emozioni destabilizzanti, che possono apparire con modalità simili ai sintomi depressivi ma che non assumono la stessa complessità della depressione maggiore. Possono passare periodi in cui sono più irritabili, angosciate, svogliate tanto da destare preoccupazione, ma non necessariamente sono depresse.

È importante valutare la presenza di depressione clinica (sembra che la depressione sia presente nel 50% di pazienti con SM per cause multifattoriali) che può causare assenza di piacere (anedonia), calo della libido, alterazioni nella sfera affettiva e socio-relazionale.

Ci sono alcuni segnali che possono aiutarvi a identificare una situazione a rischio (differente dal “periodo no”) che è meglio non trascurare chiedendo l’aiuto al medico di riferimento per una valutazione completa: abbassamento dell’umore che perdura nel tempo, disturbi dell’appetito e del sonno, pianto frequente, perdita di interesse per l’aspetto esteriore, eccessivo pessimismo e negatività, ripetuti cambi di umore da eccessiva euforia a estrema tristezza. Infine non sottovalutate l’impatto che la depressione della persona ammalata può avere anche su di voi e il supporto di cui potreste aver bisogno; non è facile riuscire a stare vicino a una persona con questa problematica.

Per quanto vi sforziate di trovare alternative, di essere disponibili, propositivi e pazienti sembra impossibile individuare il mezzo giusto per comunicare, per interessare, per spronare l’altra persona. Non sentitevi in colpa se in questa situazione non riuscite a essere risolutivi: in certi casi il sostegno corretto non dipende da voi ma da un intervento professionale qualificato, di cui non potete fare a meno.

“

- Mi manca fare l'amore.

- Anche a me.

- Pensavo che da quando
ho ricevuto la diagnosi non ti andasse
nemmeno di sentirne parlare.

- E perché?

”

Sessualità e intimità

Il primo impulso, quando la diagnosi di SM entra nella coppia, è di mettere la sessualità in fondo alle proprie priorità nella vita a due. Con quello che sta accadendo, è normale che nessuno dei partner trovi lo spazio mentale per pensare al sesso.

Chi ha ricevuto la diagnosi, si trova a gestire - oltre a eventuali sintomi - le emozioni derivanti da questo cambiamento di vita, mentre l'altra persona potrebbe già essere nella condizione di avere maggiori responsabilità, preoccupazioni e doveri.

Non è facile trovare il tempo per la coppia, dedicare attenzioni e premure, così come a volte può sembrare fuori luogo richiederle. Anzi, chi ci pensa, molto spesso si sente in colpa o si vergogna per questo, rispetto all'altro compagno.

La sessualità tuttavia non coincide solo con l'atto sessuale in sé, ma è un aspetto più complesso della vita umana, è parte sostanziale dell'uomo ed è legata al tema dell'intimità.

La sessualità è di natura multifattoriale, dipende infatti da fattori biologici, psicologici, emotivi, relazionali e socioculturali.

Come i disturbi impattano sulla sfera sociale e sessuale

Nella SM sono state individuate tre tipologie di disfunzioni sessuali che possono diversamente associarsi in relazione al quadro clinico dell'individuo e alla sua condizione di benessere psico-fisico nonché socio-culturale:

- le disfunzioni sessuali primarie comprendono le alterazioni neurologiche (cioè a carico dei percorsi del sistema nervoso centrale) che influenzano la risposta sessuale e la sensibilità. Queste alterazioni possono causare diminuzione o perdita del desiderio sessuale, disturbi nella sensibilità genitale, diminuzione della lubrificazione vaginale e/o difficoltà nel raggiungimento dell'orgasmo
- le disfunzioni sessuali secondarie riguardano i disturbi legati alla presenza di altri sintomi e sono associati a fatica, spasticità, disturbi vescicali o intestinali, alterazione del tono muscolare, disturbi cognitivi, tremore, dolore, effetti collaterali ai farmaci, sensazioni alterate (ad esempio bruciore o fastidi)
- le disfunzioni sessuali terziarie indicano le difficoltà causate dagli aspetti psicologici, emotivi, socio-culturali per il fatto di avere una malattia cronica come la SM (ad esempio modificazioni corporee, presenza di disturbi psicologici, modificazione dei ruoli sociali), causando percezioni negative della propria immagine (corporea e non), paura del rifiuto, alterazioni del tono dell'umore, difficoltà nella comunicazione.

