FONDAZIONEISTUD

STORIE LUMINOSE: ESPERIENZE DI STRAORDINARIA QUOTIDIANITÀ CON LA SCLEROSI MULTIPLA

REPORT GENNAIO 2015

Antonietta Cappuccio, Delia Duccoli, Luigi Reale, Maria Giulia Marini

Sommario

Prefazione....3
Introduzione....6
La sclerosi multipla....6
Il *coping* e la relazione tra *coping* e Sclerosi Multipla....6
L'esperienza di Fondazione ISTUD....8
Scopo del progetto....9
Metodologia....9
La medicina narrativa tra *disease*, *illness* e *sickness*....10
La classificazione di Launer....11
Le strategie di *coping* secondo Carver....11
I risultati....12
Aspetti socio-demografici....12
La sclerosi multipla....13
Le storie in evoluzione o ferme....14
Il percorso per arrivare alla diagnosi....15
Nel momento in cui mi comunicarono la diagnosi mi sono sentito....19
Le relazioni con gli altri dopo la diagnosi....20
Il web al momento della diagnosi....23
La mia strada era....26
Le raffigurazioni della Sclerosi Multipla....27
Le rinunce affrontate durante il percorso....29
Le conquiste ottenute durante il percorso....32
La strada nel presente....34
Le raffigurazioni della sclerosi multipla nel presente....36
Le relazioni con gli altri oggi....38
Il supporto ricevuto dal centro neurologico....39
La funzione del web oggi....41
Perdite e guadagni: il bilancio della sclerosi multipla....42
Il domani....46
La scrittura della propria storia....49
I fattori di *coping* nelle storie....15
I risultati del Brief COPE....16
Conclusioni....50

Copyright

Prefazione

"Ho bisogno di poesia,
questa magia che brucia la pesantezza delle parole,
che risveglia le emozioni e dà colori nuovi."
Alda Merini

La felice intuizione di raccogliere le storie di luce, di straordinaria quotidianità, di persone con sclerosi multipla ci permette di aprire una finestra sul percorso che questi individui compiono non solo nel recuperare pezzi di normalità e vita quotidiana, ma anche di uscirne con maggiore conoscenza, come avviene nei miti dopo una discesa agli inferi. Le storie ci raccontano di una discesa nel territorio dello smarrimento, del buio e dell'oscurità, dell'odio e della rabbia, rapiti come Persefone dagli dei dell'Ade e di una risalita, faticosa, a volte solo temporanea, in territori di luce.

L'atto di narrare restituisce vita e ridà storia alla nostra vita e il modo in cui raccontiamo è anche il modo in cui diamo forma al nostro vissuto. Il potere del racconto nel determinare chi siamo e la possibilità che ci dona di revisionare e valorizzare chi siamo è insita nelle vicende di ogni storia, se impariamo a leggere i suoi eventi come immagini di memoria, che ha bisogno di ricordare per poter creare e trasformare.

Le storie di luce di straordinaria quotidianità partono lontano, dall'incursione di una malattia e poi diventano racconti di sé, di eventi interiori, di sconvolgimenti e vittorie, diventano "documenti dell'anima" e la narrazione stessa diventa un processo di autoscoperta e autoterapia.

Leggere le storie di chi ha affrontato la "*bestia nera*", il "*mostro*", la "*serpe malefica*" , di chi ha messo in campo tutte le energie per non lasciarsi sopraffare dal trauma e dalla malattia ci conduce in un'esperienza di vulnerabilità e di annientamento, e poi di ricerca, ricostruzione, e crescita. Le storie toccano tutti i tasti delle emozioni e ci fanno condividere spavento, paura, rabbia, odio, speranza, gioia, umorismo e amore un percorso che in poche pagine parte da pesante e greve e arriva sino ad essere leggero, quasi ironico, spesso con lo sguardo leggero di chi rivede le vicende da lontano.

Cosa trasforma una "storia che continua a ripetere le stesse parole dall'inizio e che non muta mai", dunque ferma, in cui una persona non riesce ad accettare la propria condizione ed è bloccata agli inferi, in una "storia in evoluzione" di chi non solo trova uno stile nell'accogliere la nuova condizione, non solo si prende cura di sé stesso e degli altri, ma cambia sostanzialmente e racconta un'esperienza di trasformazione?

La scoperta di avere la sclerosi multipla è descritta nelle storie come un evento traumatico e la descrizione dell'esperienza del trauma, nel senso etimologico di "ferita", è anche la parte che occupa il maggior spazio, il maggior numero di parole nella narrazione.
Lo evidenzia anche la qualità indelebile del ricordo emozionale, dettagliato, preciso, tirato fuori dal cassetto in cui era stato archiviato per riscrivere la storia, vivido e attuale come fosse appena accaduto, poche pennellate, ma molto evocative :
"*Torno dal lavoro e non mi trovo più la borsa della spesa tra le mani",* oppure *"vedo sdoppiato",* o ancora affiora nei ricordi quando *"mi cade il vassoio che ho in mano",* o l'esperienza di quando *"scendo dal letto e mi trovo a terra".*

Il racconto dei primi sintomi continua con le peripezie per arrivare al "*verdetto*", la diagnosi e le reazioni intense, incontrollabili, il senso di confusione, il domandarsi perché a me, perché ora, il senso di sopraffazione e l'incapacità di reagire. La descrizione è di un'esperienza che ti soverchia e ti spaventa con i suoi potenziali effetti negativi sul futuro, sul camminare, sul vedere, descritti con grande efficacia e con immagini intense:
"*Vidi polverizzarsi in un istante il mio mondo come un castello incantato, come se fosse fatto di sabbia,"* o anche *"Mi sentii cadere addosso il mondo. "*

Copyright

La sclerosi multipla, in tutte le sue diverse forme, è descritta nella sua carica subdola e devastante nella mente e nella vita quotidiana come *"una brutta stronza che era venuta a rompermi le palle e a rovinarmi la vita",* oppure *"una scomoda e non voluta compagna",* un peso enorme, non gestibile *"un gigante dal carattere ballerino".* Lo spettro di emozioni negative che accompagnano la consapevolezza di malattia, la rabbia, la paura arrivano sino all'odio per chi sta bene: *"odiavo chi fortunatamente stava bene. Odiavo il mondo intero, mi disgustava vedere ragazze che si disperavano perché non riuscivano ad abbinare alla borsa le scarpe appena comprate o gente che si lamentava per un nonnulla, mentre io stavo male per davvero! "*

Poi, gradualmente, avviene un processo di riscrittura, di riadattamento evolutivo che permette di tollerare, gestire o alleviare efficacemente le sofferenze.

Che cosa riorienta i vissuti delle persone in direzioni così diverse?

