

MS *in focus*

Numero 3 • Anno 2004

● La famiglia



multiple sclerosis
international federation

Federazione Internazionale per la Sclerosi Multipla

Fondata nel 1967, la Federazione Internazionale per la Sclerosi Multipla collega l'opera delle Associazioni Nazionali in tutto il mondo.

Ci siamo impegnati a lavorare congiuntamente, insieme alla comunità internazionale dei ricercatori per sconfiggere la SM e i suoi devastanti effetti. Rappresentiamo le persone con SM.

Le nostre priorità sono:

- Dare impulso alla ricerca in tutti gli ambiti di interesse.
- Stimolare lo scambio attivo di informazioni.
- Fornire sostegno per lo sviluppo di nuove Associazioni e per l'attività di quelle già esistenti.

Il nostro lavoro si svolge con il pieno coinvolgimento delle persone con SM.

Grafica e Impaginazione

Cambridge Publishers Ltd
275 Newmarket Road
Cambridge
CB5 8JE

01223 477411
info@cpl.biz
www.cpl.biz

ISSN1478467X
© MSIF



Tradotto dalla Dott.ssa Renza Delpino, AISM Sede Nazionale. AISM ringrazia Serono Italia per aver permesso, grazie al suo contributo, la traduzione, la stampa e la diffusione di questo numero di *MS in focus*.

Comitato Editoriale

Editore Esecutivo Nancy Holland, EdD, RN, MSCN, Vice President, Clinical Programs and Professional Resource Center, National Multiple Sclerosis Society, USA

Responsabile Redazionale e Project Leader

Michele Messmer Uccelli, BA, Department of Social and Health Research, Italian Multiple Sclerosis Society, Genoa, Italy

Editore Organizzativo Chloe Neild, BSc, MSc,

Information and Communications Manager, Multiple Sclerosis International Federation

Assistente di Produzione Leila Terry, BA, Research

Administrator, Multiple Sclerosis International Federation

Componente Responsabile del Direttivo MSIF Prof

Dr Jurg Kesselring, MSIF International Medical and Scientific Board, Director, Department of Neurology, Rehabilitation Centre, Valens, Switzerland

Componenti del Comitato Editoriale

Guy Ganty, Director, Speech and Language Pathology Department, National Multiple Sclerosis Centre, Melsbroek, Belgium

Katrin Gross-Paju, PhD, Estonian Multiple Sclerosis Centre, West Tallinn Central Hospital, Tallinn, Estonia

Marco Heerings, RN, MA, MSCN, Nurse Practitioner, Groningen University Hospital, Groningen, The Netherlands

Kaye Hooper, BA, RN, RM, MPH, MSCN, International Organization of Multiple Sclerosis Nurses, Australia/USA

Martha King, Director of Publications, National Multiple Sclerosis Society, USA

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, Medical Director, MS Society of Victoria, Australia

Elsa Teilimo, RN, UN Linguist, Finnish Representative, Persons with MS International Committee

Copy Editor Emma Mason, BA, Essex, UK

Editoriale



Imparare a fronteggiare una malattia cronica come la SM non è una sfida solo per la persona diagnosticata, ma anche per tutti coloro che si occupano di lei, soprattutto i suoi familiari. L'esperienza e la ricerca ci hanno insegnato che la SM può influire in modo

significativo sul ruolo della persona con SM all'interno della famiglia, sui rapporti tra genitori e figli e tra i partner. Inevitabilmente, essa agisce sull'equilibrio generale e sul benessere della famiglia nel suo complesso.

Data la potenziale influenza negativa della SM sulla famiglia, abbiamo dedicato questo numero a una dettagliata trattazione dell'argomento proponendo una vasta gamma di temi, tra cui la decisione di avere dei figli, la scelta di parlare della SM, il cambiamento dei ruoli, l'assistenza oltre a molte altre importanti tematiche relative alla famiglia.

Parleremo di temi spesso difficili da trattare, come il divorzio o le situazioni di abuso nella relazione tra chi presta e chi riceve assistenza. Spesso è solo attraverso una discussione aperta che possiamo veramente capire la gravità di questi problemi. Spero che i lettori di MS in focus apprezzeranno la scelta di affrontare questi temi delicati.

Il Comitato Editoriale ha svolto un notevole lavoro per rendere questo terzo numero veramente "multi-nazionale". Abbiamo invitato autori di otto Paesi diversi a dare il proprio contributo e abbiamo fatto uno sforzo per far sì che le informazioni e le strategie presentate non siano limitate culturalmente o geograficamente, ma valide per le famiglie che in tutto il mondo abbiano a che fare con la SM.

Lo scopo di questo numero molto speciale di MS in focus è far sapere alle famiglie che non sono sole nell'affrontare la malattia e che molte sfide che esse affrontano oggi, o potranno dover sostenere in futuro, possono essere gestite con successo attraverso una comunicazione aperta, la capacità di comprensione e una corretta informazione.

Resto in attesa di ricevere i vostri commenti

Michele Messmer Uccelli, Responsabile Redazionale

Indice

Editoriale	3
Una malattia della famiglia?	4
Spiegare la SM ai bambini	6
Cambiamenti di ruolo	9
Prendersi cura di chi presta assistenza	12
Cosa aspettarsi in gravidanza	17
La SM pediatrica	19
Le risposte alle vostre domande	21
Una lettera dalla Norvegia	22
L'Associazione Indiana si estende	24
Recensioni	26
Come abbonarsi	28

Il prossimo numero di *MS in focus* riguarderà gli aspetti emotivi e cognitivi. Mandate le vostre domande e lettere via mail a michele@aism.it o per posta a Michele Messmer Uccelli presso l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla, Via Operai 40, 16149 Genova, Italia.

Regolamento Editoriale

Il contenuto di MS in focus si basa sulla competenza e sull'esperienza professionale. L'editore e gli autori si impegnano a fornire un'informazione puntuale e aggiornata. Le informazioni fornite in MS in focus non intendono sostituire i consigli, le prescrizioni e le raccomandazioni del medico o di altri professionisti. Per informazioni specifiche e personalizzate consultate il vostro medico. La Federazione Internazionale non approva, sostiene o raccomanda specifici prodotti o servizi, ma fornisce informazioni per aiutare le persone a prendere decisioni autonome.

Cosa fa della SM una “malattia della famiglia”?

Di Rosalind C. Kalb, PhD, Direttore Centro Risorse Professionali, Associazione SM Statunitense, USA

La maggior parte delle persone con sclerosi multipla riceve la diagnosi tra i 20 e i 50 anni. La malattia infatti colpisce le persone nei loro anni più produttivi: giovani adulti che si apprestano a lasciare la famiglia, con aspirazioni negli studi, nel lavoro e nei rapporti sociali. Uomini e donne in procinto di crearsi una posizione professionale adeguata e una famiglia propria; e persone già più mature che stanno assaporando i frutti degli anni passati, pensando al momento di ritirarsi dal lavoro.

Avendo la SM una scarsa influenza sull'aspettativa di vita, è probabile che la persona diagnosticata possa vivere, gestendo gli effetti della malattia, per molti anni. La SM è stata spesso paragonata a un “ospite indesiderato” che giunge alla porta un giorno, completa di bagaglio, senza tornar più a casa propria. Si muove per la casa, utilizzando lo spazio di ogni stanza, e prendendo parte a ogni attività della famiglia. Tutti in casa hanno bisogno di imparare a vivere e a fare i conti con questo ospite non invitato.

La SM è imprevedibile. Le persone con SM e i membri della loro famiglia possono avere difficoltà nel prevedere cosa potrà accadere il giorno o la settimana successiva, tanto più il futuro più remoto. Programmare diventa difficile, e nasce il continuo bisogno di flessibilità e creatività.

La SM costa molto da diversi punti di vista. Oltre ai costi finanziari della SM, c'è una perdita significativa di altre risorse della famiglia, in termini di tempo, energia ed emozioni. Le famiglie che vivono con la SM affrontano quotidianamente questa sfida cercando di distribuire queste importanti risorse in modo appropriato tra tutti i membri.

Vivere con la SM è una continua sfida per l'equilibrio emotivo della famiglia. La persona con SM e i membri



Ogni famiglia sviluppa un suo ritmo.

della famiglia sperimentano sentimenti di perdita e dolore al manifestarsi di ogni nuovo sintomo e a ogni cambiamento nelle capacità funzionali.

Con l'avanzare della malattia, ai membri della famiglia è richiesto un adattamento rispetto al senso di perdita e un'adeguata ridefinizione sia di se stessi sia che del nucleo nel suo insieme. L'ansia e la rabbia sono sentimenti comuni nelle famiglie quando si cerca di gestire l'incertezza, i cambiamenti e il senso di perdita che accompagnano la SM.

Sfide per la capacità di adattamento della famiglia

Gli sforzi compiuti dalle famiglie per gestire l'intrusione della SM sono minacciati, non solo dalla complessità della malattia, ma anche dalla complessità della realtà familiare. Che cosa complica la gestione della malattia nelle famiglie?

La famiglia è formata da individui, ciascuno con una propria personalità e una propria capacità di adattamento, ciascuno con bisogni e obiettivi adeguati all'età. Ogni componente della famiglia avrà una visione lievemente diversa della SM, e risponderà

alle sue richieste a seconda del modo in cui questa influisce sulla propria situazione personale.

Perciò, gli sforzi della famiglia di gestire la malattia non possono essere visti come un processo omogeneo, coerente, ma piuttosto come la somma dei tentativi individuali, a volte conflittuali, di far fronte a essa.

La reazione della famiglia alla SM non è semplice. Ogni singola situazione è il riflesso di sentimenti, atteggiamenti, bisogni e priorità di tutte le persone coinvolte.

Cambiamenti del ritmo familiare

Nel corso degli anni le famiglie tendono a sviluppare un ritmo proprio – un modo piuttosto lineare e prevedibile di condurre la routine quotidiana, in cui ogni componente ha una specifica responsabilità all'interno della famiglia. Se uno di questi componenti diventa incapace di portare avanti il proprio ruolo specifico, il ritmo dell'intera famiglia viene sconvolto. Che venga o meno riconosciuto in quel momento, questo cambiamento nei ruoli comincia a cambiare le modalità di interazione e comunicazione tra i componenti della famiglia.

Cambiamento della comunicazione all'interno della famiglia

Parlare di questo tipo di cambiamenti all'interno della famiglia può essere estremamente difficile per una serie di ragioni. Prima di tutto, essendo questi cambiamenti tendenzialmente processi lenti, le famiglie possono non essere sufficientemente coscienti del loro impatto per discuterne al loro primo apparire. In secondo luogo, esiste spesso la difficoltà di parlare dei cambiamenti nella vita della famiglia quando questi sono causati da sintomi non immediatamente visibili o comprensibili. La fatica legata alla SM, i sintomi sensoriali e i cambiamenti nelle capacità cognitive sono difficili da descrivere a terzi; vengono facilmente fraintesi dai membri della famiglia che non riescono a capire perché la vita non procede regolarmente come accadeva prima. Punto terzo, i membri della famiglia tendono a essere piuttosto protettivi tra loro, con il risultato che le emozioni dolorose, i problemi e le preoccupazioni

rimangono spesso inespressi. Inoltre, le persone spesso sentono che "meno si dice, meglio è", come se parlare dei problemi equivalesse a confermarne la reale esistenza, e non parlarne li facesse magicamente sparire.