Il fatto è che la sessualità delle persone ammalate, in generale, è ancora tabù. È ancora culturalmente difficile da accettare che, anche in presenza di una malattia, si possa provare desiderio e si voglia ritrovare un contatto profondo con chi si ama. La sfera sessuale è sicuramente un elemento

importante nella relazione di coppia, ma quello che veramente distingue un legame profondo con una persona va oltre al semplice sesso: ci sono la confidenza, la fiducia reciproca, il rispetto, l'affinità. Tutti aspetti che possono essere racchiusi nella parola intimità. Spesso viene usata come equivalente del rapporto sessuale, tralasciando quelli che invece sono ingredienti importanti nella vita di coppia. L'intimità di una relazione si misura anche in base alla condivisione di aspettative, di visioni e comprende tutte quelle modalità e momenti, espliciti e non, che caratterizzano in modo unico un legame. È una parte molto profonda e rilevante della relazione che va coltivata e alimentata soprattutto se viene messa in difficoltà dalle implicazioni provocate dalla SM.

Si può quindi sperimentare altro rispetto al rapporto sessuale tradizionale, in una prospettiva in cui i preliminari, i baci e le carezze diventano più importanti. A un'intimità di abbracci e tenerezze non esistono limiti. È però importante che la persona ammalata si senta desiderata e il partner, dall'altra parte, non si senta escluso, ma vicino. La comunicazione tra i partner si dimostra indispensabile; chiusure e silenzi potrebbero farvi allontanare; al contrario adeguate modalità comunicative vi aiuteranno a preservare l'intimità e il benessere della coppia favorendo un riavvicinamento e un percorso di cambiamento costruttivo.

È molto frequente che tra i disturbi causati dalla SM ci siano quelli vescicali e intestinali. Questi disturbi sono di solito espressione di una lesione localizzata nel midollo spinale.

Si manifestano in vari modi, come irresistibile bisogno di urinare, perdita involontaria di urina o difficoltà a urinare, stitichezza o difficoltà a trattenere gas o feci. I disturbi intestinali e vescicali incidono negativamente sulla vita sociale e lavorativa.

Chi ne soffre, spesso si vede costretto a limitarsi nel mangiare e nel bere per evitare di andare in bagno, oppure a rimanere a casa o, ancora, a programmare mete e uscite in funzione della vicinanza dei servizi igienici.

Questi disturbi però rischiano di compromettere anche la sessualità, già minata dalla semplice consapevolezza che la malattia è entrata nella coppia.

La persona con SM infatti rischia di sentirsi inadeguata, insicura, non seducente, in tensione continua nell'attesa che i disturbi urinari si presentino. Di conseguenza può non essere propositiva, non rispondere con spontaneità, né tentare per prima l'approccio per avere un rapporto.

Il suo corpo subisce dei cambiamenti, si alterano anche i modi di reagire alle stimolazioni, creando preoccupazioni e insicurezze anche nell'altra persona che può sentire l'esigenza di evitare il contatto e l'intimità, sia per non mettere in difficoltà la persona con SM, sia per non sentirsi per primo in imbarazzo.

Insomma, entrambi vivono le stesse difficoltà.

Entrambi sono convinti che l'altro non provi più desiderio, così nessuno si espone per primo, in attesa che lo faccia l'altro. In questo modo, però, quelle che sono semplici e normali paure si concretizzano e prendono forma reale. E così la relazione rischia di spegnersi. Per questo è importante tenere aperto il canale comunicativo.

Dal punto di vista psicologico, il comportamento sessuale umano richiede importanti abilità comportamentali, emozionali e relazionali, abilità che possono essere ripensate e costruite grazie a un professionista specializzato.

Di fronte a difficoltà di questo tipo, è importante richiedere un consulto specialistico (es. ginecologo, andrologo, urologo, neurologo, sessuologo, infermiere adeguatamente formato) per consentire un intervento tempestivo che promuova il benessere e ne validi il funzionamento nel tempo.

Consigli per il partner con SM

---> **Pensa positivo**

Quando si affronta una malattia come questa, è indispensabile avere anche il giusto approccio mentale. Pensare positivo può aiutare il fisico ad affrontare meglio le terapie.

In alcuni momenti ti sentirai affaticata e svogliata, ma ciò è normale, come lo è l'alternanza di giornate in cui stai abbastanza bene e altre, invece, in cui lo sconforto prende il sopravvento. Non esitare a chiedere un aiuto psicologico specializzato.