Dall'analisi delle storie emerge con chiarezza che non è il livello di gravità della malattia. Vi sono diverse gradazioni di gravità della malattia sia in storie in evoluzione sia in storie ferme, ugualmente divise.

Che cosa cambia allora nelle storie evolutive? cosa fa evolvere lo spavento, le emozioni negative, l'odio la rabbia, la paura, il dolore, lo smarrimento verso un adattamento positivo, verso una trasformazione?

Leggiamo le storie e scopriamo un'alchimia di fattori, figure di riferimento, legami, condivisioni, piccoli gesti, approfondimenti; ciascuna storia luminosa ha strappato una conquista alla malattia.

C'è una nuova fase di rivelazione. Le persone fanno la scoperta di essere più forti di quanto credevano *"Ho scoperto una forza che non credevo mi appartenesse".* Quando gli individui non si sentono più vittime, ma in grado di risalire la strada irta per lasciare gli inferi, emerge un senso di sicurezza che permette di affrontare la vita con più positività e ottimismo.

Il raccontarci ci dà il dono di trovare noi stessi *"Le mie conquiste sono state: me stessa"*

A volte viene descritto un vero e proprio ribaltamento nella filosofia di vita, nel significato che attribuiamo alla vita *"la sclerosi multipla per me era un'occasione per ripartire. Per fare il punto su quali cose contavano davvero per me e metterle in atto senza rimandare oltre. Mi ha fatto capire che non siamo eterni e che la vita ci riserva sorprese, belle e meno belle, ma imprevedibili. Sta a noi farne tesoro".*

La malattia diventa rallentare, prendersi cura di sé, trovare un nuovo equilibrio, dedicarsi alle proprie passioni *"Le mie conquiste sono state prendermi cura di me, trovare il mio equilibrio, stare bene con me stessa come non stavo più da anni, trovare comunque un lavoro, dedicare il resto del tempo alle persone che amo, a una vita nella natura e alle mie passioni, come la scrittura, le passeggiate e la lettura."*

La reazione alla malattia può portare ad apprezzare di più la vita, a ciò che si ha e a vivere il presente: *"La mia vita è la normale vita di tutti i giorni. Forse con una piccola marcia in più, perché a volte corro dietro a mio figlio nel prato e penso che in ogni momento potrei non essere più in grado di farlo. "*

E a volte porta Il dono di saper vivere con intensità i momenti quotidiani, il bello di ogni giorno:

"Ho imparato a vivere alla giornata, a guardare il mondo con occhi diversi, a non aspettare che arrivasse qualcosa di meglio, a cogliere il buono e il bello di ogni giorno."

A concentrarsi sul "qui e ora" che ogni giorno ci consente: *"Da quando ho scoperto di avere la sclerosi multipla sento di aver guadagnato l'intensità con la quale vivere i momenti. Non rimando a domani quello che posso fare oggi e cerco di cogliere l'attimo".*

Un tale sconvolgimento cambia anche le relazioni con gli altri, con i familiari, gli amici i conoscenti.

All'inizio le storie raccontano di un chiudersi all'interno del nucleo familiare Viene descritta la paura di parlare, la voglia di gestire la malattia come "*un affare di famiglia*" "*non parlarne a nessuno*" e condividere " *solo con la famiglia*"

Nelle relazioni interpersonali le storie raccontano di un bisogno di sentire più intensamente la vicinanza affettiva con qualcuno di importante e significativo *"Lui mi sostiene instancabilmente e,*

Copyright

quando mi vede intimorita dalla malattia, mi tiene stretta fra le sue mani e la sua energia diventa mia, così mi stringo al suo tenero abbraccio affinché la mia fragile forza non scivoli via."
Poi, nelle storie in evoluzione, inizia un processo di apertura e condivisione, la persona stringe nuove relazioni, rinsalda quelle vecchie, rompe quelle infruttuose, impara a chiedere aiuto "*vedo più chiaramente che si può contare sulle persone in caso di problemi",*chiede aiuto anche se "*Chiedere aiuto a volte è un privilegio che non tutti abbiamo".*
Impara ad esprimersi e a tener conto delle proprie esigenze. *"Ho imparato a essere più diretta, a far capire le mie esigenze e a prendermi i miei spazi"*
E appare poi più chiaro l'aiuto che può dare una fitta e salda rete sociale intorno e l'importanza del sostegno sociale. Viene valorizzata, nelle nuove relazione, la rete di persone che hanno vissuto la stessa malattia, il condividere esperienze, l'esprimere le proprie opinioni, lo scambiare informazioni, si crea quella che oggi viene chiamata la Mente condivisa, nei forum e nel web *"Il web fondamentale! Mi ha spaventato tante volte, ma ho potuto capire che alcuni sintomi che avevo erano normali, che i miei stati d'animo erano comuni a molti di noi, mi ha fatto compagnia quando non avevo nessuno con cui parlare»*

Il bisogno di dare la forma di storia alla propria soggettività permette un distacco che consente una maggior leggerezza, anche un po' di umorismo. E' come se lo schermo della storia favorisse la discrezione, mantenendo gli eventi intatti, ma distanti, in un contenitore di vetro, in modo che si può parlarne senza essere sopraffatti.
La nostra mente vuole il racconto, che diventa un tentativo di autoguarigione, includendo le ferite in un'aura di maggiore accettazione, che dà distanza e dignità.
Le storie di luce di straordinaria quotidianità sono *"storie che curano*", curano chi le ha scritte e noi che le leggiamo. A noi che leggiamo rimane in mano una genziana, come Rilke ha magnificamente scritto.
Il viandante porta dal suo viaggio una parola scritta, conquistata:

"*..porta una parola conquistata, pura la genziana,*
gialla e blu.
Forse noi siamo qui per dire: casa, ponte, fontana, porta, brocca, albero da frutti, finestra,
al più: colonna, torre..Ma per dire, comprendilo bene, oh,
per dirle le cose così, che a quel modo, esse stesse,
nell'intimo
mai intendevano d'essere"

Rilke, Nona Elegia

Ringraziamo chi ha scritto per la genziana che ci ha donato.