Le risorse disponibili e gli ostacoli al loro utilizzo

Fortunatamente esiste una varietà di risorse utili ad aiutare le famiglie a vivere bene nonostante la malattia cronica. Le équipes sanitarie specializzate, le organizzazioni di volontariato, il materiale informativo, le varie figure professionali e i gruppi di auto aiuto sono alcuni strumenti disponibili per supportare lo sforzo delle famiglie nel gestire la situazione. Sfortunatamente, sembrano esistere anche significativi ostacoli per l'effettivo utilizzo di queste risorse.

Alcuni di questi ostacoli sono di tipo sociale ed economico, altri sono molto più personali ed emotivi. La possibilità di accedere un'assistenza sanitaria di qualità non è universale e la disponibilità di figure professionali con esperienza nella SM è anche più limitata. Inoltre in molti casi non si utilizzano importanti risorse, pur facilmente disponibili. Molte famiglie possono non voler riconoscere l'impatto potenziale della SM sulla loro vita o pensare alla SM più di quanto sia assolutamente necessario; alcuni temono che pensare ai problemi presenti o potenziali possa farli sembrare in qualche modo più reali. Altre famiglie sembrano avere l'impressione che il cercare aiuto o sostegno all'esterno sarebbe un'ammissione della loro stessa debolezza o inadeguatezza. Non riconoscono che queste risorse sono il genere di strumenti che possono rendere fattibile una gestione più efficace del problema.

Acquisire informazioni sull'impatto potenziale della SM sulla famiglia e fare i passi necessari a tutelare il benessere economico, sociale ed emotivo della famiglia stessa può aiutare ciascuno a sentirsi meno vulnerabile di fronte a questa malattia imprevedibile.

**L'articolo è basato sul capitolo 1 di Multiple Sclerosis: A Guide for Families, di Rosalind C. Kalb, 1998, Demos Vermande, New York, USA. ISBN 1-888799-14-5.*

Come incoraggiare i bambini a parlare della SM

Di Marianne Nabe-Nielsen, psicologa, Associazione Danese SM, Danimarca

In una famiglia la SM è fonte di molte preoccupazioni. Una delle maggiori per un genitore è legata alla scelta del momento in cui parlare ai figli della diagnosi e come spiegare la SM in modo che essi comprendano.

Quando i genitori sono turbati, i figli lo percepiscono e hanno bisogno di capire ciò che sta accadendo. I genitori possono essere riluttanti a parlare della SM per non spaventare i figli. Ciò, tuttavia, può causare incertezza e paura e può anche scoraggiare i figli dal fare domande e dal parlare di argomenti delicati e importanti che possono preoccuparli. Al contrario, un modo aperto di comunicare incoraggerà un approccio onesto e condiviso allo scopo di aiutare la famiglia ad affrontare le sfide della SM e il figlio ad affrontare la malattia.

Ogni figlio e ogni famiglia sono unici. Conseguentemente, non esiste una semplice singola ricetta che definisca il modo di parlare ai figli della SM. Tuttavia, alcune indicazioni generali e consigli validi possono essere utili e ispirare i genitori.

Prima della diagnosi

Anche quando non ci sono sintomi visibili, i figli sono sensibili ai cambiamenti fisici ed emotivi dei genitori. Sentono che qualcosa sta accadendo o che qualcosa non va bene o non è normale. Può essere rassicurante per il figlio sapere che il genitore viene assistito da medici eccellenti che vogliono capire perché la mamma o il papà non stanno bene.

Spiegare la SM

In alcuni casi può essere utile riunire tutta la famiglia quando si parla della SM con i figli. L'esperienza di condividere insieme questi momenti può aiutare il figlio a far affidamento sugli altri membri della famiglia nel momento in cui dovesse insorgere qualsiasi preoccupazione o paura nel futuro. Altri

genitori possono preferire parlare singolarmente con ciascun figlio.

Le implicazioni della SM dovrebbero essere affrontate gradualmente senza troppi dettagli, e senza parlare delle possibili evoluzioni future che sono effettivamente imprevedibili. Per il figlio non è negativo essere testimone dei sentimenti del genitore. Al contrario, ciò può aiutarlo a sentirsi più a suo agio quando deve esprimere i propri sentimenti.

Talvolta i ragazzi non fanno domande spontaneamente o non parlano dei propri pensieri e sentimenti. In questo caso le domande di un genitore possono essere utili per capire meglio ciò che il ragazzo sta pensando, e se ha capito ciò che gli è stato detto sulla SM. E' comunque importante non essere troppo insistenti. I ragazzi non hanno solitamente bisogno di lunghe spiegazioni, e spesso si avvicinano gradualmente alla malattia, facendo domande quando sentono il bisogno di sapere qualcosa.

Numerose Associazioni per la SM offrono opuscoli su questo argomento, diversificati per le diverse fasce d'età, che possono essere utili per agevolare la spiegazione del genitore.

“Quando la mamma ci ha detto che aveva la SM ci spaventammo molto. Poi papà ci ha spiegato che non si muore di SM. Ci domandiamo se sono sinceri”. Fratelli, 9 e 11 anni.

L'età e la capacità di capire

Generalmente, i bambini sono abbastanza capaci di reggere gli eventi stressanti se capiscono ciò che sta accadendo in base al loro livello di sviluppo, e sentono che ci si sta occupando del problema.

Le loro reazioni e ciò che hanno bisogno di conoscere dipenderanno dall'età e dal grado di sviluppo. I bambini con meno di quattro anni vengono influenzati principalmente dai mutamenti e dalle interferenze dovute alla malattia nella loro vita quotidiana. Solitamente non sono rassicurati dalle spiegazioni e non comprendono le implicazioni della SM. Il loro benessere dipende da una vita quotidiana tranquilla in famiglia, dove possono trovare risposte per i propri bisogni. Il contatto fisico e le cure sono più rassicuranti delle parole.

“La mamma andò all'ospedale quando avevo 5 anni. Pensai che stesse per morire perché lì era morta la nonna. Avevo paura ma non lo dissi a nessuno”. Christoffer, 10 anni



Lo stesso accade per i ragazzi in età prescolare (tra i quattro e i sei anni), a quest'età i bambini traggono beneficio anche da brevi e semplici spiegazioni ed esempi. I più piccoli a causa della loro vivida immaginazione possono credere che sia colpa loro se il genitore è stanco, o quando la malattia sembra peggiorare. I bambini di questa età hanno bisogno di essere rassicurati del fatto che ciò che fanno non influenza la malattia.

I bambini dai sei anni in su sono più in grado di capire e forse di notare più cose. Possono diventare molto insicuri circa il loro ruolo in famiglia, e possono sviluppare la tendenza ad assumersi troppe responsabilità in casa. Va ricordato loro regolarmente che non hanno colpe e che non sono loro gli adulti in famiglia. Come i più piccoli, i bambini in questa fascia d'età hanno bisogno di attenzione e cura, ma traggono pure giovamento dal prendersi cura degli altri o nel sentirsi utili. I genitori dovrebbero



Sono importanti le cose che la famiglia riesce a fare insieme, nonostante la SM.

incoraggiare i figli a collaborare nelle piccole faccende pratiche, senza mai far loro assumere il ruolo di adulti.

E' risaputo che i bambini nelle famiglie dove è presente la SM rischiano di assumersi troppi compiti inerenti la cura del genitore con SM e troppe responsabilità pratiche. Gli anni dell'adolescenza sono un periodo nel quale si ricerca la propria identità e indipendenza dalla famiglia. Tuttavia, può essere difficile mettere a fuoco i propri interessi e intessere relazioni sociali, se la situazione familiare richiede che l'adolescente si assuma responsabilità in casa, o addirittura la cura del genitore con SM. In una situazione simile, il migliore sostegno può venire dallo sforzo che lo stesso genitore fa per arrangiarsi, senza che il figlio adolescente debba assumersi responsabilità eccessive e incoraggiandolo a occuparsi della sua vita personale. Perché questo accada, le famiglie hanno bisogno di essere informate sulla disponibilità di risorse utili alla cura personale e per le faccende domestiche in modo tale che non pesino troppo su un unico componente familiare, specialmente se si tratta di un bambino.

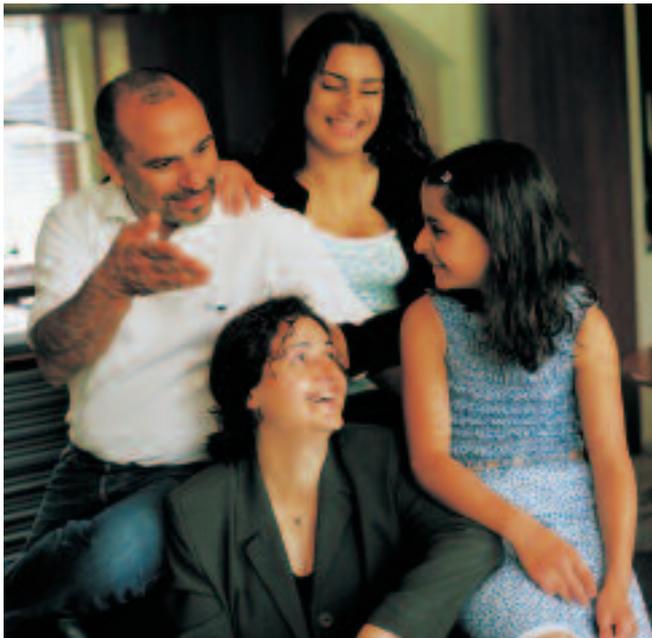
“Mi sono reso conto che posso divertirmi ed essere felice nello stesso tempo in cui faccio tutte le cose serie”.

Lisa, 14 anni

I bambini di ogni età possono aver paura che i genitori muoiano a causa della SM. Inoltre i ragazzi più grandi possono temere di contrarla loro stessi. Questi timori possono affiorare soprattutto in quelle situazioni nelle quali non abbiano ricevuto informazioni appropriate fin dall'inizio.

Il bambino affronta con più serenità queste paure se sa di potere esprimere al genitore o ad altra persona disponibile ad ascoltare.

I siti delle Associazioni per la SM, i gruppi di sostegno e il materiale informativo possono essere risorse utili per i ragazzi più grandi con questo tipo di preoccupazione.



Una comunicazione aperta può aiutare la famiglia a gestire la SM.

L'importanza di avere un amico intimo

I bambini spesso risparmiano al genitore malato le domande più difficili e i sentimenti considerati negativi, come la rabbia o la vergogna. Spesso tali sentimenti sono tabù e vengono aggravati dal senso di colpa. Perciò può essere di grande importanza per i bambini relazionarsi con un altro adulto, per esempio un altro componente della famiglia o un insegnante, che sia vicino al bambino.

