

Sette principi per migliorare la qualità della vita con SM

A partire dalle riflessioni ed esperienze di persone che convivono con la SM, delle organizzazioni e dei professionisti al loro servizio.



“ Q La qualità della vita è la percezione soggettiva che un individuo ha della propria posizione nella vita, nel contesto di una cultura e di un insieme di valori nei quali egli vive, anche in relazione ai propri obiettivi, aspettative, criteri e preoccupazioni.

È un concetto ampio e variegato influenzato in maniera complessa dallo stato fisico della persona, da quello psicologico, dal suo livello di autonomia, dalle sue relazioni sociali, dalle sue convinzioni personali e dal rapporto che instaura con i tratti più sostanziali dell'ambiente di riferimento. ” - Organizzazione Mondiale della Sanità

L'invito all'azione del movimento MSIF sulla Qualità di Vita con SM

Migliorare la qualità della vita con SM è una vocazione comune per i soggetti e le organizzazioni che compongono il movimento MSIF. Il nostro approccio si basa su una serie di principi supportati da evidenze originariamente formulati nel 2005. Nel 2016 abbiamo rivisto il nostro concetto di qualità di vita attraverso gli occhi delle persone che convivono con la SM. Abbiamo fatto enormi passi avanti nel tentativo di comprendere e – a tendere – porre fine alla SM, nella diagnostica, nei trattamenti modificanti la malattia (DMT), e ulteriori progressi si sono avuti nelle tecnologie e di fronte alla crescente minaccia globale dell'ineguaglianza. Consultando in maniera capillare e pervasiva individui di oltre trenta paesi oggi conosciamo meglio i fattori che influenzano la qualità di vita delle persone che convivono con la da SM, e sappiamo che gran parte degli ostacoli messi in evidenza dal primo elenco di principi continuano ad oggi a rivestire particolare rilevanza. Tuttavia, malgrado i progressi compiuti in numerosi settori, permane la cruda realtà di una forte diseguaglianza sia da paese a paese sia entro i confini delle singole nazioni, specie per quanto riguarda l'accesso ai trattamenti.

L'elenco aggiornato dei principi serve come chiamata all'azione del movimento MSIF sulla qualità della vita, e individua le principali aree in cui anche il minimo progresso può fare per il singolo una differenza sostanziale. Si riconosce il fatto che la qualità della vita è un concetto estremamente soggettivo e mutevole, che coinvolge diversi fattori interdipendenti tra loro, e che spetta al singolo individuo stabilire cosa per lui sia più importante. I principi sono supportati da numerosi accordi globali e dichiarazioni di intenti condivisi anche da altri movimenti, e sono tesi a ispirarci e coinvolgerci tutti.

Invitiamo tutti gli esponenti del movimento SM ad applicare i principi a modo loro:

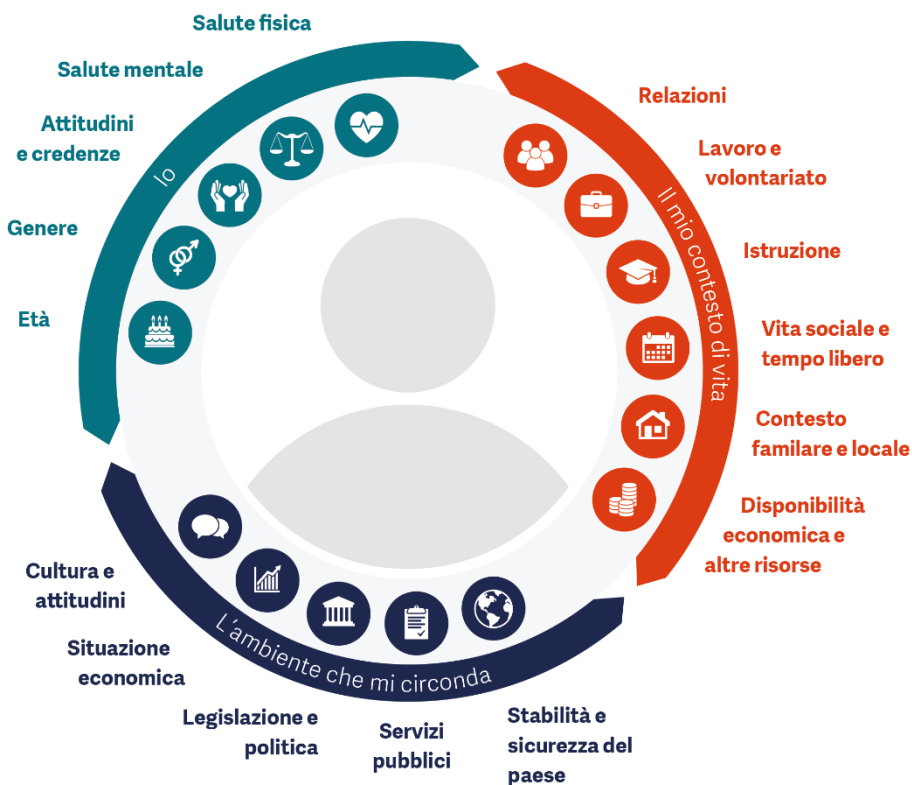
- **Come individui:** a riflettere sulla qualità della vita e sulle azioni che possiamo intraprendere per migliorarla, sia se abbiamo noi la SM sia se conosciamo qualcun altro che ce l'ha.
- **Come organizzazioni:** a formulare e ponderare le proprie strategie, i propri programmi, le proprie attività, le azioni di advocacy e di ricerca.

E invitiamo anche altri a unirsi a noi...

- I professionisti e operatori socio sanitari perché comprendano quanto ciò che fanno e il modo in cui lo fanno incida sulla qualità della vita.
- I ricercatori e gli ideatori di prodotti, perché vi adeguino le proprie indagini e il modo in cui le conducono.
- I governi e le istituzioni sanitarie, perché contribuiscano alla codifica di leggi, politiche e interventi.

Cos'è che influenza la qualità della vita?

La qualità della vita di una persona è influenzata da vari fattori: alcuni sono sotto il suo diretto controllo, altri indipendenti. Tali fattori variano enormemente da persona a persona, da luogo a luogo, e mutano nel tempo. La Sclerosi Multipla (SM) può incidere su questi fattori in qualsiasi momento.



Sette principi per migliorare la qualità della vita

I sette principi che seguono si basano sulle riflessioni e sulle esperienze delle persone che vivono con la SM e sono condivisi dal movimento MSIF. Tra i principi non c'è una scala di priorità: spetta ai singoli individui e alle singole organizzazioni decidere quale sia il più importante per loro in un dato momento. Nessun paese può dire di averli soddisfatti tutti. Sono il nostro invito all'azione per incentivare il progresso costante in tutti i paesi.

- Centralità del ruolo delle persone con SM in ogni decisione riguardante la loro vita, in modo autonomo e consapevole.
- Accesso alle cure, ai trattamenti e alle terapie efficaci rispetto alle esigenze di salute fisica e mentale che possono variare nel tempo.
- Supporto per la rete di familiari, amici e caregivers della persona con SM
- Opportunità di lavoro, volontariato, istruzione e svago accessibili e flessibili
- Accessibilità degli spazi pubblici e privati, delle tecnologie e dei trasporti
- Risorse economiche per affrontare le esigenze e i costi sostenuti da coloro che vivono con la SM
- Azioni, politiche e prassi volte alla promozione dell'uguaglianza e contro lo stigma e la discriminazione

Centralità del ruolo delle persone con SM in ogni decisione riguardante la loro vita, in modo autonomo e consapevole.

Perché è importante?

Questo principio incide su ogni aspetto della qualità della vita. Coinvolge la libertà di pensiero, le convinzioni e i valori personali, il diritto all'autodeterminazione di ciascuno di noi. Le sue implicazioni sono ampie, a livello sociale, professionale e di intime relazioni così come di opportunità di essere parte attiva di una società. Trae spunto da riflessioni scaturite in numerosi contesti di sanità, welfare e ordinamento politico: tutte ci mostrano che la qualità della vita è migliore quando le persone possono prendere compiutamente parte alle scelte che influenzano le loro vite, quando ci si può prendere la responsabilità di se stessi. Questo vuol dire disporre delle giuste informazioni, competenze, opportunità e di una rete di supporto che riconosca la diversità in tutte le sue forme. Autonomia ed empowerment possono avere significati diversi per persone diverse, ma sono spesso il primo argomento per una persona con SM a cui venga chiesto di riflettere sulla qualità della vita.