Copyright

Introduzione

La sclerosi multipla

La sclerosi multipla (SM), chiamata anche sclerosi a placche, sclerosi disseminata o polisclerosi, è una malattia autoimmune cronica demielinizzante che colpisce il sistema nervoso centrale causando un ampio spettro di segni e sintomi.
La patologia ha una prevalenza che varia tra i 2 e 150 casi per 100.000 individui ed è stata descritta per la prima volta da Jean-Martin Charcot nel 1868. Charcot fu il primo a riconoscere la malattia come un'entità nosologica a se stante cui conferì il nome di "malattia a placche sclerose", identificando al contempo i cosiddetti tre segni tipici, noti oggi come "triade di Charcot": nistagmo, tremore intenzionale e parola scandita, e descrivendo per la prima volta come i pazienti che vi incorrevano accusassero un "indebolimento marcato della memoria"[1].
Ad oggi sono state evidenziate con una certa chiarezza alcune concause scatenanti di natura genetica, infettiva eambientale. Un elemento di particolare rilievo è la distribuzione geografica di questa condizione patologica che rivela una maggior incidenza nelle regioni settentrionali dell'emisfero boreale e in quelle meridionali di quello australe, con un gradiente decrescente mano a mano che ci si avvicina alle regioni equatoriali, fattore questo che ha indotto alcuni studiosi a propendere per una correlazione tra l'insorgenza della sclerosi e una certa qual minore esposizione al sole con ridotti livelli di vitamina D[2]. Vi sono tuttavia significative eccezioni che inducono a considerare con cautela questa teoria. Una tra le tante: la regione italiana con il più alto numero di malati è la Sardegna.

La sclerosi multipla può colpire qualsiasi area del sistema nervoso centrale ed è caratterizzata, da un punto di vista clinico, da una grande varietà di segni e sintomi. Tra i più frequenti si distinguono: perdita di sensibilità, formicolio, pizzicore, parestesie, caduta del tono muscolare, spasmi, difficoltà nel movimento, atassia, disartria, disfagia, demenza corticale, diplopia, neurite ottica, nistagmo oculare, incontinenza urinaria, stipsi. La scala clinica più utilizzata per indicare la progressione della disabilità e la gravità dei sintomi è la Expanded Disability Status Scale o EDSS, proposta nel 1983 dal neurologo statunitense John Kurtzke[3].

Il *coping* e la relazione tra *coping* e Sclerosi Multipla

La parola *coping* (dall'inglese *to cope*: far fronte) si riferisce alla varietà di strategie cognitive e comportamentali che gli individui utilizzano durante i processi per gestire uno stress psicologico[4] o la diagnosi di una malattia cronica[5]. Il termine di *coping* si riferisce generalmente al tipo adattivo ovvero alle strategie di ridurre i livelli di stress. Tuttavia, bisogna tenere presente che alcune strategie di *coping*, che possono essere messe in atto dalle persone, sono considerate di tipo mal-

[1] Clanet M (giugno 2008). Jean-Martin Charcot. 1825 to 1893. Int MS J 15 (2): 59–61.
[2] Ascherio A, Munger KL (giugno 2007). Environmental risk factors for multiple sclerosis. Part II: Noninfectious factors. Ann. Neurol. 61 (6): 504–13.
[3] Kurtzke JF (1983). Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). Neurology 33(11): 1444–52.
[4] Folkman & Moskowitz, 2004
[5] Lazarus RS. Evolution of a model of stress, coping and discrete emotions. In: RICE VH. Ed. Handbook of stress, coping and health: implications for nursing research, theory and practice. Thousand Oaks, CA: Sage Pubblications, 2000; 195-222

Copyright

adattativo, che a lungo andare induce un aumento dei livelli di stress.[6] Le risposte di *coping* sono legate in parte alla personalità e in parte dall'ambiente sociale.[7]

Secondo la ricerca di Carver[8], i fattori di *coping* possono essere racchiusi in quattro dimensioni:

- Strategie orientate al problema
- Strategie basate sulle emozioni
- Strategie basate sulla ricerca di supporto sociale
- Strategie basate sull'evitare o negare il problema

L'adozione di strategie di *coping* di tipo positivo ha un importanza cruciale nella gestione efficace della propria vita con una patologia cronica, in particolar modo per le persone con Sclerosi Multipla per le quali il decorso è particolarmente imprevedibile[9]. Le strategie di *coping* mal-adattativo sono adottate frequentemente dalle persone con Sclerosi Multipla con ripercussioni non solo sul livello di qualità di vita percepita[10], ma anche sul decorso della malattia[11]. Un *coping* di tipo negativo, infatti, sembra essere direttamente collegato alla depressione[12] e, in alcuni studi, alla maggiore probabilità di sviluppare problemi di tipo cognitivo[13]. Da altri studi emerge che le strategie di *coping* utilizzate variano in funzione del tempo intercorso dalla diagnosi al momento di rilevamento del *coping* attraverso questionari validati[14].

I fattori sociali che facilitano un *coping* di tipo adattativo non sono stati investigati in dettaglio sebbene uno studio italiano abbia dimostrato che le informazioni date alla diagnosi non influenzano la scelta delle strategie adottate[15].

È stato dimostrato, invece, che le strategie di *coping* adottate dal paziente correlano con quelli utilizzati dal *caregiver*, indicando che la presenza del supporto fisico ed emotivo può essere utile per trattare costruttivamente e realisticamente il carico che la malattia comporta[16]. In particolare nella coppia, il coping viene favorito nel momento in cui le persone hanno una comunicazione chiara e aperta che permetta lo scambio sincero delle proprie difficoltà fisiche e mentali[17]. Il ruolo

[6] Zeidner, M. & Endler, N.S. (editors) (1996) Handbook of Coping: Theory, Research, Applications. New York: John Wiley.

[7] Carver, Charles S.; Connor-Smith, Jennifer (2010). "Personality and Coping". Annual Review of Psychology 61: 679–704

[8] Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. Journal of Personality and Social Psychology, 56, 267-283.

[9] Lode K, Larsen JP, Bru E, Klevan G, Myhr KM, Nyland H, Patient information and coping styles in multiple sclerosis. Mult Scler 2007;13:792-9

[10] Goretti B, Portaccio E, Zipoli V et al (2009) Coping strategies, psychological variables and their relationship with quality of life in multiple sclerosis. Neurol Sci 30:15–20

[11] AIKENS JE, FISCHER JS, RUDICK R. A replicated prospective investigation of life stress, coping, and depressive symptoms in multiple sclerosis. J Behav Med 1997;20: 433–55.

[12] ARNETT PA, HIGGINSON CI, VOSS WD, RANDOLPH JJ, GRANDEY AA. Relationship between coping, cognitive dysfunction and depression in multiple sclerosis. Clin Neuropsychol 2002;16:341–55.

[13] Dede M. Ukueberuwa and Peter A. Arnett (2014). Evaluating the Role of Coping Style as a Moderator of Fatigue and Risk for Future Cognitive Impairment in Multiple Sclerosis. Journal of the International Neuropsychological Society, 20, pp 751-755.

[14] MATSON RR, BROOKS NA. Adjusting to multiple sclerosis:an exploratory study. Soc Sci Med 1977;11:245–50.