Il fatto che sia il genitore a favorire questo tipo di rapporto può incoraggiare il bambino ad approfittare di avere come confidente un'altra persona "estranea alla situazione della SM".

Scuola e tempo libero

I figli di un genitore con SM possono sentire la vita così diversa, tanto da pensare che gli altri non saranno capaci di capirli e di comprendere i loro sentimenti.



L'adolescenza è un periodo di crescita e di voglia di indipendenza dalla famiglia.

Un modo per aiutare il bambino a parlare apertamente agli altri della SM è fornirgli spiegazioni semplici sulla malattia e sulla vita con la SM, così che disponga di informazioni da utilizzare nel momento in cui i suoi coetanei gli faranno domande o commenti. E' altresì utile per i genitori informare gli insegnanti sulla SM, così che possano meglio capire la situazione che il bambino vive a casa.

Una comunicazione aperta nel lungo periodo

Col tempo la malattia può progressivamente influenzare più aspetti della vita familiare, richiedendo uno sforzo ulteriore per mantenere il benessere e la qualità di vita di tutti i componenti della famiglia. Mantenere una comunicazione aperta può aiutare la famiglia a gestire la pressione emotiva dovuta al vivere con la SM. Regolari riunioni familiari possono aiutare a identificare i bisogni concreti, personali e sociali della famiglia nel suo insieme, così come di ciascun componente. Le famiglie dovrebbero essere incoraggiate a chiedere aiuto all'esterno, se possibile, così che nessun componente sia eccessivamente impegnato, sia nell'assistenza alla persona sia con le faccende domestiche.

Un elemento essenziale per comunicare ai bambini è riconoscere che ognuno ha i propri bisogni e una capacità di comprensione legati, oltre che ad altri fattori, all'età. E' importante parlare della SM onestamente dall'inizio, scegliendo la modalità più adeguata al livello di sviluppo del bambino.

"Vorrei andare al campeggio estivo, ma come possono farcela senza di me?"
Anna, 17 anni

Il cambiamento nei rapporti e nei ruoli all'interno della famiglia

Di Roberta Litta, Psicologa e Psicoterapeuta Familiare, Associazione Italiana Sclerosi Multipla, Sede Nazionale, Genova, Italia

Cambiano i ruoli dei partner

Visto il modo in cui la SM può influenzare la funzionalità fisica dell'individuo, spesso rendendo più difficoltose quelle che una volta erano attività semplici, può diventare necessario per i componenti della famiglia modificare i ruoli all'interno del nucleo. Per esempio, colui che era tradizionalmente il sostegno economico della famiglia può trovarsi a essere responsabile di mansioni casalinghe precedentemente assunte da altri.

Se il partner deve assumersi la responsabilità della cura e dell'igiene personale del compagno/a, in modo particolare quando manca qualsiasi supporto da parte di terzi, può essere a rischio di burn-out. Quando il partner si assume questo tipo di oneri la relazione di coppia è a rischio. Ciò può accadere quando l'assistenza personale necessaria alla persona con SM riguarda molti aspetti e sia fornita dal compagno, per esempio assistenza per mangiare, per lavarsi e per andare in bagno. E' spesso difficile per la coppia mantenere una relazione intima in questo caso. Può essere utile ricorrere a un aiuto esterno per gli specifici compiti di assistenza inerenti la sfera intima. Quando ciò non è possibile, la coppia dovrebbe essere incoraggiata a chiedere una consulenza per imparare strategie utili a conservare l'intimità.

Il mutamento dei ruoli in una relazione di coppia può creare sentimenti di risentimento e rabbia, specialmente se uno o entrambi i partner si sentono costretti a fare dei cambiamenti. Le coppie dovrebbero essere incoraggiate a discutere di come certe modifiche migliorerebbero o sconvolgerebbero il loro stile di vita e la loro relazione. Quando nella relazione esistono problemi di comunicazione, che sfociano in aperte discussioni sui ruoli, è utile



I figli con un genitore con SM dovrebbero essere incoraggiati a esprimere le loro perplessità sul cambiamento dei ruoli all'interno della famiglia.

coinvolgere un counselor professionista o uno psicologo.

L'impatto sui figli

Quando un genitore non è in grado di continuare a svolgere i compiti domestici, spesso ci si aspetta dal



Il rapporto fra figliola e genitore può dover essere rinegoziato.

figlio, o gli viene richiesto, di prendersi la responsabilità di svolgere alcuni compiti. Aiutare in alcune mansioni casalinghe, prestando assistenza al genitore con SM, è giusto. I figli di un genitore disabile spesso crescono con una particolare sensibilità e capacità di prestare assistenza agli adulti.

Tuttavia, è importante per il benessere del figlio che certi compiti di assistenza personale, come aiutare in bagno, siano gestiti da un membro adulto della famiglia o da un assistente.

Dai figli non ci si dovrebbe aspettare che sacrificino la propria infanzia per i bisogni dei genitori. Ci si dovrebbe avvalere di altre risorse per evitare di caricare eccessivamente il bambino.

Cambiamenti di ruolo tra i figli adulti con SM e i genitori

In alcune situazioni una persona con SM può ritenere necessario affidarsi ai genitori, o addirittura ritornare a vivere insieme con essi. Per un individuo abituato a essere indipendente e autosufficiente, la necessità di

chiedere l'aiuto dei propri genitori, finanziario o di altro tipo, può avere un impatto sull'autostima e creare sensi di colpa. Ciò può essere più evidente per una persona con SM che abbia genitori anziani con problemi di salute.

Se alcuni genitori possono sentire il bisogno di proteggere i figli, che in quel momento hanno bisogno di loro, l'iperprotettività può causare risentimento e ansia. E' importante ricordare che per un genitore avere un figlio con una malattia come la SM e venire a patti con le conseguenze della malattia può essere piuttosto difficile. Questi genitori possono avvertire una preoccupazione eccessiva, ansia per il futuro e persino senso di colpa.

I cambiamenti di ruolo tra l'adulto con SM e il proprio genitore richiede un modo di comunicare aperto, flessibile ed onesto da parte di ogni componente della famiglia. Ognuno all'interno della famiglia deve esprimere i bisogni personali, rispettando quelli degli altri, riconoscendo che la relazione figlio – genitore originaria può richiedere una rinegoziazione.

L'impatto dei sintomi "invisibili" sulla famiglia

Si stima che la metà delle persone con SM abbia esperienza di lievi problemi cognitivi. Essendo le difficoltà cognitive nella SM sintomi "invisibili", i componenti della famiglia possono male interpretare i comportamenti o le reazioni della persona con SM. Le difficoltà di memoria, nella capacità di risolvere i problemi e di concentrarsi possono essere interpretati come indifferenza o mancanza di ascolto, disinteresse o non volontà di cooperare.

L'informazione fornita dai professionisti in ambito sanitario deve comprendere i disturbi cognitivi e specificando quelli direttamente correlati alla SM e quali strategie possono essere usate dall'individuo per superare tutte le difficoltà della vita quotidiana che possono risultare da questi problemi. La corretta informazione può essere la chiave per aiutare le famiglie a capire e a gestire le difficoltà cognitive.

Nella persona con SM si può manifestare un tipo di stanchezza o spossatezza che è uno dei sintomi della malattia (vedere "MS in focus", Numero 1 sulla gestione della fatica). La fatica è un altro sintomo incompreso della SM, spesso male interpretato, invisibile perchè il familiare con SM può sembrare demotivato o pigro.

Quando la famiglia ha compreso con chiarezza il sintomo fatica e il suo impatto sulle capacità di agire della persona, i suoi componenti possono essere più propensi a collaborare nelle faccende di casa, a riconsiderare le mansioni che possono essere eccessive per la persona con SM e, in generale, a riorganizzare la casa e le abitudini della famiglia in modo da aiutare la persona con SM a conservare le energie. E' importante per la famiglia capire che le strategie per la conservazione dell'energia possono aiutare la persona con SM ad avere maggiore energia da spendere in famiglia.

Come le famiglie fronteggiano i problemi dovuti alla malattia

Ogni componente della famiglia ha un suo stile nella gestione delle difficoltà. Nello scoprire che un componente della famiglia ha la SM, alcuni cercano

di avere quante più informazioni possibili sulla malattia e forse preferiscono parlare con altri della esperienza di SM. Altri, nella stessa famiglia, possono gestire la notizia della diagnosi tenendosi occupati in varie attività per evitare di pensare alla SM. Ognuno porta nella "esperienza di SM" il suo stile personale di affrontare le cose. Differenti stili di gestione all'interno della stessa famiglia possono essere complementari o in contraddizione tra loro. Stili di gestione in contraddizione tra loro possono portare a conflitti all'interno della famiglia.

I membri della famiglia dovrebbero essere incoraggiati a gestire la SM secondo le proprie modalità personali, rispettando gli stili di gestione degli altri componenti.

Tuttavia la comunicazione è cruciale, e se la famiglia ha tradizionalmente gestito i problemi ignorando la loro esistenza, incolpando o usando qualche altra strategia inefficace, il modo in cui la famiglia si confronterà con la SM sarà probabilmente distruttivo, almeno senza l'aiuto di un counselor familiare o di uno psicologo.

Separazione o divorzio

I pochi studi sul divorzio hanno dato risultati contraddittori. Sappiamo che la SM può aggiungere stress al rapporto. L'imprevedibilità e la natura progressiva della malattia, i cambiamenti e i sacrifici che possono essere richiesti, i sintomi e così via sono ostacoli che rendono difficile sia per la persona con SM, sia per il partner, riuscire a gestire i problemi. Può essere utile per una coppia cercare l'aiuto di un consulente anche se non è in crisi, per mantenere aperta la comunicazione e per discutere le questioni difficili sul nascere. Ciò può aiutare la coppia ad evitare di arrivare a una situazione di crisi da cui potrebbe essere difficile recuperare poi la relazione.

La SM ha un effetto su tutti i componenti della famiglia. Conoscere la malattia e il suo possibile impatto sulla famiglia può aiutare a prepararsi ad affrontare le sfide al loro insorgere. Le famiglie informate sulle diverse risorse disponibili possono scegliere quelle che meglio si adattano ai loro bisogni e stile di vita.

Prendersi cura di chi presta assistenza

Di Deborah M. Miller, LISW, PhD, Direttore del Comprehensive Care, Mellen Center for Multiple Sclerosis, Cleveland Clinic Foundation, Cleveland, Ohio, USA

Coloro che prestano assistenza sono persone che si occupano della gestione dei bisogni fisici, emotivi e quotidiani di persone che non sono in grado di provvedervi autonomamente. Coloro che prestano assistenza possono essere sia professionisti pagati, come il personale di agenzie di assistenza domiciliare, sia assistenti informali, incluso familiari, amici o componenti di gruppi sociali o religiosi che forniscono aiuto senza alcun compenso economico. Questo articolo riguarda i familiari che prestano assistenza.

Nella vita di gran parte delle persone ci sono momenti in cui ci si aspetta di dover prestare assistenza, per esempio quando si diventa genitori o si è maggiormente coinvolti nell'aiutare i genitori anziani con problemi di salute.