Troppo spesso non si ricorre allo psicologo per paura di mostrare gli aspetti più vulnerabili di sé.

---> **Non sentirti in colpa se vuoi stare un po' per conto tuo**

È normale, soprattutto all'inizio, voler stare più da soli che con l'altra persona. Hai bisogno di fare chiarezza dentro di te, e non devi sentirti in colpa per questo.

È facile però, chiudendosi troppo in se stessi, scivolare nella depressione. Lascia invece che l'altro entri nella tua nuova condizione di vita, con i giusti tempi.

---> **Condividi le tue emozioni con l'altra persona**

Parlare al partner delle tue emozioni, di come ti senti, può essere di aiuto ad entrambi sia per alleggerire il carico emotivo sia per superare la tristezza, l'ansia e l'incertezza della nuova situazione. Se entrambi riuscirete ad essere sinceri sulle reciproche esigenze, potrete rendervi conto che il vostro rapporto, attraverso il dialogo, si rafforza e che potete affrontare la malattia insieme.

Se non riesci a trovare le parole giuste per esprimere quello che senti, o se quelle che ti vengono in mente ti sembrano inadatte al particolare momento, anche un semplice gesto amorevole può essere di conforto e aiutarti a iniziare il dialogo.

--> Non aspettarti che l'altra persona risponda come desideri tu

La diagnosi di SM è un evento stressante per una coppia, in grado di mettere a dura prova anche i rapporti più forti. È un'esperienza lunga, faticosa, in cui non solo la persona ammalata, ma anche il partner è alle prese con la paura, l'ansia, la preoccupazione per il futuro, la stanchezza. Chi riceve questa diagnosi, non può aspettarsi che l'altro capisca, senza parlare in modo chiaro. Ogni persona risponde a una situazione così stressante in modo diverso: il/la partner potrebbe seguire stili di adattamento diversi da quelli che ti aspetti. C'è chi sdrammatizza, chi usa l'ironia come difesa, chi invece si preoccupa in modo opprimente: è bene spiegare all'altra persona cosa ti ferisce e ti infastidisce e cosa invece vorresti che dicesse o facesse.

--> Spiega i tuoi bisogni e desideri

Per quanto vicina, l'altra persona non sempre percepisce quello di cui hai bisogno quando ti ammali. Dire all'altra persona ciò di cui senti la necessità è fondamentale: che si tratti della gestione dei figli, delle faccende domestiche o solo del desiderio di stare insieme, non devi aver paura di chiedere.

--> Dai spazio all'altra persona

Dopo il malato, l'altra persona è quella su cui la malattia ha un impatto maggiore. Anche quando non lo dà a vedere, è normale che possa sentirsi stanca e troppo carica di responsabilità. Lasciarla parlare anche dei suoi bisogni e darle la possibilità di staccare per ricaricarsi è importante per poter affrontare un'esperienza totalizzante come la SM.

--> Confidati anche con altri familiari e amici

La rabbia ha bisogno di tempo per affievolirsi: concederti qualche momento di pausa dalla coppia (fare una passeggiata o incontrare gli amici) può essere utile per ridurre la tensione, pensare più tranquillamente e ricaricarsi psicologicamente.

A volte parlare con un amico o un parente oppure uno psicologo può fare bene. Se questa ti sembra una buona idea, è meglio condividerla prima con la persona che ami, in modo che non si senta esclusa o non pensi di essere stata inadeguata alle tue esigenze.

---> Organizza la logistica

La SM stravolgerà le modalità di funzionamento della famiglia: chi si occupa delle faccende domestiche, chi aiuta i bambini a fare i compiti, chi porta il cane fuori. È bene organizzarsi e chiedere aiuto anche alla famiglia allargata, se necessario. L'esperienza della malattia è già sufficientemente faticosa: non è necessario sovraccaricarti di compiti che magari fai fatica a portare a termine.

---> Preparati ai cambiamenti nella vita sessuale

I disturbi che la SM porta con sé possono influire sia fisicamente sia emotivamente sulla vita sessuale. Occorre parlarne onestamente e apertamente con l'altra persona, eventualmente con l'aiuto di uno psicoterapeuta. Ci sono tanti modi per dimostrare a chi ti sta accanto il tuo amore: riscoprire un'intimità diversa, fatta anche di carezze, dolcezza e preliminari, è anche questa una grande sfida.