[15] Bianchi V, DeGiglio L, Prosperini L, Mancinelli C, DeAngelis F, Barletta V, Pozzilli C. Mood and coping in clinically isolated syndrome and multiple sclerosis. Acta Neurol Scand 2014: 129: 374–381.

[16] EHRENSPERGER MM, GRETHER A, ROMER G et al. Neuropsychological dysfunction, depression, physical disability, and coping processes in families with a parent affected by multiple sclerosis. Mult Scler 2008;14:1106–12.

[17] Busch AK, Spirig R, Schnepp W. Coping with multiple sclerosis in partnerships : A systematic review of the

Copyright

chiave della famiglia e del supporto sociale viene anche messo in luce in uno studio condotto in Italia nel 2013-2014 il cui scopo era di rilevare i bisogni delle persone con sclerosi multipla severa[18].

L'esperienza di Fondazione ISTUD

Fondazione ISTUD ha realizzato nel 2013[19] un'indagine sul vissuto di bloggers e utenti di forum affetti da sclerosi multipla: in particolare sono state analizzate le storie su 200 persone affette da questa condizione. Da questa ricerca è emerso che la persona affetta da sclerosi multipla spesso è molto giovane, ha diritto ad una prospettiva futura, e la rivendica con forza: desidera lavorare e continuare a esprimersi nel posto di lavoro e costruire relazioni umane solide e consolidarle: è una persona molto proattiva, sempre informatissima sulla propria condizione e sulle alternative terapeutiche.

Lo studio condotto era di tipo retrospettivo, mirato a fotografare quanto espresso liberamente sul web, senza utilizzo di alcuno strumento di narrazione guidata: i vantaggi sono stati quelli della "captazione dell'attimo fuggente" dove la scrittura non è ispirata ma spesso uno sfogo con un linguaggio pieno di "*emoticon*" e frasi brevi e forti, come descritto nel report. Un'altra modalità di leggere il vissuto, in misura meno istintiva e più riflessiva è quello di raccogliere in modo prospettico le storie più strutturate, dove il titolo e dei passaggi chiave costruiscono i confini della narrazione, che all'interno rimane interamente libera.

Ogni storia di salute e malattia segue la trama descritta da Greenhalgh e Hurwitz[20] ed è composta da tre fasi che sono: *falling ill*, *being ill* e *getting better or getting worse:* le tre fasi si correlano al passato, presente e possibile futuro della persona che ha la sclerosi multipla. Mentre i blog si soffermavano su diverse fasi della malattia senza seguirne un percorso lineare, seguendo questa trama, che di fatto "linearizza" la storia, è possibile cogliere il ricordo e i fatti del passato, il dato di realtà del presente e le risorse che le persone mettono in campo per convivere con questa situazione, e le possibili fantasie e immaginazioni legati alla prospettiva futura. Già dalla prima survey, seppure in modo naturalistico, emergevano dei tratti legati al "*coping*" ovvero alla capacità di far fronte e superare una situazione difficile e complessa: le storie di "*coping* positivo", senza nulla togliere al dramma delle persone che non riescono a vedere la luce in questa situazione, sono quelle che possono infondere coraggio, fiducia e voglia di riuscire a trovare un proprio stile anche nella gestione della propria malattia. Da interviste effettuate da Fondazione ISTUD con persone con grave disabilità[21] è emerso chea parità di disfunzionalità fisica è solo il grado di *coping* che riesce a fare la differenza e a ridisegnare un nuovo vivere progetto di vita. Ed è l'incontro tra persone che sono ancora "nel buio" e persone che invece hanno saputo affrontare la situazione e hanno già affrontato l'esperienza in modo luminoso che dà energie e spinge spesso le persone ancora in crisi da uno status esistenziale "passiva" al ri-fiorire in modo "attivo".

Copyright

literature. Nervenarzt 2014 May 11.-German

[18] Borreani, Claudia et al., on behalf of the PeNSAMI project. "Unmet Needs of People with Severe Multiple Sclerosis and Their Carers: Qualitative Findings for a Home-Based Intervention." Ed. Mel B. Feany. PLoS ONE 9.10 (2014): e109679. PMC. Web. 14 Jan. 2015.

[19] http://www.medicinanarrativa.eu/progetti/persone-con-sclerosi-multipla-rete-quali-orizzonti

[20] Greenhalgh T, Hurwitz B. Why study narrative? In: Greenhalgh T, Hurwitz B, editors. Narrative based medicine: dialogue and discourse in clinical practice. London: BMJ Books; 1998. p. 3–16.

[21] ESCIF Survey, European Spinal Cord Injury Federation, Fondazione ISTUD 2012

Scopo del progetto

Il progetto, sviluppato da Fondazione ISTUD con il contributo incondizionato di Novartis Farma, è nato con lo scopo di raccogliere e divulgare le "storie luminose" di persone che convivono con questa malattia per un totale di 120 narrazioni al fine di individuare quegli elementi che aiutano a vivere serenamente con la malattia e favoriscono l'attivazione di strategie di *coping* positivo. Per storia luminosa intendiamo un'esperienza che trasmette coraggio, fiducia e voglia di riuscire a trovare un proprio stile di vita anche nella gestione quotidiana della malattia a tutti coloro che già condividono o si trovano ad affrontare la medesima situazione.

Metodologia

Il progetto prevede la raccolta di 120 storie di persone con sclerosi multipla. Il paziente, accedendo al sito www.medicinanarrativa.eu/sclerosimultipla, aveva la possibilità di scrivere la propria storia seguendo un copione, che permette di guidare il racconto focalizzandolo su tre fasi temporali: passato, presente e futuro (Allegato 1) Le testimonianze sono state guidate per evidenziare quali sono i punti di forza di un buon percorso di convivenza con la malattia per mettere in risalto i sistemi di "*coping*" e per capire quali sono le prospettive future immaginate dalle persone. Il paziente prima di compilare il questionario ed elaborare la propria testimonianza scritta, ha autorizzato il trattamento dei propri dati.

Accanto alla narrazione della propria storia è stato inserito, per una valutazione metrica "tradizionale", un questionario validato sul livello di *coping, il Brief COPE (Self Report Measurement)*[22]. I campi esplorati da questa scala sono:

- Distrazione
- Superamento attivo
- Negazione
- Supporto emozionale
- Uso di sostanze
- Supporti strumentale (chiedere consiglio, aiuto)
- Distacco comportamentale
- Sfogo
- Reframe positivo
- Pianificazione
- Senso dell'umorismo
- Accettazione
- Superamento con la religione
- Senso di colpa

Attraverso l'analisi congiunta del questionario e delle narrazioni sono emerse indicazioni rispetto alle potenzialità di *coping* delle persone con Sclerosi Multipla.
Le storie e le interviste scritte sono state raccolte tra giugno e ottobre 2014.