Nel primo caso, il genitore è impaziente di occuparsi del proprio figlio. Nel secondo caso, né il figlio adulto, né il genitore anziano desiderano ci sia questa reciproca necessità, ma solitamente entrambi hanno tempo di prepararsi a questo cambiamento e vedono molti amici e familiari adattarsi alla stessa situazione. Dato il carattere invalidante della SM in un'età in cui la maggior parte delle persone è nel pieno della vita, coloro che assistono la persona con SM hanno poco tempo per adattarsi a questa responsabilità e hanno pochi altri membri familiari o amici con cui condividere il compito assistenziale. Spesso la persona con SM ha necessità di assistenza per un lungo periodo e l'impegno richiesto aumenta col crescere dei bisogni dell'assistito.

Per le persone con SM, l'assistenza viene frequentemente fornita dal coniuge, dai figli giovani, dai figli adulti conviventi o meno, o da genitori anziani.

Prestare assistenza implica numerosi tipologie di attività. Il genere che più spesso viene in mente è

“l'aiuto concreto” che può comprendere le classiche mansioni casalinghe o forme di aiuto riguardanti sfere più intime, come per esempio l'aiuto necessario per lavarsi, per vestirsi o per utilizzare il bagno. Alcuni di questi compiti possono essere svolti su base routinaria. Per esempio, la pulizia della casa fatta ogni lunedì oppure i pasti di tutta la settimana preparati il mercoledì e il sabato. Altre responsabilità, come l'aiuto in bagno, non sono pianificabili e devono essere affrontate anche prevedendo soluzioni alternative, specialmente per i casi nei quali chi presta assistenza deve essere fuori casa.



La capacità di ascoltare l'altro è molto importante.

Un altro aspetto dell'assistenza è il sostegno emotivo. Spesso la persona con SM è molto isolata socialmente e ha pochi altri contatti oltre a chi in famiglia si occupa della sua cura. Talvolta l'aiuto più importante che può dare chi presta assistenza è quello di essere presente ad ascoltare le frustrazioni della persona con SM per la propria perdita d'indipendenza o per non essere in grado di

badare alla casa da solo. Talvolta la frustrazione nasce dalla qualità dell'aiuto pratico che lo stesso assistente può fornire. Può essere utile esortare la persona con SM a gestire la propria vita in prima persona, prendendo la decisione di assumere e supervisionare un assistente a pagamento in base alle disponibilità finanziarie. Questo tipo di assistenza può essere accolto con sollievo dalla persona con SM, ma anche con sospetto e frustrazione se teme che chi presta assistenza stia abbandonando il proprio compito.

Sia che l'assistenza familiare sia data dal coniuge, sia da un figlio o da un genitore, far fronte a tali impegni ha una ricaduta sul rapporto con la persona con SM. Questo mutamento spesso si verifica quando chi presta assistenza assume più potere e la persona con SM diviene più dipendente. Per le coppie sposate, in particolare, questo squilibrio rende più difficile mantenere un rapporto romantico. Spesso i genitori con SM sentono che la loro posizione in quanto genitori è compromessa nel momento in cui si rivolgono ai figli per ricevere un aiuto per le necessità quotidiane. E quando un figlio adulto si rivolge a un genitore anziano per ricevere assistenza, la relazione spesso si complica, visto che si ritorna agli schemi di venti anni prima.

Mentre molti membri della famiglia accolgono favorevolmente e si adattano molto bene al ruolo assistenziale, la responsabilità produce un certo livello di stress fisico e tensione emotiva. Lo stress fisico può nascere dalle attività di assistenza, compreso l'aiuto negli spostamenti o la fatica che deriva dalla mancanza di sonno. La tensione emotiva spesso ha inizio con il dispiacere provato da chi assiste al mutare del rapporto con la persona con SM e con il dolore per la perdita costante di abilità fisiche e cognitive della persona amata con il progredire della SM. Molti di coloro che prestano assistenza credono sia molto più semplice gestire i mutamenti fisici piuttosto che le perdite cognitive che "portano via" la persona che amano. Altre fonti di tensione emotiva sono le molteplici responsabilità che chi presta assistenza deve gestire e l'isolamento sociale risultante da queste numerose richieste.



Assistere implica aiuto pratico e sostegno emotivo.

La maggior parte di coloro che prestano assistenza in famiglia si carica di molte responsabilità, oltre all'aiuto che fornisce al congiunto. Uno dei maggiori conflitti che affronta chi presta assistenza è comunque la contemporanea necessità di lavorare. Ciò è fondamentale per venire incontro alle esigenze della famiglia, e per far fronte alle spese correlate alla SM, che non sono coperte da un'assicurazione o dal Servizio Sanitario Nazionale. A causa di questa necessità di lavorare, molti di coloro che prestano assistenza si trovano a gestire due occupazioni a tempo pieno, il loro impiego retribuito e l'attività assistenziale, con troppo poco tempo da trascorrere con gli altri membri della famiglia, per vedere gli amici o partecipare ad attività di tipo religioso, sociale o politico. In sostanza si accollano troppe responsabilità e nessuna possibilità di portarne avanti alcuna veramente bene.

Alcuni familiari che prestano assistenza si sentono prosciugati e frustrati a causa delle molte richieste fisiche e psicologiche poste loro e hanno scarse opportunità di ricaricarsi. Questa combinazione può essere molto pericolosa sia per chi assiste, sia per la persona con SM e, a volte, scaturisce in un atteggiamento noncurante e offensivo, talvolta passivo, ma non utile per aiutare il familiare che, per esempio, ha avuto un episodio d'incontinenza.

L'abuso può cominciare in un modo apparentemente innocente, forse spingendo o esercitando

DEFINITE L'AIUTO DI CUI AVETE BISOGNO

Quante volte avete sentito qualcuno dire: "Se c'è qualcosa di cui hai bisogno" o "Se c'è qualcosa che io posso fare". E quante volte avete, come familiare che presta assistenza, detto veramente: "Beh, effettivamente...". Se assomigliate alla grande maggioranza di coloro che prestano assistenza, non molte volte. Occuparsi dell'assistenza di un familiare e essere in buona salute significa chiedere ed accettare aiuto, sebbene non sempre sia facile.

L'elenco che segue può aiutarvi a definire e ad ottenere l'aiuto che vi serve.

Sette passi per ricevere aiuto:

- 1) Riconoscere che l'assistenza, come tutte le mansioni, è costituita da tanti compiti singoli, non tutti della stessa importanza.
- 2) Capire che chiedere aiuto è un segno di forza e non di debolezza. Elencare tutti i compiti legati alla propria attività di assistenza che debbono essere svolti durante una settimana tipo.
- 3) Raggruppare le singole voci dell'elenco in categorie: la cura personale della persona cara, il trasporto, i lavori casalinghi quotidiani, l'assistenza sanitaria.
- 4) Elencate i vostri timori legati all'attività di assistenza (per esempio chi si prenderà cura della persona a cui voglio bene se mi ammalo? Che cosa gli accadrà se cade mentre io non sono in casa?)
- 5) Mostrate il vostro elenco a un membro della famiglia, a un buon amico, all'infermiera specializzata, ecc. per avere ulteriori idee e intuizioni. L'intento è principalmente abituarsi all'idea di parlare del proprio bisogno di assistenza, e possibilmente di trovare un po' d'incoraggiamento e di buone idee nel corso di questo processo.
- 6) Alla fine, farlo! Prendere un profondo respiro e chiedere veramente a qualcuno di aiutarvi in uno dei compiti elencati, o chiedere un consiglio per risolvere la vostra preoccupazione più forte. Cominciate da qualcosa di piccolo, ma cominciate!
- 7) Se la vostra richiesta non trova inizialmente ascolto, cercate di non scoraggiarvi. A volte ci vuole perseveranza. Ricordate che vale la pena di fare questo sforzo perché lo scopo è arrivare a fornire un'assistenza migliore alla persona che amate e a voi stessi.

Adattato da US National Family Caregivers Association (NFCA), Defining the Care You Need. 2003. www.nfcacares.org.

un'eccessiva pressione durante un trasferimento, o strofinando troppo energicamente nel fare il bagno. A volte può sembrare che l'abuso derivi da uno stato depressivo, come forse accadde quando un marito raccontò di aver versato una tazza di tè bollente sul

grembo della moglie, piuttosto che appoggiarla sul suo vassoio, perché la donna era stata "troppo insistente" nel chiederla. Se è facile capire come può essere stressante il dare assistenza, l'abuso o la noncuranza non sono mai accettabili.

COME EVITARE IL BURN OUT DI CHI PRESTA ASSISTENZA

Con la progressione della SM il ruolo di chi presta assistenza può diventare più coinvolgente. E' importante prendere provvedimenti al fine di evitare il burn-out. Di seguito troverete alcuni semplici consigli.

- 1) Ponete dei confini. Come persona che presta assistenza avete già abbastanza da fare. Non sentitevi obbligati a dir sì alle richieste di altri.
- 2) Ponetevi dei limiti realistici. Accettate il fatto di non poter fare tutto. Nessuno dovrebbe aspettarselo da voi. Voi stessi non dovrete aspettarvelo.
- 3) Delegate la responsabilità e create un team con le persone che prestano assistenza. Se avete intorno a voi chi vuole aiutarvi, approfittatene.
- 4) Cercate e accettate aiuto. Se vi siete dati dei limiti realistici saprete quando è tempo di chiedere aiuto prima di trovarvi in crisi. Se qualcuno vi offre aiuto, non rifiutate. Festeggiate i successi. Festeggiate i vostri traguardi, non importa quanto importanti essi siano. Festeggiate i traguardi raggiunti da chi amate.
- 5) Prendetevi delle pause. Prendersi pause periodiche per fare qualcosa che vi diverte e vi dà pace, anche se solo per 10 minuti, può aiutare a ricaricarvi per il resto della giornata.
- 6) Avvaletevi di un'assistenza alternativa (moduli respiro) o di quella giornaliera di un adulto. Accettate il fatto che allontanarsi dalla vostra funzione di assistente sia d'aiuto a voi e alla persona che amate. Se vi sentite colpevoli nel lasciare la persona che assistete, parlate dei vostri sentimenti con qualcuno.
- 7) Identificate le risorse esterne disponibili, incluso corsi di formazione per chi presta assistenza e ausili.
- 8) Le risorse disponibili per chi gestisce giornalmente la SM variano da Paese a Paese. In ogni caso l'Associazione per la SM sarà in grado di aiutare chi presta assistenza a identificare ciò che è disponibile sul territorio.