Alcuni elementi chiave:

- Le persone con SM sono consapevoli del loro pieno potenziale in tutti gli aspetti della vita importanti per loro.
- Le persone con SM intervengono nelle decisioni sui trattamenti, sull'assistenza e sullo stile di vita, in linea con le proprie convinzioni e i propri valori personali
- I servizi tengono conto delle esigenze e priorità del singolo e sono concepiti in modo da facilitare l'accesso e l'utilizzo
- L'informazione sulla SM è affidabile, aggiornata e accessibile direttamente dalle persone con SM
- Le persone con SM definiscono e svolgono il proprio ruolo e soddisfano le proprie responsabilità all'interno della famiglia, della comunità e più in generale del mondo
- Le persone con SM hanno ruoli di spicco nel movimento SM
- Attività di benessere (alimentazione, esercizio fisico, sonno) e rafforzamento della resilienza sono stabilite da chi ha la SM
- Si garantisce l'accesso a modalità di supporto anche spirituale, in linea con il credo e le pratiche del singolo.

Accesso alle cure, ai trattamenti e alle terapie efficaci rispetto alle esigenze di salute fisica e mentale che possono variare nel tempo.

Perché è importante?

La SM ha numerose e complesse ricadute sullo stato fisico e psicologica. Le conseguenze possono essere visibili o meno, e possono a loro volta incidere su ulteriori aspetti della qualità della vita. L'impatto e i sintomi della SM variano da persona a persona, sia per quanto riguarda la loro natura sia per quanto concerne la loro gravità, e mutano nel tempo. Possono interagire con altre condizioni di salute. Gli stessi trattamenti possono avere effetti collaterali. Per molte persone con SM, le ricadute psicologiche ed emotive sono importanti quanto quelle fisiche. Gestire in maniera efficace tutti i sintomi della SM e promuovere un buono stato di salute generale attraverso un pacchetto assistenza personalizzato può aiutare chi ha la SM a minimizzare le conseguenze complessive della sua condizione.

Alcuni elementi chiave:

- Diagnosi precoce e monitoraggio
- Pianificazione integrata e multidisciplinare dell'assistenza socio-sanitaria con servizi erogati nei pressi del luogo in cui la persona vive
- Informazione adeguata all'età e rispettosa del genere in merito alla SM e a cosa aspettarsi, con attenzione anche ai bisogni specifici associati alla SM nell'infanzia e nell'adolescenza
- Scelta di trattamenti efficaci, accessibili e sostenibili per soddisfare le mutevoli esigenze, preferenze e priorità degli individui con SM
- Fornitori di servizi che ascoltino le esigenze degli individui e rispettino le competenze che derivano dall'esperienza diretta
- Ricerca di trattamenti più efficaci che abbiano meno effetti collaterali e siano più facili da usare e ricerca di altri modi per prevenire, rallentare, arrestare o invertire l'accumulo di danni e disabilità associati alla SM
- Ricerca sugli ostacoli e gli agenti facilitatori in termini di accessibilità, compresi quelli di natura finanziaria, culturale, amministrativa e geografica
- Sanità generale, screening e servizi di prevenzione accessibili, con riferimento anche all'ambito psicologico, sessuale e riproduttivo
- Garanzia di supporto psicologico ed emotivo, anche nella fase della diagnosi e delle scelte da fare per il futuro
- Riabilitazione e cure palliative appropriate allo stadio della vita in cui ci si trova
- Rispetto per la privacy, la riservatezza e la sensibilità dell'individuo.

Supporto per la rete di familiari, amici e caregivers della persona con SM

Perché è importante?