La lettura delle narrazioni è avvenuta in maniera indipendente da almeno 3 ricercatori di Fondazione ISTUD per comprenderne i tratti dominanti e peculiari del testo. A questo si è aggiunto l'utilizzo di un software di mappatura semantica (Nvivo 10) che valuta le ricorrenze delle parole e

[22] Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the Brief COPE. International Journal of Behavioral Medicine, 4, 92-100.

Copyright

dei loro sinonimi e delle espressioni più comuni in modo da ottenere dei cluster non prevedibili a priori. Alla base dell'analisi delle storie della medicina narrativa prevale la *Grounded Theory* utilizzata nelle scienze sociali che parte da capacità sviluppate di osservazione e interpretazione quanto più possibile decondizionata. Per le risposte di tipo quantitativo delle interviste scritte ci si è avvalsi dei tradizionali metodi di analisi statistica.

Per la visualizzazione dei risultati sono stati utilizzati:

- Un grafico a torta che rappresenta la clusterizzazione dei dati in percentuale
- Un grafico wordcloud che rappresenta in funzione logaritmica la frequenza dei termini utilizzati, dove le parole di dimensione maggiore rappresentano le parole più frequentemente utilizzate nel testo.

- Frammenti narrativi tratti dalle storie raccolte.

La medicina narrativa tra *disease, illness* e *sickness*

La medicina narrativa può essere definita come quello strumento terapeutico che consente di recuperare il valore del paziente come "persona", "individuo" portatore di una malattia o di una condizione cronica che ne ha in genere modificato il percorso di vita.

Talvolta criticata in quanto giudicata troppo aneddotica e priva di supporto scientifico, la medicina narrativa trova la sua espressione più specifica nell'analisi delle storie individuali e collettive dei pazienti che attraverso la narrazione sperimentano l'opportunità di una trasformazione profonda che in molti casi consente di dare piena e consapevole visibilità ai loro stati d'animo e alle loro aspettative. Sfruttando il potenziale evocativo e terapeutico della narrazione, il malato impara infatti a raccontare se stesso, descrivendosi come soggetto attivo o passivo fino a sviluppare una più matura consapevolezza di sé e della propria storia clinica. Ciò permette in ultima analisi di attivare un processo virtuoso di auto-consapevolezza che riconcilia i pazienti con le aree più controverse e travagliate della loro psiche, contribuendo ad offrire un quadro completo dei percorsi assistenziali vissuti.

Così facendo, la medicina narrativa consente di esplorare l'universo della malattia sia nella sua articolazione psico-emotiva, cogliendone le innumerevoli ricadute sul paziente, qui inteso come persona animata da sentimenti e aspettative specifiche fino a produrre un effetto curativo che nasce dal potersi raccontare a tutto tondo senza filtri o mediazioni di sorta, sia nella sua articolazione assistenziale ed organizzativa, descrivendo i percorsi, spesso tortuosi, di chi, costretto a fare i conti con una patologia, si trova talvolta esposto alle inefficienze e ai disservizi di un sistema sanitario non sempre adeguato e all'altezza.

Spingendosi oltre l'idea della malattia come semplice condizione patologica, o *disease*, la medicina narrativa si concentra quindi sul *continuum* inseparabile che unisce la malattia alla persona, e in questo senso ne coglie l'evoluzione verso una concezione olistica in cui la patologia non è più separata, ma parte integrante del paziente, in quel tutt'uno tra sintomi, emozioni ed aspettative che non a caso viene spesso identificato con un termine specifico a se stante: *illness*, appunto. Infine, questo approccio consente di far luce sulle implicazioni "sociali", cogliendo le ricadute della patologia a livello di "ciò che tutti pensano" (*sickness*).

Copyright

La classificazione di Launer[23]

Secondo Launer le storie possono essere suddivise in:

- «Storie in evoluzione»: in cui la persona riesce a evolvere da situazioni di grande complessità e sofferenza (vd. Diagnosi) ad una situazione di accomodamento positivo con la malattia;
- «Storie ferme»: in cui la persona non riesce ad accettare la situazione e lo stesso linguaggio mostra gli stessi pensieri negativi e le stesse paure, in cui la persona ha deciso di non raccontare il proprio vissuto e si «maschera», spesso, dietro i dati clinici;

Le strategie di *coping* secondo Carver

Dalla letterature si evidenzia che esistono diverse strategie di *coping* che possono essere di tipo mal-adattativo o di tipo adattativo positivo.

Secondo Carver[24] i fattori che portano a un accomodamento negativo con la malattia sono:

- I pensieri ossessivi
- L'isolamento

Mentre i fattori che permettono un evoluzione positiva in seguito all'arrivo di una situazione di grande sofferenza, quale la diagnosi di una malattia cronica sono:

- Openness: l'apertura mentale alla nuova situazione
- Agreableness: la gentilezza, la capacità di costruire relazioni serene
- Extroversion: la condivisione con gli altri e capacità di costruire relazioni con l'altro
- Optimism: l'ottimismo, la speranza, il futuro roseo
- Consciousness: essere coscienti di ciò che accade

Copyright

[23] http://www.johnlauner.com
[24] Carver C., Connor-Smith J, "Personality and Coping", Annu. Rev. Psychol. 2010.61:679–704

I risultati

I risultati socio demografici e clinici

La raccolta delle storie è stata condotta in modalità *online* con il coinvolgimento dei seguenti centri:

- Università, Ospedale San Martino, Genova
- Università, Ospedale San Raffaele, Milano
- Università, Ospedale Sant'Andrea, Roma
- Università, Ospedale Santissima Annunziata, Chieti
- Università, Ospedale Policlinico, Bari
- Università, Ospedale Federico II, Napoli
- Università, Ospedale Binaghi, Cagliari
- Università, Policlinico Vittorio Emanuele, Catania

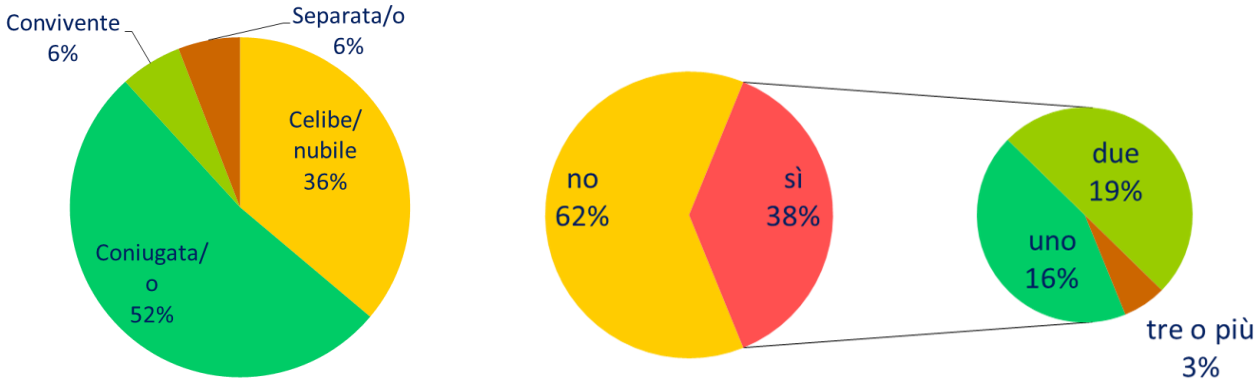
Le storie sono state raccolte anche grazie alla collaborazione, tramite newsletter e pagine dedicate, di AISM e del forum "I primi passi nel mondo della Sclerosi Multipla" che ci hanno supportatati durante tutta la progettazione della ricerca.