---> Continua a vivere la coppia

Difficile trovare il tempo e il modo, soprattutto quando ci sono dei bambini, ma è importante ritagliarsi spazi per coltivare l'affinità di coppia e non lasciare che la malattia prenda il sopravvento. Concedervi una cena fuori, un concerto o una semplice passeggiata può essere utile per ricordarvi che, al di là della malattia, siete una coppia. Coltivare la relazione aiuta a far sì che il rapporto di affinità e amore non si trasformi in semplice accudimento.

Consigli per il partner senza SM

--> Tieniti pronto

Le circostanze della malattia di una persona a noi cara possono cambiare rapidamente e in modo inaspettato. Quindi, è importante essere pronti a intervenire con urgenza o a organizzare il trasferimento in un centro di cura, anche in modo repentino. Mantieni a portata di mano tutti i numeri di telefono e i luoghi di cui potresti aver bisogno, e tieni pronta una borsa per la notte in caso di necessità.

--> Aiutala ad affrontare la diagnosi

La persona amata può essere confusa e preoccupata per il futuro, quindi è importante aiutarla a capire le implicazioni della sua diagnosi per la sua situazione personale. Questo può significare accompagnarla agli appuntamenti medici e, magari, essere chiamato a spiegare le cose in un modo più razionale. Se non siete sicuri di qualcosa, chiedete chiarimenti e ascoltate attentamente le risposte dei medici, in modo che non vi sfugga nulla. Potete chiedere un consulto con il medico e arrivare da lui con alcune domande che vi siete preparati con calma e a mente lucida. Durante il colloquio specialistico può essere utile anche prendere qualche appunto in modo da non dimenticarvi gli aspetti importanti. Tutto questo significa essere il più informato possibile, cosa fondamentale per poter parlare della diagnosi con la persona interessata nel modo più sensibile.

--> Conosci le sue esigenze mediche

Una persona a cui è stata diagnosticata una malattia come questa può avere bisogno di prendere medicine a certe ore della giornata, di recarsi con frequenza in ospedale e di periodi di riposo. Parlane con i suoi medici in modo da comprendere il piano di trattamento e organizzare una routine che soddisfi tutte le sue esigenze.

In tal caso, è possibile che si debba organizzare un orario per gli appuntamenti in ospedale e per i promemoria dei farmaci. Inoltre dovrai riorganizzare la tua vita in qualche misura, ad esempio rendendo flessibile il tuo orario di lavoro, per poter essere disponibile ad aiutare nei momenti chiave.

---> **Sii presente e resta positivo**

Spesso una persona con una malattia come la SM desidera solo avere qualcuno con cui parlare e un senso di normalità. Essere presente e disponibile ad aiutare non solo servirà a farle assimilare la propria esperienza, ma potrebbe anche aiutarla a superare meglio le ricadute. Una ricerca ha dimostrato che i pazienti che si sentono confortati e sostenuti dagli altri possono tollerare meglio i loro sintomi o addirittura guarire più rapidamente di quelli che non sentono conforto e sostegno.

Un atteggiamento fiducioso e ottimista ti aiuterà a risolvere i problemi, a tenere alto il morale e a goderti il tempo che passate insieme. Non puoi controllare la sua salute, ma puoi controllare la tua reazione agli eventi e non da ultimo, se ti trovi in difficoltà, cerca subito l'aiuto di un esperto.

Anche se attraversa un momento difficile, la persona apprezzerà molto la possibilità di fare le cose che le piacciono, e a volte basta solo un po' di creatività. Se ad esempio è appassionata di cinema e le manca il fascino del grande schermo, puoi organizzare una maratona cinematografica a casa, oppure andare a prendere da mangiare al suo ristorante preferito, o ancora invitare i suoi migliori amici per evitare che si senta sola. Così sarà più facile restare in contatto con il mondo esterno e dimenticare il suo stato di salute, almeno per un po' di tempo.

---> **Chiedi aiuto**

L'associazione, ma anche organizzazioni e strutture mediche offrono servizi importanti, dalla consegna dei pasti all'assistenza

domiciliare. Si tratta di un'ampia gamma di aiuti per migliorare il benessere e alleggerire un po' il peso della responsabilità. Non avere paura di chiedere aiuto; è importante che tu percepisca un supporto sociale e AISM è presente anche per questo.