Questo principio riconosce che la qualità della vita di una persona con SM è strettamente collegata a quella dei suoi familiari e dei suoi cari in generale. Le persone che convivono con la SM – coniugi, compagni, parenti, amici intimi e chi fornisce assistenza gratuita – sperimentano le loro ricadute in termini di salute ed emotività, le loro conseguenze sociali ed economiche, in genere sottovalutate e trascurate dalla politica del comparto pubblico e dal settore dei servizi. Sia chi ha la SM che chi ci convive può essere esposto ad abusi, sfruttamento, stigma e discriminazione. Il principio riconosce inoltre che le persone con SM ricoprono spesso loro stesse ruoli di accudimento.

Alcuni elementi chiave:

- I familiari sono riconosciuti come individui con i loro propri bisogni in termini di qualità di vita
- Si garantisce l'accesso a forme di sostegno per quanto riguarda le relazioni personali e la vita sessuale e il cambiamento delle loro dinamiche
- Il ruolo di chi presta assistenza è compreso, riconosciuto, valorizzato e supportato economicamente
- Ai bambini e agli adolescenti che prestano assistenza viene rivolta particolare attenzione in modo da tutelarne l'istruzione, lo stato di salute, lo sviluppo sociale e personale
- L'assistenza e i servizi di supporto sono concepite in modo da rispettare i tempi dei singoli membri del nucleo familiare
- C'è rispetto per la privacy, la riservatezza e la sensibilità dell'individuo
- Sono disponibili fondi per l'assistenza personale professionale
- Sia le persone con SM sia quelle che convivono hanno opportunità di ampliare la propria rete sociale
- Le ricerche in tema di politiche della sanità coinvolgono anche la composizione della rete di supporto e i modi per potenziarla.

Opportunità di lavoro, volontariato, istruzione e svago che siano accessibili e flessibili

Perché è importante?

Questo principio si concentra su alcuni dei legami tra aspetti del contesto esterno e fattori della qualità della vita che contribuiscono al senso di autostima, autonomia e appartenenza di una persona. Il diritto all'istruzione, al lavoro e allo svago sono riconosciuti come diritti umani. Prendere parte a tali attività da pari, emancipa le persone con SM e dà loro la possibilità di dare un contributo come membri di valore della famiglia e della società in generale. La partecipazione aumenta inoltre visibilità e consapevolezza della SM da parte dell'opinione pubblica, il che a sua volta contribuisce a eliminare lo stigma e la discriminazione.

Alcuni elementi chiave:

- Il diritto al lavoro e allo studio vengono tutelati
- Datori di lavoro formati e informati; luoghi di lavoro accessibili e pratiche lavorative flessibili
- Accesso a forme di consulenza professionale, formazione e opportunità di avanzamento professionale
- Le istituzioni educative sono accessibili e adottano approcci flessibili ai processi di apprendimento e valutazione
- Le strutture per il tempo libero, lo sport e la vita sociale sono accessibili e accoglienti (incoraggiano, promuovono la partecipazione)

Accessibilità degli spazi pubblici e privati, delle tecnologie e dei trasporti

Perché è importante?

Questo principio permette l'accesso ad altri principi: potersi muovere facilmente in casa e fuori è fondamentale per prendere parte attivamente alla vita sociale, alle relazioni, all'istruzione, al lavoro e allo svago. Le barriere fisiche, sistemi complessi per accedere agli edifici e ai mezzi di trasporto, sono assai diffusi, anche nelle strutture sanitarie, e dover dipendere da altri per un aiuto compromette l'autonomia. Gli spazi pubblici, online o virtuali sono sempre più importanti e necessitano di un'analogha attenzione al tema dell'accessibilità.

Alcuni elementi chiave:

- Diritto di scegliere dove vivere e di decidere quando trasferirsi in un domicilio più accessibile
- Alloggi progettati o adattati e attrezzati per adattarsi al cambiamento di bisogni e preferenze
- Trasporti accessibili per tutta una gamma di esigenze, non solo per quella delle sedie a rotelle: bagni, spazi di ristoro, porte, staff competente.
- Atteggiamenti accoglienti e non discriminatori
- Tecnologie e servizi digitali e mobile che offrano maggiori opportunità alle persone affette da SM e siano accessibili e utilizzabili da persone con vari disturbi.