Aspetti socio-demografici

Su 595 visite alla pagine effettuate, hanno completato la loro storia 123 persone con un tasso di completamento del 21%. I pazienti sono donne nell'81% dei casi e l'età media è pari a 39 anni. Il 38% delle persone intervistate ha almeno un figlio. La provenienza delle storie è ben distribuita nelle 3 aree geografiche italiane (Nord 41%, Centro, 23%, Sud 36%).

	Età	**Età diagnosi**
Media	39	31
Min	18	13
Max	70	57

Tab.1 Età media delle 123 persone che hanno scritto la propria storia: oggi e al momento della diagnosi.



Copyright

Fig.1 Stato civile e parentale al momento della scrittura della propria storia (N=123)

Le persone che lavorano come lavoratori dipendenti o come lavoratori autonomi sono il 74%, bisogna precisare che tra le persone che non lavorano il 24% ha meno di 30 anni, mentre il 52% sono coniugati. In merito alla scolarità osserviamo che le persone si dividono principalmente tra i due estremi e sono solo il 12% le persone che hanno il diploma.

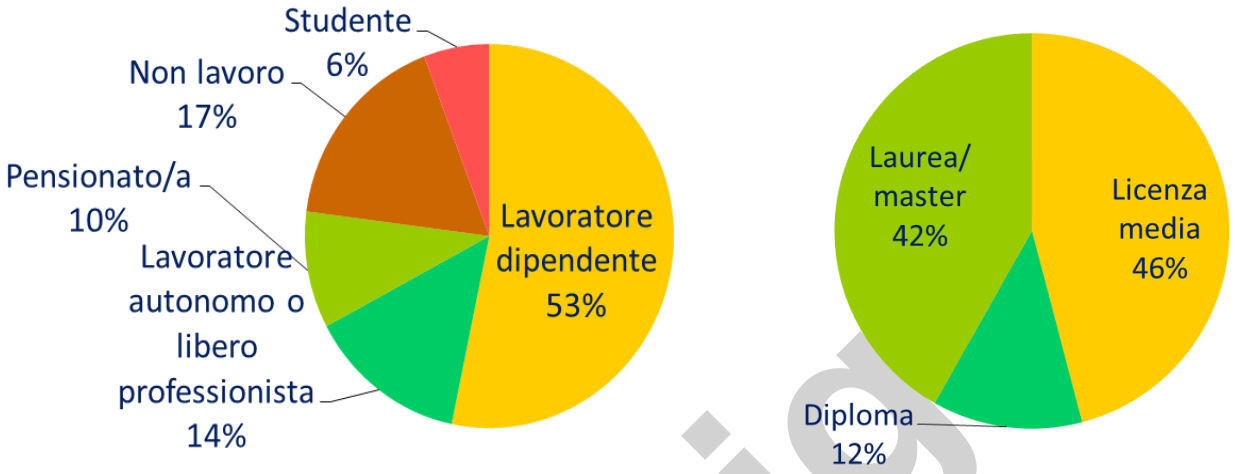


Fig.2 Situazione lavorativa e scolarità (N=123)

La sclerosi multipla

Alle persone che hanno partecipato al progetto la SM è stata diagnosticata nel 2006, con una differenza tra l'anno di comparsa dei primi sintomi e l'anno di diagnosi mediamente pari a 3,2 anni.

	Anno di diagnosi	**Anni trascorsi dai primi sintomi alla diagnosi**	**Anni di convivenza con la SM**
Media	2006	3,2	7,8
Min	1978	0	0
Max	2014	25	36

Tab.2 Scenario degli anni di convivenza con la SM delle persone che hanno scritto la propria storia

Il 71% delle testimonianze sono di persone che convivono con la forma recidiva remittente (SM-RR) di sclerosi multipla, ma, se teniamo in considerazione che questa è la forma più comune possiamo affermare che abbiamo una distribuzione verosimile alla popolazione italiana (Fig.3). Da notare che il 4% afferma di non conoscere la forma della propria malattia (nella domanda le sigle mediche e gli acronimi erano accompagnate da una breve descrizione, vd. Allegato1).
Dalle analisi emerge, inoltre, che 14 persone (11%) hanno almeno un familiare con la stessa patologia che nel 57% dei casi è un cugino. In merito alle terapie il 17% dei pazienti ha affermato di non seguire nessuna terapia al momento.

Copyrig

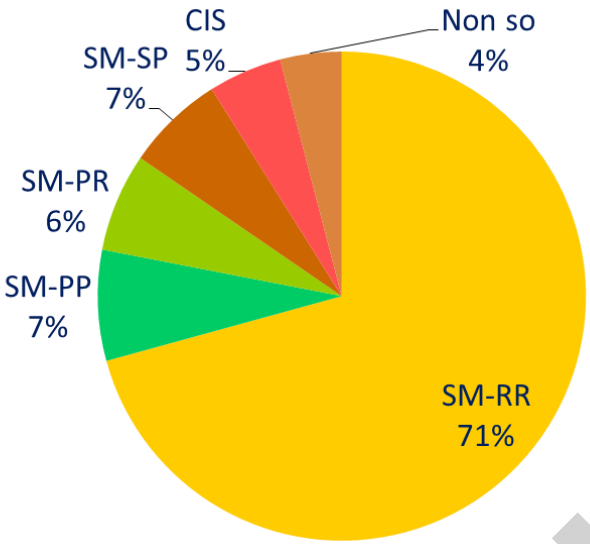


Fig.3 Forma di sclerosi multipla delle persone che hanno scritto la propria storia (N=123)

Copyright

I risultati delle narrazioni

Le storie in evoluzione o ferme

L'analisi delle narrazioni di persone con sclerosi multipla si è focalizzata principalmente nel vedere quali sono le storie che nel passaggio tra passato remoto (il momento della diagnosi), il passato prossimo (gli anni di convivenza con la SM) e il presente (le sensazioni dell'oggi e le speranze future) evolvono verso situazioni di serena convivenza con la malattia, mettendo in atto delle strategie di *coping* di tipo adattativo. In particolare abbiamo deciso di classificare le narrazioni in "storie in evoluzione", quelle luminose, in cui la persona riesce a evolvere da situazioni di grande complessità e sofferenza ad una convivenza serena nella quotidianità della malattia, e in "storie ferme", quelle più scure, in cui l'individuo è in stato di tale sofferenza da non riuscire a trovare una via d'uscita dalla malattia. Il 28% delle storie sono state classificate come in "parziale evoluzione" poiché sebbene ci fossero dei cambiamenti dal momento della diagnosi, il percorso per una serena accettazione della sclerosi multipla non sembra essere ancora abbastanza robusta dal poter resistere a eventuali ricadute della malattia.