→ Accetta i tuoi limiti

È importante capire che non sempre sarai in grado di soddisfare pienamente le esigenze della persona ammalata. Comprendere i sintomi e gli eventuali effetti collaterali delle terapie eviterà i malintesi e ti permetterà di assisterla nel modo migliore. E se qualcuno dei tuoi sforzi viene respinto, non prendertela a male. Concentrati solo su ciò che puoi fare, resta disponibile per quel che puoi e considera la possibilità di richiedere assistenza professionale, se dovesse rendersi necessario.

→ Impara a delegare

Anche se senti di doverti assumere molte responsabilità, avrai quasi certamente bisogno dell'aiuto di altri membri della famiglia o di amici, per evitare di farti travolgere dagli eventi. Come primo passo è importante fare un elenco delle necessità, dopodiché bisogna individuare dove potrebbe intervenire qualcun altro. Ad esempio, una persona può farsi carico di andare in farmacia a prendere le medicine, mentre un'altra va a fare la spesa.

→ Non dimenticare l'aspetto economico

È sicuramente l'ultima cosa a cui vuoi pensare, ma le questioni economiche sono molto importanti e devono essere risolte il prima possibile. Se la persona dispone di un'assicurazione sanitaria, mettili subito in contatto con la compagnia di assicurazione per ottenere le coperture previste.

---> **Nessun contributo è troppo piccolo**

Qualsiasi aiuto tu possa dare farà un'enorme differenza per la persona ammalata. Che si tratti di lavare i piatti o semplicemente di stare con lei per un'ora al giorno, il tuo tempo e il tuo amore sono più preziosi di qualsiasi altra cosa.

---> **Prenditi cura di te stesso**

Al fine di mantenere una buona armonia di coppia e per garantire una vicinanza ed eventuale assistenza al tuo partner, è importante che tu abbia momenti di svago; concediti del tempo da dedicare anche ai tuoi hobby, interessi e più in generale alla cura della tua persona.

Mantieni ruoli psico-sociali; vigila sul tuo stato psicologico e in caso di eventuali difficoltà non esitare a chiedere aiuto (familiari, amici, associazione, psicologo).

Il tuo stato di benessere psico-fisico ha come effetto secondario anche il miglioramento della relazione.



“

- Grazie di averne parlato.

Grazie di avermi detto cosa pensavi veramente.
Questo continuo far finta che la sclerosi multipla
non ci sia mi stava pesando sempre di più.

- Sì, lo sai che faccio fatica a volte.

Non amo dilungarmi in parole.

E a volte nemmeno in pensieri che – diciamolo –
non mi piacciono un granché.

Ma l'ho capito che per te è importante, parlarne.

Anzi no, scusa, che è importante per noi.

- Sì, lo è. Non smettere, per favore.

”



INFORMAZIONI UTILI



Sezioni AISM

Sul sito è possibile trovare la Sezione AISM più vicina
www.aism.it/dove_italia



Numero Verde AISM

800.80.30.28

È possibile telefonare gratuitamente al numero **800.80.30.28**
oppure scrivere a numeroverde@aism.it
www.aism.it/contatta_il_numero_verde_aism



La Community

Se vuoi visitare o entrare a far parte della nostra community
www.aism.it/forum

Se hai voglia di conoscere altre storie o raccontarci la tua
www.giovanioltrelasm.it



Filo diretto

www.aism.it/filo_diretto_personone_con_sm



I Centri clinici per la SM

Sul sito è possibile trovare i Centri clinici per ogni regione
www.aism.it/dove_italia



I canali social

Facebook www.facebook.com/aism.it

Instagram www.instagram.com/aism_onlus

Twitter www.twitter.com/AISM_onlus

Youtube www.youtube.com/sclerosimultipla



Come sostenere l'associazione

sostienici.aism.it

Bibliografia

Watzlawick, P., Beavin, J.H., Jackson, D.D. (1967). *Pragmatica della comunicazione umana*. Roma: Astrolabio, 1971

Rogers C. R. (2007), *La terapia centrata sul cliente*, La Meridiana ed.