**Adattato da The Well Spouse Foundation website, 2000. www.wellspouse.org*

Quando chi assiste si sente "esaurito" è essenziale che riceva aiuto da altri membri della famiglia o da operatori professionali. (vedi box Come evitare il burn out di chi presta assistenza). La maggior parte dei familiari che prestano assistenza sono obbligati a curare il familiare con SM e considerano ciò un atto d'amore molto più che una responsabilità familiare. Ci sono parecchi sistemi per conservare la propria capacità di assistere. Uno dei più importanti è

instaurare e mantenere la una buona comunicazione con la persona con SM. Conservare una comunicazione efficace significa essere in grado di parlare di aspetti pratici della gestione della SM, così come delle conseguenze emotive che entrambi i componenti della famiglia subiscono. Ciò significa sostenere conversazioni potenzialmente difficili, per esempio, sul bisogno della persona che presta assistenza di mantenere alcune attività che la coppia

usava condividere. Può essere difficile mantenere questo tipo di comunicazione costruttiva poiché il rapporto è caratterizzato da tanti cambiamenti indesiderati. Per questa ragione, può essere molto utile ricevere consigli da uno psicologo. Questo specialista può aiutare a sviluppare capacità di comunicazione efficaci, come identificare il momento migliore per tenere conversazioni potenzialmente difficili, la capacità di non biasimare l'altro per i suoi sentimenti, e la capacità di individuare il modo migliore per incanalare e definire ciò che deve essere detto. Talvolta questi professionisti sono utili per facilitare conversazioni particolarmente difficili, riguardanti, per esempio, il bisogno di ricorrere a forme di aiuto esterno a pagamento, la necessità dell'assistenza giornaliera per una persona adulta o la possibilità di ricorrere a un infermiere a domicilio.

L'informazione può stimolare chi presta assistenza ad avvalersi di risorse disponibili che possano integrare e migliorare quanto è già stato appreso attraverso l'esperienza. Per esempio, imparare a fornire assistenza attraverso la partecipazione a corsi dove vengano insegnate le modalità per effettuare gli spostamenti, le iniezioni, l'igiene personale, l'assistenza durante l'evacuazione intestinale e urinaria. Questi corsi vengono offerti da alcune Associazioni Nazionali per la SM o da altre organizzazioni.

Allo stesso modo, sapere quali tipi di attrezzature, dispositivi o adattamenti sono disponibili, e come valutarli e sceglierli può facilitare la formulazione di

richieste di assistenza fisica e dare più autonomia alla persona con SM.

La SM è una malattia che dura tutta la vita. Il bisogno di assistenza raramente, non è detto che accada, si riduce nel tempo. Affinché i componenti della famiglia continuino a offrire assistenza è necessario che si prendano cura di se stessi proprio come si prendono cura della persona con SM.

Questo significa sviluppare una comunicazione aperta e onesta con tutta la famiglia sulla questione dell'assistenza e sul bisogno di aiuto che insorge. È molto frequente che chi presta assistenza si assicuri che la persona con SM non perda un appuntamento con il medico, ma che non faccia la stessa cosa per se stessa. Conservare la propria salute fisica ed emotiva è il modo per riuscire a fornire un'assistenza efficace. Chi presta assistenza dovrebbe sapere quando chiedere aiuto, essere sicuro di riuscire a ricaricarsi e trarre vantaggio dai servizi offerti attraverso le Sezioni locali dell'Associazione per la SM, come i gruppi di auto aiuto o i moduli respiro.



Le persone che prestano assistenza debbono concedersi il tempo di ricaricarsi.

La comunicazione tra la famiglia e gli operatori professionali

È frequente che i componenti della famiglia siano presenti durante le visite neurologiche, gli interventi dell'infermiere, del terapeuta, ecc. Spesso ciò è molto utile, specialmente quando il paziente deve imparare una nuova tecnica o ricevere nuove informazioni. Tuttavia, in alcune situazioni, il familiare può divenire un ostacolo durante la visita, specialmente se prova a rispondere alle domande rivolte al paziente o lo contraddice. L'operatore professionale deve rispettare la scelta del paziente che desidera la presenza di un familiare, e dovrebbe evitare di fornire alla famiglia informazioni sul paziente senza il suo consenso, comportamento illegale in molti Paesi. Per far sì che durante la visita vada tutto liscio, le famiglie dovrebbero preparare in anticipo le domande in forma scritta. Dovrebbe inoltre essere anche concordato in anticipo che la persona con SM è la responsabile nel dare le risposte alle domande che le vengono rivolte e di fornire informazioni allo specialista.

Gravidanza

Di Nicki Ward, Lecturer Practitioner in Multiple Sclerosis, University of Central England, UK

Ancora nel ventunesimo secolo, alcune donne con SM riferiscono di incontrare sguardi di disapprovazione o informazioni imprecise alle richieste di chiarimenti riguardanti la gravidanza e la nascita di un figlio. Questo breve articolo mira a dissipare alcuni falsi miti e fraintendimenti che circondano questa materia e a fornire informazioni aggiornate, accurate, basate su criteri di evidenza scientifica per le donne con SM che sono attualmente in stato di gravidanza o che stanno considerando di mettere su famiglia.

Conseguenze della gravidanza e della nascita di un figlio per le donne con SM

Prima del 1949, alle donne con SM veniva consigliato di evitare gravidanze perché sarebbero state madri inadeguate: la loro SM sarebbe avanzata, aumentando ulteriormente la disabilità e avrebbero trasmesso la SM al loro bambino. Studi ulteriori hanno ormai da tempo sconfessato questi falsi miti e il consiglio che viene dato alle donne è ora molto diverso. La ricerca ha provato che il decorso nel lungo periodo della sclerosi multipla, infatti, non viene influenzato dalla gravidanza e che la maggior parte delle madri con SM è perfettamente in grado di badare ai figli se vengono aiutate.

Studi sulla gravidanza in donne con SM hanno provato che la frequenza di ricadute si modifica, sia durante la gravidanza sia nel primo periodo dopo il parto. Il rischio di ricaduta durante la fase iniziale della gravidanza probabilmente non viene alterato, ma c'è un minor rischio durante la fase avanzata.

Nei primi tre mesi dopo il parto aumenta il rischio di ricadute, ma successivamente la probabilità tornerà al livello precedente la gravidanza.

La maggioranza delle donne si sente bene durante la



gravidanza e la gran parte di esse non accusa alcun nuovo problema. C'è tuttavia la possibilità che in alcuni soggetti peggiorino alcuni sintomi già sperimentati, come la fatica o i disturbi urinari e vescicali. La diagnosi di SM dovrebbe essere discussa con il ginecologo fin dall'inizio; questo specialista dovrebbe essere messo in contatto con il neurologo specialista di SM. Tutti i cambiamenti o aggravamenti dei sintomi debbono essere discussi con il medico, con l'ostetrica o con l'infermiera specializzata in SM.

La SM può essere trasmessa?

La SM non è una malattia ereditaria, tuttavia esiste una possibilità lievemente maggiore rispetto alla media che un figlio nato da un genitore con SM sviluppi la malattia. Questa possibilità viene considerata bassa e viene stimata tra l'uno e il quattro per cento; questo non deve scoraggiare una coppia dall'avere figli (vedi pagina 19). Una terapia genetica non è tuttavia al momento disponibile, poiché non esiste alcun gene identificabile come strettamente collegato allo sviluppo della SM.

Come gestire i regimi terapeutici quando si progetta una gravidanza

E' importante discutere le terapie prima di iniziare una gravidanza poiché alcuni farmaci utilizzati per la SM possono essere dannosi per il feto. Generalmente, è meglio evitare gli steroidi durante la gravidanza, ma in specifiche circostanze, per esempio in caso di una forte ricaduta, il neurologo può decidere che i potenziali benefici superino i piccoli rischi.

Alle donne che assumono farmaci che modificano l'andamento della malattia, come il beta interferone o il glatiramer acetato, viene consigliato di interrompere

le terapie tre mesi prima di smettere la contraccezione. Sebbene alcune donne abbiano continuato ad assumere questi farmaci durante la gravidanza e abbiano avuto gravidanze e figli perfettamente normali, non è consigliato farlo nella prassi. Gli interferoni sono noti per aumentare il rischio di aborto spontaneo. Possono essere consigliati con sicurezza dopo la nascita del bimbo e al termine dell'allattamento. Se una donna che assume uno di questi farmaci rimane incinta inaspettatamente le verrà consigliato di interrompere il trattamento immediatamente.

Allattamento

L'allattamento non ha alcun effetto negativo sulla SM. Alcuni piccoli studi condotti recentemente suggeriscono addirittura che l'allattamento possa avere un effetto positivo sulla malattia. Questo aspetto è ancora in fase di verifica e non è stato confermato.

Se una madre ha problemi di intorpidimento o debolezza delle braccia o delle mani, posizionarsi per allattare il bambino può diventare difficile. E' importante discutere questi problemi con l'ostetrica o con l'infermiera specializzata in SM poiché potrebbero offrire suggerimenti e consigli su come gestire il problema.

Programmare una gravidanza

Al momento di programmare una gravidanza è importante prendere in considerazione alcuni aspetti.

- Adottare una dieta sana, facendo esercizio fisico leggero e regolare, smettere di fumare e di bere alcolici prima e durante la gravidanza.
- Assumere acido folico prima del concepimento e per i primi tre mesi di gravidanza.
- Parlare al medico dei farmaci o di qualsiasi integratore assunto.
- Le donne con SM non dovrebbero richiedere di norma il taglio cesareo.
- Le donne con SM sono in grado di sostenere l'epidurale o di usare l'apparecchiatura del TENS (elettrostimolazione nervosa sottocutanea, una metodica per il trattamento del dolore persistente che applica gli elettrodi alla cute) se questo viene prescritto.

- Programmare con il partner la suddivisione dei lavori domestici, delle cure al neonato, etc.
- Non dover gestire tutto da sola. Può essere utile chiarire le potenziali fonti di aiuto (familiari o amici) che possono darlo in caso di necessità.
- Può verificarsi una ricaduta durante i primi mesi successivi al parto e questo deve essere discusso e pianificato.
- Parlare aiuta a diminuire lo stress. Parlate di ogni ansia con il vostro compagno, un'amica o la vostra ostetrica. Partecipate a un gruppo di sostegno per mamme.
- I livelli di fatica possono aumentare durante e dopo la gravidanza, e questo può interferire con le cure materne. Chiedete ai vostri terapisti o all'infermiera le tecniche per la conservazione dell'energia.
- Cercare ausili e attrezzature renderà la vita più facile.

Conclusioni

La gravidanza può essere stressante per qualsiasi donna ma per una donna che deve anche convivere con la SM i timori e le ansie sono maggiori. Un'informazione aggiornata è essenziale al fine di ridurre alcune di queste ansie e per fugare molti falsi miti legati alla gravidanza e al parto. La SM è notoriamente imprevedibile e di conseguenza una donna con SM ha maggiori ragioni per pianificare bene in anticipo sia la propria gravidanza sia il potenziale supporto pratico che potrebbe rendersi necessario dopo la nascita del bimbo.

Mio figlio avrà la SM?

“La semplice stima del rischio è un'eccessiva semplificazione e può essere facilmente male interpretata. La realtà è che le stime del rischio possono essere molto diverse a seconda della struttura familiare. Attualmente sappiamo che i rischi sono maggiori per le famiglie nelle quali la SM ha colpito più persone. Il rischio è anche influenzato da fattori etnici e da altri fattori che non sono ancora stati individuati”.