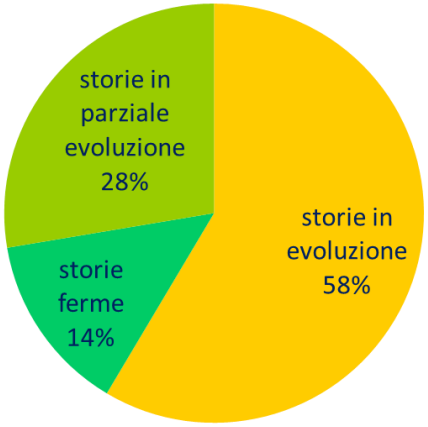


Fig.4 Classificazione delle storie secondo Launer (N=123)

In base a questa classificazione sono state eseguite delle sotto-analisi per tutti i topic analizzati nelle narrazioni per evidenziare come si modifica la terminologia utilizzata tra "storie ferme" e "storie in evoluzione".

I fattori di *coping* nelle storie

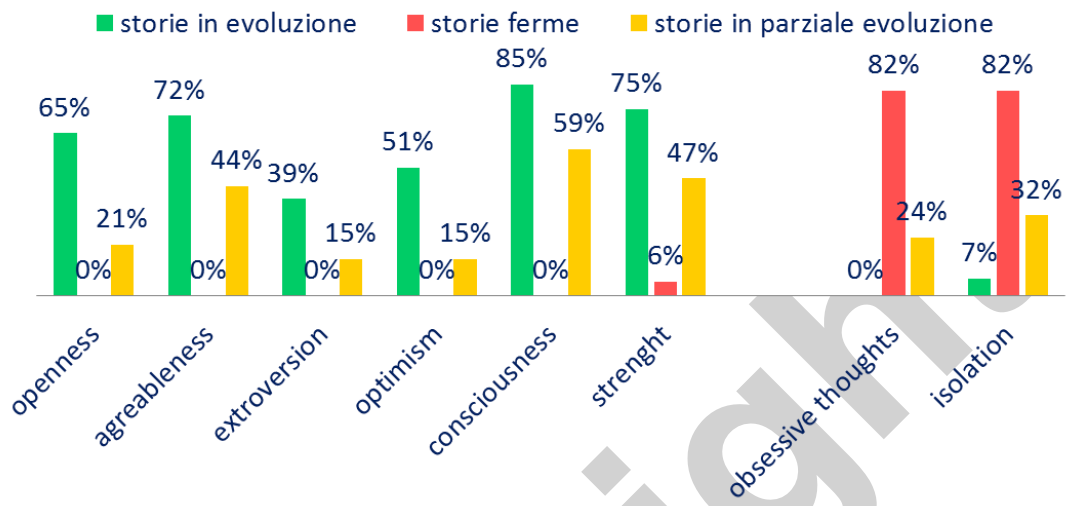


Fig.22 Analisi dei fattori di *coping* secondo Carver (N=123)

I fattori di *coping* che sono emersi in maniera preponderante nelle 123 narrazioni analizzate sono la consapevolezza (in inglese *consciousness*), la piacevolezza delle piccole cose della vita e la gentilezza (in inglese sintetizzati dal termine *agreableness*) e l'apertura verso nuove situazioni e persone (in inglese *openness*). A questi fattori cardine secondo la lettura abbiamo deciso di aggiungere la forza (in inglese *strenght*) che appare predominante in tutte le storie lette.
Fattori che invece si confermano portare ad un *coping* di tipo mal-adattativo sono l'isolamento (in inglese *isolation*) e il pensiero ossessivo del passato o della paura del futuro (in inglese *obsessive thoughts*).

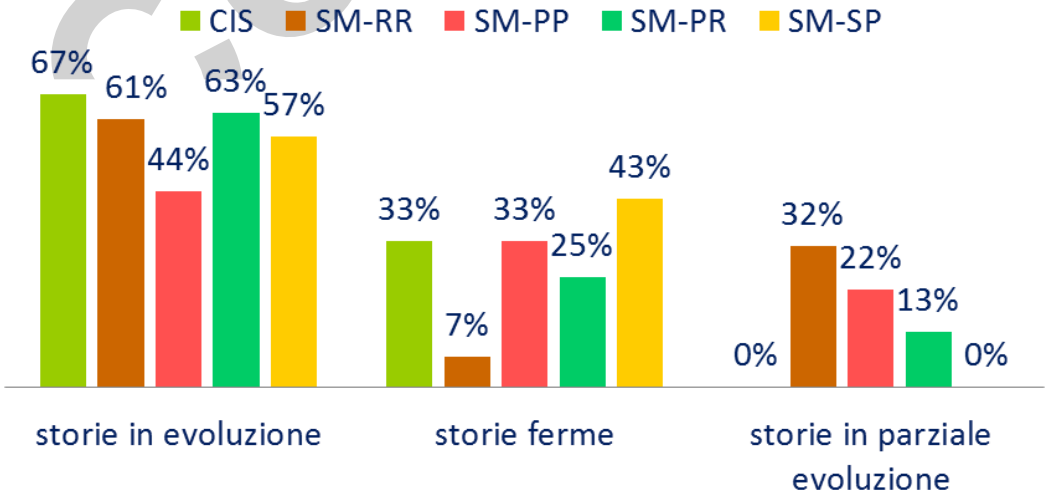


Fig.23 La relazione tra l'evoluzione delle storie e la sclerosi multipla (N=123)

Dall'analisi emerge che non vi è differenza tra le diverse forme di sclerosi multipla rispetto alla

capacità di mettere in campo strategie di *coping* positivo, sebbene i numeri siano piccoli e per confermare questa ipotesi bisognerebbe allargare la ricerca ad un maggior numero di persone con sclerosi multipla.