Risorse finanziarie in grado di soddisfare i bisogni e i costi perennemente mutevoli della vita con SM

Perché è importante?

Questo principio incide su praticamente ogni aspetto della qualità della vita. Le persone con SM sostengono costi importanti, per i farmaci, per l'assistenza, per la casa e per i trasporti. Il budget di molte famiglie non è sufficiente a gestire tutte queste ricadute e le altre voci di spesa ne risentono. In molti paesi, le famiglie che contano sui finanziamenti del governo spesso restano al limite della soglia di povertà. Le difficoltà economiche possono incidere sui rapporti familiari e aggravare l'isolamento.

Alcuni elementi chiave:

- Il pieno impatto economico della SM deve essere oggetto di ricerca e comprensione
- Le persone con SM possono guadagnarsi da vivere e gestire le proprie finanze
- I servizi finanziari (banche, piani e fondi di investimento) sono disponibili anche per le persone con SM
- Le agevolazioni e le assicurazioni sono formulati per andare incontro alle esigenze finanziarie mutevoli delle persone con SM e di chi sta loro intorno
- La SM è riconosciuta come condizione che dà diritto all'assistenza da parte del governo e ad altre agevolazioni come il trasporto pubblico sovvenzionato.

Azioni, politiche e prassi volte alla promozione dell'uguaglianza e contro lo stigma e la discriminazione

Perché è importante?

Questo principio punta sul ruolo svolto dall'ambiente esterno nell'influenzare la qualità della vita, sottolineando l'importanza di prestare esplicita attenzione al tema della parità. La SM è relativamente poco diffusa, incompresa dai politici e dai fornitori di servizi e spesso i suoi sintomi non sono visibili, il che aumenta le probabilità che i bisogni di chi ce l'ha vengano sottovalutati. In alcuni paesi non ci sono nemmeno dati di base sull'incidenza della SM. Il fatto che la SM non sia conosciuta in ambito sociale aumenta la vulnerabilità, specie di chi già è esposto a rischi derivanti da genere, orientamento sessuale, povertà, razza o status sociale.

Alcuni elementi chiave:

- Personale sanitario, operatori assistenziali, datori di lavoro, insegnanti e opinione pubblica devono essere consapevoli della SM e comprendere il ruolo che hanno nella promozione di questi principi.
- Legislazione e politica devono promuovere la dignità di ogni persona con SM.
- Investimento di risorse pubbliche nel ridurre le disparità associate alla SM.
- Inclusione nelle liste elettorali e forme e modalità di voto accessibili.
- Approccio inclusivo all'innovazione nel settore delle comunicazioni, delle infrastrutture e dello sviluppo tecnologico
- Attenzione alle problematiche della vulnerabilità e dell'esclusione nei settori della ricerca e della politica.

Ringraziamenti

Gruppo di lavoro - MSIF Quality of Life Principles

María José Wuille-Bille (Argentina); Elizabeth McDonald (Australia); Sylvia Leonard (Canada); Mai Sharawy (Egitto); Ann Gonsalvez (India); Michele Messmer Uccelli (Italia); Wissam El Hajj (Lebanon); John Golding (Norway); Nicholas LaRocca (USA); Ceri Angood Napier (MSIF)

Consulenza

Doreen McIntyre e Lynne Elliott.

Progetto grafico

Gemma Bastin (MSIF) e www.designbysoap.co.uk

Sponsor

L'MSIF si ringrazia Biogen, Merck, Sanofi Genzyme, Teva Pharmaceuticals e F. Hoffmann-La Roche per il loro contributo a questo progetto.

Contributori

L'MSIF si ringrazia tutte le persone che convivono con SM, gli operatori socio e sanitari, lo staff dell'MSIF e delle organizzazioni SM, volontari, ricercatori, neurologi e altri che hanno contribuito a questo progetto condividendo esperienze e testimonianze tramite email, interviste telefoniche o altri modi.

Per saperne di più su questo progetto e le diverse persone che hanno contribuito:

www.msif.org/seven-principles-to-improve-quality-of-life/.