ACTIVE LISTENING Carl R. Rogers and Richard E. Farson *Communicating in Business Today* R.G. Newman, M.A. Danzinger, M. Cohen (eds) D.C. Heath & Company, 1987

Bonino S. (2013). *'Aspetti psicologici nella sclerosi multipla, dalla diagnosi alla gestione della malattia'*, ed. Springer: Milano

Bonino S. (2008). *'Mille fili mi legano qui. Vivere la malattia'*, Editori Laterza: Bari

Quality of life in patients with multiple sclerosis the impact of depression, fatigue, and disability. Göksel Karatepe, Altınay^a; Kaya, Taciser^a; Günaydn, Rezzan^a; Demirhan, Aylın^a; Çe, Pınar^b; Gedizlioglu, Muhtesem^b. *International Journal of Rehabilitation Research* 34(4):p 290-298, December 2011

Amato MP, Brescia Morra V, Falautano M, et al. *Cognitive assessment in multiple sclerosis-an Italian consensus*. *Neurol Sci*. 2018;39(8):1317-24

Calandri, E., Graziano, F., Borghi, M., & Bonino, S. (2016). *Improving the quality of life and psychological well-being of recently diagnosed multiple sclerosis patients: preliminary evaluation of a group-based cognitive behavioral intervention*. *Disability and Rehabilitation*.

Caregiver Burden in Multiple Sclerosis: Recent Trends and Future Directions. Maguire R, Maguire P. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2020 May 22;20(7):18

A cura di Bronzin M., 2016, *"Vissuti di malattia e percorsi di cura. La sclerosi multipla raccontata dai protagonisti"*, ed. Il Mulino:Bologna

Caregiver quality of life in multiple sclerosis: a multicentre Italian study. Patti F, Amato MP, Battaglia MA, Pitaro M, Russo P, Solaro C, Trojano M. *Mult Scler*. 2007 Apr;13(3):412-9

Calabrò R.S., Russo M., Dattola V., De Luca R., Leo A., Grisolaghi J., Bramanti P., Quattrini F. *Sexual Function in Young Individuals With Multiple Sclerosis: Does Disability Matter?* *J Neurosci Nurs*. 2018 Jun; 50 (3): 161-166

SMèquipe (2/2023). *Disturbi sfinterici*. A cura di: Bricchetto G., Canepa G., Della Cava M., Leone M., Isabella L., Tongiorgi A., Rocca G., Gazzola G. Genova

Kessler T.M., Fowler C.J., Panicker J.N. (2009). *Sexual dysfunction in multiple sclerosis*. *Expert Rev Neurother* Mar;9(3):341-50

Foley FW, LaRocca NG, Sanders AS, Zemon V. *Rehabilitation of intimacy and sexual dysfunction in couples with multiple sclerosis*. *Mult Scler*. 2001;7(6):417-21

Sanders AS, Foley FW, LaRocca NG, Zemon V. *The multiple sclerosis intimacy and sexuality questionnaire-19 (MSISQ-19)*. *Sex Disabil*. 2000;18(1):3-26

AISM, Associazione Italiana Sclerosi Multipla, è l'unica organizzazione in Italia che si occupa in modo strutturato e organico di tutti gli aspetti legati alla sclerosi multipla (SM) e patologie correlate, attraverso una prospettiva d'insieme che abbraccia il tema dei diritti, i servizi sanitari e socio-sanitari, la promozione, l'indirizzo e il finanziamento della ricerca scientifica. Le patologie correlate includono lo spettro delle malattie della neuromielite ottica (NMOSD) e MOGAD, che necessitano di un'attenzione simile alla SM. Per la ricerca, per individuare terapie e trattamenti efficaci a rallentare il decorso della malattia e per trovare, domani, una cura risolutiva, mettiamo in campo tutte le risorse, grazie anche, dal 1998, al lavoro della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM). In questi ultimi 20 anni lo scenario di chi affronta ogni giorno la SM o patologie correlate è molto cambiato, grazie all'impatto positivo di farmaci e interventi terapeutici. A determinare questo risultato ha concorso la nostra capacità di indirizzare la ricerca scientifica verso l'eccellenza e l'innovazione, a livello nazionale e internazionale.

Il 7 marzo 2023, facendo fare un passo in più al percorso di realizzazione della Carta e dell'Agenda, AISM e FISM si sono fatte promotrici di AINMO, Associazione Italiana Neuromielite Ottica APS/ETS, prima organizzazione di dimensione nazionale a farsi punto di riferimento per le persone colpite da questa forma di malattia, e a poter propugnare per loro azioni concrete per una corretta e adeguata diagnosi, presa in carico e cura.

Per saperne di più: www.aism.it

Numero Verde AISM

800.80.30.28

www.aism.it