Prof. Stephen Hauser, Centro SM, Dipartimento di Neurologia, Università della California, San Francisco USA.

Anche i bambini possono avere la SM

Prof. Folker A. Hanefeld, MD, Neurologo Pediatrico, Georg-August- University, Göttingen, Germany

Al momento della scoperta della sclerosi multipla nel 1874 esistevano dubbi circa la possibilità che la malattia si potesse manifestare nell'infanzia, e per circa 50 anni l'esistenza di una casistica di sclerosi multipla prima dei dieci anni venne ignorata o negata. Tuttavia, con l'avvento delle moderne tecniche di ricerca divenne possibile distinguere le diverse cause di demielinizzazione, il che portò a dedurre che un bambino poteva effettivamente sviluppare la SM anche se, per quanto noto, una vera e propria SM infantile o giovanile è alquanto rara.

Attualmente la diagnosi di SM nel bambino segue criteri diversi da quelli per l'età adulta; infatti la risonanza magnetica è più difficilmente interpretabile nel bambino e quindi le informazioni ottenute sono meno certe che negli adulti. Su questa base, una diagnosi corretta richiede l'eliminazione, attraverso i test, di molti altri tipi di malattie e disturbi con sintomi simili alla SM.

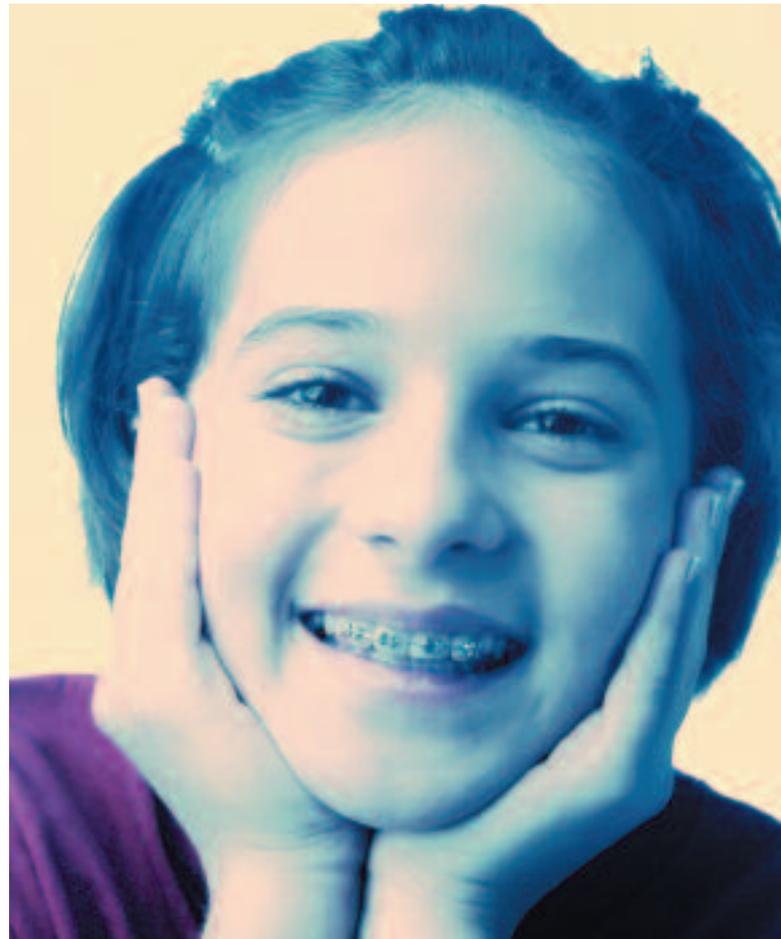
Uno studio importante, iniziato nel 1989 a Göttingen in Germania e che riguarda solamente bambini con sintomi comparsi prima dei 15 anni, ha fornito importanti informazioni sulla forma infantile.

Lo studio ha identificato due tipi di SM infantile:

- bambini nei quali la malattia si manifesta prima della pubertà (10 anni); questi casi vengono classificati come vera SM infantile;
- SM giovanile (si manifesta tra i 10 e i 15 anni).

I risultati degli studi

Nei casi di bambini con sintomi precoci prima della pubertà vi è un'uguale incidenza tra i maschi e le femmine. Nei casi giovanili il rapporto tra il numero dei casi femminili e maschili diventa di 2 a 1 come nella fascia adulta. Nel 54 per cento dei casi è stato osservato un solo sintomo al primo manifestarsi della SM. Mentre nel 46 per cento dei casi sono stati osservati più sintomi.



La SM pediatrica è molto rara.

Non c'era evidenza scientifica per associare definitivamente le vaccinazioni o qualsiasi altra specifica malattia infantile allo sviluppo della SM. Lo studio ha evidenziato in modo interessante la comparsa in più della metà dei bambini di un'infezione non specifica, solitamente del tratto respiratorio superiore, prima dell'inizio della malattia o di una nuova ricaduta.

Il futuro per il bambino con SM

Lo studio attualmente in corso continuerà allo scopo di ottenere nuove informazioni. Si è tuttavia certi dell'esistenza della SM nel bambino anche se rimangono molti quesiti aperti.

LA SM PEDIATRICA – CHE COSA DEVE FARE CHI SI OCCUPA DI SM

- Informare sia la Società sia i professionisti medici.
- Fornire cure mediche e sostegno psicologico adeguati all'età.
- Promuovere la ricerca.

Ricordate: i bambini non sono piccoli adulti. Vi sono grandi differenze nei bisogni delle persone con SM di età diversa.

Contemporaneamente una diagnosi precoce e corretta è molto importante per ogni paziente. Nel bambino essa implica previsioni a lungo termine sul futuro.

La diagnosi di SM nel bambino coinvolge ambiti fondamentali della sua vita e della sua famiglia tra cui:

- la comprensione della natura della malattia;
- la gestione della disabilità sia potenziale sia reale;
- l'educazione e il percorso scolastico;
- le scelte di vita professionale;
- la pianificazione di vita familiare e di coppia.

E' altresì importante la formazione per i genitori di bambini con SM da parte di professionisti in ambito sanitario su argomenti come le vaccinazioni e le terapie immunizzanti. Un certo numero di specialisti nel campo della SM hanno suggerito che:

- le terapie immunizzanti siano posticipate in caso di un episodio acuto o di attacco;
- i vaccini vivi non devono essere somministrati a bambini che già assumono steroidi o immunosoppressori;

- è raccomandabile un intervallo di almeno tre mesi prima di somministrare una vaccinazione o un'altra terapia immunizzante dopo una terapia immunosoppressiva;
- i bambini dovrebbero assumere immunoglobuline dopo il morbillo o la varicella o dopo altre malattie fenomeni altamente infettive se non sono stati precedentemente protetti da una terapia immunizzante;
- il vaccino per via orale per la poliomielite non dovrebbe essere somministrato a fratelli o altri membri del gruppo familiare durante la terapia immunosoppressiva.

Altre informazioni e raccomandazioni su vaccinazioni e terapie immunizzanti possono essere richieste a uno specialista in SM o all'Associazione Nazionale per la SM.

Il numero di casi precoci ben documentati di SM infantile è ancora molto esiguo e solo il tempo dirà come la malattia si svilupperà in età adulta. L'informazione costante e il sostegno sono vitali per il bambino con SM e la sua famiglia.

ANCHE I BAMBINI POSSONO AVERE LA SM: UNA GUIDA PER I GENITORI DI BIMBI/A DOLESCENTI CON SM

Le Associazioni SM Canadese e Statunitense hanno creato insieme un team per fornire un sistema di supporto alle famiglie con bambini o adolescenti con diagnosi di SM. Il sistema fornisce:

- programmi educativi;
- sistemi di riferimento che forniscono informazioni attraverso le sezioni locali delle Associazioni;
- sostegno psicologico;
- collegamenti fra le famiglie.

Se volete sapere di più sul programma, contattate childhoodms@nmss.org

Le risposte alle vostre domande

I lettori di MS in focus rivolgono le loro domande al Responsabile Redazionale, Michele Messmer Uccelli (**ringraziamo gli esperti per i loro consigli**)

D. Ho 37 anni e mio marito, che ha la SM, è attualmente gravemente disabile. Essere l'unica persona che lo assiste è molto impegnativo, soprattutto perché lui non è in grado di occuparsi della propria cura personale. Sto anche cercando di mantenere il mio lavoro. Recentemente un collega mi ha dimostrato un certo interesse, il che è una piacevole sorpresa. Non sono mai stata infedele, ma onestamente sarebbe bello avere una relazione con una persona sana, che non abbia bisogno del mio aiuto. Per cercare di giustificare questa tentazione mi dico che una relazione extraconiugale potrebbe ringiovanirmi e aiutarmi veramente a essere una moglie e un'assistente migliore per mio marito. Ho letto alcune conversazioni sulla chatline e mi sembra che alcuni partner di persone gravemente disabili siano veramente irremovibili nelle loro opinioni in materia di relazioni extraconiugali. Il problema è che gli argomenti a sostegno di entrambe le posizioni sono validi. Mi domando se sono state fatte ricerche sull'argomento che mi possano aiutare?

Grazie, Ann

R. Sfortunatamente non esiste alcuna ricerca che possa prevedere che cosa accadrà nel rapporto con suo marito se avrà una relazione extraconiugale. Sappiamo da alcuni partner di persone con SM che questo tipo di relazione è distruttivo, per cui un rapporto già precario si deteriora irrimediabilmente. In altri casi i partner raccontano che la persona sana nella coppia viene aiutata dalla relazione extraconiugale a mantenere il proprio impegno nell'assistenza.

Sappiamo che non si tratta di un dilemma raro per un partner / assistente. Nel suo libro *Surviving Your Spouse's Chronic Illness* (Sopravvivere alla malattia cronica del vostro partner), Chris McGonigle scrive che "...il fatto di avere una relazione è strettamente personale. Ciascuno ha valori e opinioni religiose proprie... perciò ciascuno deve decidere autonomamente...". Sebbene la decisione finale sia vostra, potrebbe esservi d'aiuto parlare di questi sentimenti e dubbi con un

consulente preparato o uno psicoterapeuta. (Ref.: C. McGonigle, *Surviving Your Spouse's Chronic Illness* Henry Holt and Company, Inc. 1999, New York.)

D. A mia figlia di 19 anni è stata recentemente diagnosticata la SM. Mio marito ritiene che lei debba saperlo, ma temo che la notizia farebbe allontanare il suo fidanzato, che lei vorrebbe sposare. Visto che nostra figlia non ha sintomi visibili perché dovremmo dirglielo e rischiare che rimanga sola? Cari saluti, Assunta

R. E' molto pericoloso non fornire questo tipo di informazioni alla persona direttamente interessata, anche se è vostra figlia. Essendo la SM una malattia imprevedibile, i sintomi possono verificarsi in ogni momento e possono essere più o meno disabilitanti. Inoltre, il non essere informati sulla SM preclude la possibilità di iniziare una terapia che possa aiutare a rallentare la progressione della malattia. Oltretutto è fondamentale essere informati per prendere decisioni consapevoli, che permettano di vivere bene la propria SM. Quanto prima la persona con SM ottiene informazioni precise, tanto prima potrà cominciare il processo di adattamento e di successiva gestione della malattia. Vostra figlia non avrà questa possibilità se tenuta all'oscuro della diagnosi. Verrà certamente il momento in cui bisognerà dirle la verità in seguito alla comparsa di nuovi sintomi o all'aggravarsi di quelli esistenti. Ci sono molte possibilità che si risenta per non essere stata informata della verità dall'inizio, il che creerà altri problemi seri per il vostro rapporto genitori - figlia.

Uno psicologo preparato nel campo della SM potrà aiutarla a considerare questi e altri aspetti legati alla sua situazione.

Nota: Il fatto che un medico possa comunicare la diagnosi di SM alla famiglia di un paziente adulto e conformarsi al desiderio di non informare il paziente stesso è una questione culturale e legale molto complessa. In alcuni Paesi rimane una questione inascoltata, mentre in altri sembra più accettabile.

Pensieri da una lontana isola al largo della Norvegia

Da Vasskalven, Peter Anker e la sua famiglia raccontano a Chloe Neild la vita di una famiglia con un caso di SM



Peter, raccontaci della tua famiglia

Vivo ad Oslo, in Norvegia, con mia moglie Hege e nostra figlia Elisabeth (17 anni) che frequenta le scuole superiori. Abbiamo due figli maschi Carsten (24 anni) ed Erik (23 anni) che studiano fuori casa ma che si uniscono a noi per le vacanze. Io sono attualmente in pensione e mi godo il tempo libero. Tuttavia, è abbastanza chiaro per me e per i miei figli che in famiglia è Hege che si assume il carico dell'assistenza.

Peter, quando ti è stata diagnosticata la SM?

Ho avuto il primo problema neurologico nel 1964, all'età di 11 anni. Poi nel 1975 ho avuto problemi di sdoppiamento della vista e mi venne diagnosticata la SM dal medico, ma non ne fui informato. L'etica era quella di "proteggere" i giovani da cose del genere. Allora avevo 22 anni e sentivo di avere il diritto di sapere.

Cinque anni più tardi, sposato con i figli piccoli, vivevo negli Stati Uniti, i sintomi della SM divennero più evidenti. Tutta la famiglia era in vacanza in Norvegia, quando io contattai il medico che si era occupato del mio caso nel 1975 e chiesi maggiori dettagli. Mi dissero che era affetto da una condizione "demielinizzante". Successivamente andando a fare una passeggiata con Hege, ci rendemmo conto che le cose erano più serie di quanto pensassimo. Lei mi disse "non cambia nulla". Tornai poi negli Stati Uniti prima della famiglia e cercai di scoprire il più possibile sulla SM. Mi sentii molto solo in quell'occasione.

Più tardi, quando cominciammo a capire la serietà della malattia, ricordo che Hege disse: "Sono tua moglie e continuerò sempre ad esserlo, ma non sarò mai la tua infermiera". Quando lo dissi ai medici, tutti concordarono che "è proprio come deve essere".

Nel corso degli anni la maggior parte dei sintomi di quando ero un bambino sono riapparsi. Ho anche molti nuovi sintomi, e a volte uso la carrozzina o le stampelle per camminare.

Hege, come sei riuscita a conciliare il tuo lavoro con la cura della famiglia?

Quando i bambini erano piccoli non lavoravo, ero una mamma a tempo pieno, e mi piaceva questo mio essere così attiva nella vita familiare. Con il progredire della SM di Peter l'impegno aumentò. Tuttavia ora che i ragazzi sono fuori casa, lavoro in una scuola che segue il metodo Montessori.

Hege, come avete allevato i bambini convivendo con la SM?

I ragazzi non ricordano il padre quando non aveva bisogno d'aiuto per camminare o per fare cose. Abbiamo però un video che mostra Peter che li spinge sull'altalena in giardino senza l'aiuto del sollevatore o delle stampelle. Elisabeth non ha mai visto queste cose, ma ricorda con chiarezza la propria reazione quando io le comunicai per la prima volta perché suo padre aveva difficoltà a partecipare a molte delle sue attività scolastiche. Per molti anni ho dovuto sdoppiarmi nel coinvolgimento nelle attività



scolastiche e sportive. Volevo che i bambini avessero una vita il più libera e normale possibile. Ho sempre sentito che essi non dovessero sacrificarsi e privarsi delle cose a causa della malattia del padre.

Peter, come hai detto ai tuoi bambini della sclerosi multipla?

E' venuto fuori poco a poco. Non ci siamo mai seduti a parlare, ma abbiamo risposto alle domande quando ci venivano rivolte. Non avevamo alcun programma specifico per parlare loro della SM. I bambini vedevano le difficoltà e noi trovavamo il modo di uscirne fuori insieme.

Carsten ed Erik, come ha influenzato la vostra infanzia la SM di vostro padre?

Quando andavamo a scuola eravamo tutti buoni sciatori di fondo. La mamma era sempre quella che ci portava alle gare e che vi assisteva. Per tanto tempo molti degli altri genitori pensarono che la mamma fosse sola, visto che papà non era mai presente a questi avvenimenti.

Elisabeth, che cosa accadde quando ti comunicarono che papà aveva la SM?

Un giorno a scuola, subito dopo che mi era stata comunicata la SM di papà, scoppiai improvvisamente

in lacrime e piansi a lungo. Nessuno in classe riusciva a capire che cosa stava succedendo e io dovetti spiegare che ero triste perché mio padre era ammalato e non sarebbe mai guarito. Un giorno venni a sapere che c'era un'altra bambina nella mia classe la cui madre aveva la SM. Formammo un club nel quale cercammo di raccogliere quante più informazioni possibili sulla SM. Mi aiutò molto avere qualcuno con cui poter parlare.

Carsten, Erik ed Elisabeth che cosa pensate che vi riservi il futuro?

Siamo tutti fiduciosi sulle attuali condizioni di papà, e consapevoli che possono peggiorare. Mamma e papà dicono sempre che la progressione sino a ora è stata estremamente lenta e continuerà a esserlo. Abbiamo scelto di essere ottimisti ma sappiamo tutti che non ci sono garanzie.

Peter, raccontaci dell'estate che la famiglia trascorre sull'isola di Vasskalven

Ogni anno la nostra famiglia trascorre l'estate nella nostra casa sull'isola di Vasskalven, circa 130 km a sud di Oslo. E' un posto magico, ma non c'è elettricità o acqua corrente e ci si sposta solo in barca. La luce per leggere viene ricavata da pannelli solari e l'acqua potabile arriva da un'isola vicina. Nuoto ogni giorno per allenarmi. La temperatura dell'acqua va dai 18 ai 22 gradi centigradi in estate ed è veramente straordinario perché raffredda il mio sistema nervoso centrale – non mi sono mai sentito così bene come dopo una buona nuotata nel fiordo di Oslo. Abbiamo costruito un paranco a mano sul moletto così da permettermi di salire e scendere dalla barca da solo. Tuttavia, salire e scendere da una barca richiede un po' di assistenza da parte di Hege o di uno dei ragazzi.

Capisco bene che una vita più comoda sarebbe più semplice per noi, ma sino a quando avremo voglia di fare tutto questo, siamo felici di trascorrere le estati a Vasskalven.

Peter, Hege, Carsten, Erik e Elisabeth, grazie per aver condiviso con noi la vostra storia.

L'Associazione Indiana per la SM si avvicina alla comunità

Di Sheela Chitnis, MA, CEO e Coordinatore Nazionale, Associazione Indiana per la SM

Razionale

L'Associazione Indiana (MSSI) organizza ospedali da campo giornalieri e gratuiti per le persone con SM. Questo permette alle persone con SM economicamente indigenti e alle loro famiglie di incontrare una serie di specialisti in una situazione piacevole e accessibile.

Obiettivi

- Check up completi da parte dei neurologi e di altri specialisti gratuitamente disponibili per chi è economicamente disagiato, e per chi proviene da aree lontane, altrimenti impossibilitato ad avere una consulenza specialistica.
- Possibilità per gli specialisti di SM di rispondere alle domande dei familiari – cosa raramente possibile nelle cliniche affollate dove tutti sono molto indaffarati. Prima di organizzare gli ospedali da campo viene espresso l'invito a formulare domande e le stesse vengono fatte circolare tra i diversi specialisti per evitare ripetizioni.
- Aiutare a evitare lo stress e gli sforzi fisici alle persone con SM che hanno problemi di mobilità, e che normalmente dovrebbero recarsi da diversi specialisti in diversi momenti e luoghi (solitamente inaccessibili).
- Organizzare per conto delle autorità governative l'emissione di certificati di disabilità, che danno diritto alle persone con SM a servizi speciali, inclusa una minore tassazione del reddito, agevolazioni per gli spostamenti, etc.

Il contesto

In India non esiste un sostegno finanziario da parte del Governo e neppure un'assicurazione pubblica per le persone con SM. I costi delle consulenze mediche e delle cure sono al di là delle possibilità di molti. Accade troppo spesso che persone con SM che abitano in aree svantaggiate sopportino in silenzio le ricadute e vedano aumentare il loro livello di disabilità senza alcun sostegno. Intanto, chi si reca all'ospedale principale affronta lunghe e stressanti attese che possono acuire la fatica e altri sintomi della SM.



Le persone con SM incontrano i medici.

A seconda dei sintomi, le persone con SM possono aver bisogno della visita di diversi specialisti che includono: oculista, urologo, neuropsichiatra, medico generico, fisioterapista, terapeuta occupazionale e infermieri. Inoltre, le famiglie hanno spesso molte domande per questi esperti. Era ormai chiaro per l'Associazione Indiana per la SM che c'era bisogno di ospedali da campo gratuiti, dove potessero essere forniti check up, cure, farmaci, certificati di disabilità e risposte, e che ciò avrebbe migliorato la qualità della vita delle persone con SM.

L'Associazione riceve regolarmente sostegno attraverso sponsorizzazioni e donazioni delle aziende farmaceutiche.

Diffusione del programma

Brochures e opuscoli vengono stampati e distribuiti a tutte le persone con SM registrate regolarmente. Inserzioni pubblicitarie vengono pubblicate sui giornali e sulle reti radio locali. L'Associazione distribuisce brochures negli ospedali principali, farmacie, stazioni ferroviarie e così via. Anche questo contribuisce ad aumentare la generale conoscenza del problema della SM.

Struttura del programma

Prima di allestire gli ospedali da campo, l'Associazione registra le persone con SM che la frequentano e ne

conserva la completa storia clinica. L'Associazione conserva e aggiorna gli archivi aggiungendo i rapporti successivi dei fisioterapisti, del terapeuta occupazionale, degli specialisti e le prescrizioni dettagliate.

L'ospedale da campo si ferma in ogni piazza per 5 - 6 ore. A ogni medico viene assegnata una cabina con le attrezzature necessarie e i letti. Il medico riceve una lista di pazienti e ha a disposizione farmaci gratuiti. L'Associazione mette a disposizione anche volontari per l'assistenza a tutti i professionisti sanitari e agli utenti.

I gabinetti di fisioterapia e terapia occupazionale sono i più affollati. Moltissimi assistenti imparano guardando gli esercizi dimostrativi di terapisti esperti. Questi collaborano con giovani terapisti impiegati dall'Associazione che poi visitano regolarmente i pazienti al domicilio.

Un ampio spazio viene dedicato a un team di medici governativi che, dopo aver valutato le cartelle mediche delle persone con SM, emettono i certificati di disabilità necessari. Questo consente alle persone fisicamente disabili di ottenere diversi benefici dello Stato.

C'è un'area di incontro dove i frequentatori possono conoscere altre persone con SM. Sono disponibili carrozzine e deambulatori per aiutare chi ha difficoltà di movimento.

Risultati

Il primo ospedale da campo gratuito si è tenuto a Mumbai (già Bombay) nel 1998. Da allora è divenuto un appuntamento fisso e insieme il progetto più noto dell'Associazione a Mumbai. Oggi vi partecipano circa 200 persone, più di 25 medici esperti e i loro assistenti



La distribuzione dei farmaci.

che forniscono cure e consigli. L'ospedale è disponibile anche presso altre sezioni locali dell'Associazione.

Un ampliamento del programma

dell'ospedale da campo prevede visite di fisioterapia/terapia occupazionale domiciliare di un'ora tre volte la settimana per 60 - 70 persone con SM di Mumbai. Molti ricevono questo servizio gratuitamente, mentre per altri viene in gran parte sovvenzionato.

Costi del progetto

- Brochures, volantini, pubblicità su quotidiani e radio locali.
- Sedi con gabinetti specialistici e altre apparecchiature.
- Trasporto per persone con SM.
- Cibo e bevande per tutti i presenti (da 150 a 200 persone).
- Fotografie.
- Momenti dedicati ai volontari.
- Cancelleria.

Limiti

- Alcuni medici, a causa delle possibili emergenze, possono non riuscire a essere presenti nell'ospedale mobile o avere necessità di lasciarlo in anticipo.
- Nel caso in cui, inaspettatamente, un numero elevato di famiglie di persone con SM affluiscono all'ambulatorio mobile questo può risultare sovraffollato con conseguente confusione nell'ordine degli appuntamenti precedentemente fissati.
- Nell'eventualità in cui il neurologo di riferimento abituale cambi si possono creare situazioni difficili e imbarazzanti per le persone con SM.

Suggerimenti

- Ottenere sponsorizzazioni e consentire agli stessi sponsor di esporre il loro materiale presso la sede dell'ospedale da campo.
- Ottenere pubblicità sui media.
- Coinvolgere il maggior numero di neurologi e professionisti sanitari a titolo gratuito.
- Organizzare un numero significativo di volontari, poiché il loro sostegno è vitale.
- Assicurarsi che le sedi siano completamente accessibili, che i trasporti siano efficienti e che sia disponibile il parcheggio.

Per maggiori informazioni contattare l'Associazione Indiana per la SM: msindia1@vsnl.com

Recensioni

Life on Cripple Creek

Di Dean Kramer

Recensione di Kathy Balt, Australia

Sono un'australiana di lingua inglese, parlo anche un po' di francese. Conto sino a 10 in olandese e in italiano, ma non ho alcuna padronanza di quel difficile linguaggio conosciuto come "gergo medico". Perciò "Life on Cripple Creek" di Dean Kramer è stato un piacevole diversivo rispetto alle comuni relazioni di tono esasperatamente tecnico, che trattano la SM.

Scelsi di leggere "Life on Cripple Creek" mentre ero in cura per una ricaduta di SM. Cerco con interesse questi libri per capire come gli altri affrontano la malattia.

Debbo ammettere che ho avuto qualche dubbio nello scegliere il libro a causa del suo titolo. Non si dovrebbe giudicare un libro dalla sua copertina, ma io feci così.

Tuttavia, ho superato le mie prime inquietudini e ho divorato il libro. Ho riso e ho pianto. Ho evidenziato molte pagine del libro in cui l'autore aveva espresso esattamente i miei sentimenti e pensieri. Era veramente un meraviglioso viaggio nella mia stessa vita.

Consiglio questo libro a chiunque voglia capire che cosa significa vivere con la SM. Dice la verità, colpendo nel segno anche l'aspetto emotivo. Non siate fuorviati dal titolo poiché questa è una storia molto illuminante e intensa.

Editore: Demos Medical Publishing, USA, 2003. Prezzo \$19.95. ISBN 1-888799-68-4
<http://www.demosmedpub.com>

Multiple Sclerosis: A guide for the newly diagnosed

Di Nancy J. Holland, T. Jock Murray,
Stephen C. Reingold

*Recensione di Melanie Trevethick,
Nuova Zelanda*

Questo eccellente volume inizia fornendo un'introduzione a coloro che hanno una scarsa conoscenza della SM. Descrive la malattia in un linguaggio facilmente comprensibile tenendo anche presente che il lettore vuole più di una superficiale visione dell'argomento. I diversi processi diagnostici vengono interamente spiegati insieme ai sintomi sperimentati più spesso e alla loro cura.

Anziché cadere nella trappola di bombardare il lettore con gli aspetti negativi, nella parte centrale si dà grande enfasi a come mantenere un atteggiamento positivo e a vivere in questa condizione. E' un atteggiamento nuovo. Il libro pone l'accento sulla corretta gestione della SM che si ottiene riconoscendo la sua presenza nella propria vita da parte del malato e dandole una collocazione che la faccia coesistere fianco a fianco alla persona. C'è il bisogno di trovare un equilibrio con i sintomi nell'organizzare le nostre vite, senza tuttavia cadere in uno stato d'inerzia. Questa filosofia è ben riassunta in una citazione sulla fatica: "Siate attivi, con i giusti momenti di riposo, non a riposo con i giusti momenti di attività."

Le difficoltà che derivano dalla negazione e dal dispiacersi, dal comprendere sia razionalmente sia emotivamente i cambiamenti che una diagnosi può portare, vengono trattate con tatto e sensibilità e anche in modo stimolante. Più che affermare solamente che questi fatti esistono, il libro offre preziose tecniche per attraversare queste fasi e rendere più

intense le relazioni che sostengono le nostre vite. Fornisce consigli pratici e pieni di sensibilità su argomenti come il lavoro, sulla scelta delle persone a cui parlare e quando, e su come valutare i tanti miti, sull'utilità dei consigli che si possono trovare e che circolano su Internet.

L'ultima parte illustra con maggiore dettaglio gli attuali sviluppi a livello internazionale nella previsione, identificazione e lotta agli effetti di questa complessa condizione. L'attuale ricerca in campo immunologico è considerata cruciale per comprendere come le malattie autoimmuni siano in grado di colpire; cercando di capire come e perché le cellule del sistema immunitario e gli anticorpi attraversano la barriera emato-encefalica per entrare nel sistema nervoso centrale. Le nuove aree della genetica, la cellula gliale e la ricerca sulle malattie infettive custodiscono gli indizi che finalmente scioglieranno i misteri di questa malattia.

Complessivamente, è un libro per le persone che amano pensare, che vogliano una visione globale e ragionevolmente dettagliata della SM in questo momento. Il libro è completato da un glossario molto utile e da una lista di ulteriori letture, che costituiscono un manuale essenziale per chiunque voglia risposte e formazione in tema di SM.

Questo volume è disponibile in inglese e in spagnolo.

Editore: Demos Medical Publishing, USA, 2002. Prezzo negli USA \$21.95. ISBN 1-888799-60-9
<http://demosmedpub.com>

Recensione del sito – Well Spouse Foundation

Di Marty Beilin, insegnante e assistente, USA

Fondata nel 1988, la Well Spouse Foundation¹ è l'unica organizzazione nazionale esclusivamente dedicata al sostegno dei coniugi che assistono il proprio compagno/a. Quasi la metà dei soci si occupano di un compagno portatore di SM. L'organizzazione sponsorizza una rete di gruppi locali di sostegno, attualmente più di 40. Il sito della Fondazione (www.wellspouse.org) in lingua inglese è uno dei principali strumenti con il quale l'organizzazione si mantiene in contatto con i propri membri. La home page mostra annunci e avvisi per i soci con collegamenti a pagine contenenti informazioni più dettagliate. Navigare è abbastanza facile grazie a un indice su ciascuna pagina. Le informazioni sembrano essere aggiornate in tempi adeguati.

Di particolare rilevanza è la sezione forum in "Comunità virtuale". Qui chiunque può inviare un messaggio. Molti dei messaggi sono piuttosto tristi e riflettono una varia gamma di emozioni. Questo forum non ha moderatore. Quando si leggono informazioni mediche o legali si deve essere molto cauti poiché gli interlocutori sono sostanzialmente anonimi e non è possibile verificare il loro livello di specializzazione.

La struttura e l'interfaccia del sito non rispondono ai sofisticati standard attuali, ma molti dei coniugi che prestano assistenza al proprio compagno e i professionisti sanitari riconosceranno che vale la pena fare un giro nel sito. Chi presta assistenza può acquisire nuove capacità di far fronte ai problemi; i professionisti possono trarre un'immagine più realistica della comunità delle persone che prestano assistenza.

Sei anni dopo che a mia moglie venne diagnosticata la SM, lo stress, la rabbia, la paura, la tristezza e il senso di isolamento che assalgono tutti coloro che sono impegnati in compiti di assistenza in famiglia alla fine cominciarono a sopraffarmi. La mia famiglia e chi mi aiutava furono comprensivi, ma più di tutto volevano essere rassicurati da me sul fatto che tutto fosse "a posto". Fu solo quando incontrai altri nella mia situazione, che potei avere il sostegno emotivo del quale avevo bisogno. Raccomanderei il sito della Well Spouse Foundation a chiunque presta assistenza.

1 Ndt Fondazione che si occupa di coniugi di persone affette da malattie croniche.

MS *in focus*



multiple sclerosis
international federation

Skyline House
200 Union Street
London
SE1 0LX
UK

Tel: +44 (0)207 620 1911
Fax: +44(0)207 620 1922
Email: info@msif.org
www.msif.org

MSIF is a non-profit charitable organization 501(c)(3) IRC chartered in the State of Delaware, USA, in 1967

Sottoscrizioni

La Federazione Internazionale per la SM pubblica **MS in focus** due volte l'anno. Con un Comitato Editoriale internazionale e multiculturale, un linguaggio accessibile e una sottoscrizione gratuita, **MS in focus** è disponibile in tutto il mondo. Per sottoscrivere, visitare il sito www.msif.org

Ringraziamenti

La Federazione desidera ringraziare Serono per l'ampio sostegno, che ha reso possibile la pubblicazione di **MS in focus**.



Maria Grazia Cali

Presidente, Serono Symposia International
www.seronosymposia.org