I risultati del Brief COPE

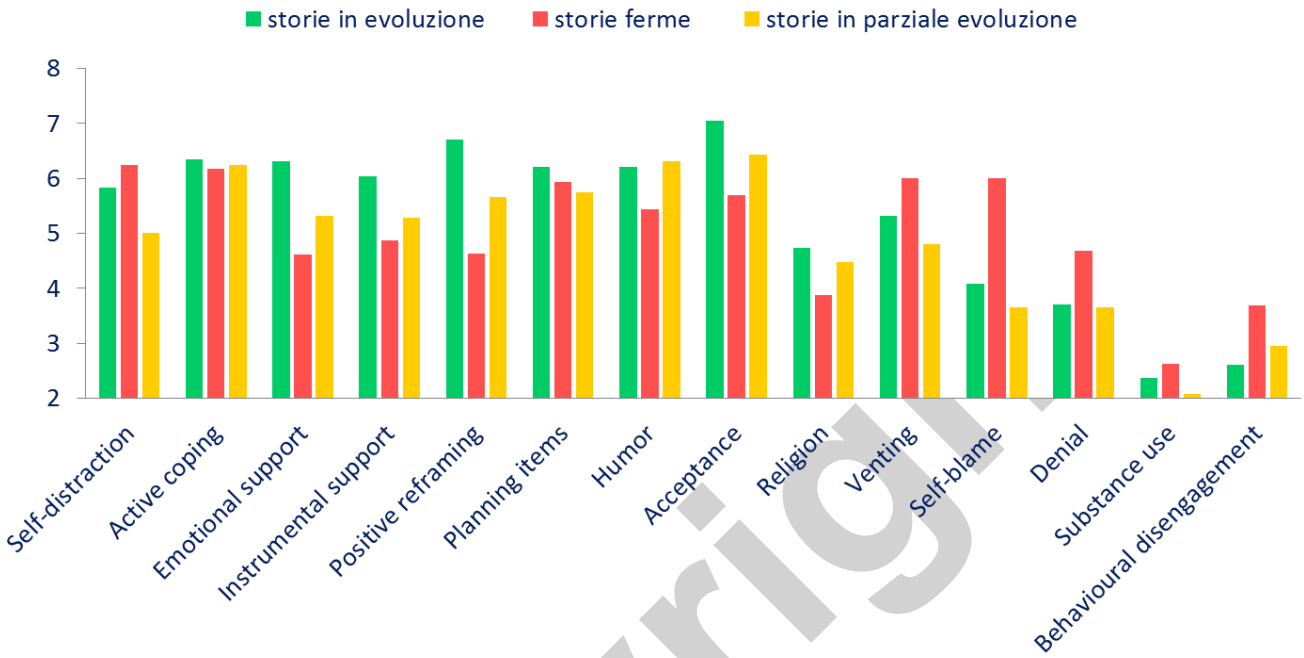


Fig.24 La relazione tra l'evoluzione delle storie e la sclerosi multipla (N=123)

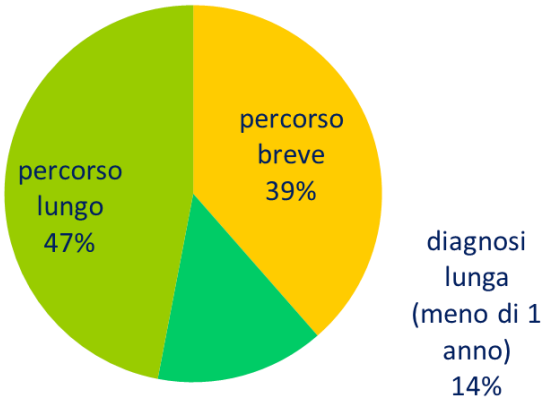
I risultati del questionario del Brief COPE concordano con quanto emerso dall'analisi delle storie. Come si può vedere dal grafico sovrastante, i fattori che emergono come differenze statisticamente significative tra "storie ferme" e "storie in evoluzione" sono: la capacità di vedere le cose sotto una luce positiva (*positive reframing*), l'accettazione della propria situazione (*acceptance*) e il supporto delle persone che stanno attorno sia questo di tipo emozionale (*emotional support*) o di tipo strumentale (*instrumental support*), ovvero di aiuto e consiglio nello svolgimento dell'attività quotidiana.

Dall'analisi abbiamo notato, inoltre, che il questionario non riesce a dare un quadro sempre rispondente alla realtà riportata nelle narrazioni con una percentuale di falsi pari al 27%. Tra questi, i falsi negativi, ovvero storie in cui si osserva un'evoluzione tra passato e presente per cui il brief COPE dà risultati mediamente negativi, sono l'83% e rappresentano il 28% delle "storie in evoluzione".

Il percorso per arrivare alla diagnosi

Le storie iniziano con la descrizione degli episodi e dei sintomi che hanno portato le persone ad indagare sulla propria situazione di salute. Per questa analisi ci siamo soffermati non tanto sui sintomi, che sono ampiamente riconosciuti dalla comunità scientifica, ma sulla durata del percorso secondo il percepito di coloro che ci hanno lasciato la propria testimonianza.

Copyright



Percepito dei pazienti	In evoluzione N=53	Ferme N=10
Percorso breve	34%	50%
Percorso lungo	47%	40%
Diagnosi lunga (meno di 1 anno)	19%	10%

Fig.5 e Tab.3 Percepito della lunghezza del percorso (N=83)

83 persone, ovvero il 68% del campione, ha condiviso il proprio ricordo del percorso che li ha portati alla diagnosi di sclerosi multipla. Dal grafico 5 notiamo che più del 60% afferma di aver affrontato un percorso lungo e travagliato, in cui spesso la sclerosi multipla è stata confusa con altre patologie.

"Dopo un'estate di lunghe, impegnative e indimenticabili escursioni in montagna iniziai ad avere difficoltà a camminare correttamente. La gamba destra non rispondeva ai comandi. Non provavo alcun dolore. […] Il mio medico non si allarmò, mi curò con vitamina B e dopo circa un paio di mesi ritornai a stare bene. L'estate successiva il problema si ripresentò, […] A fine 2012 stessa situazione e il medico mi consigliò di sottopormi a risonanza magnetica. Ero tranquilla, sospettavo un'ernia, nulla di più."

"i primi sintomi son arrivati nel 1990, durante la gita dell'ultimo anno di liceo. erano dolori fortissimi nella gamba destra che non riuscivo bene a capire se riguardassero più il ginocchio o il bicipite femorale. era forte. durò una serata. la mattina dopo non avevo più niente...e me ne dimenticai. dopo di allora più niente per due o tre anni. all'improvviso un giorno di un paio di anni dopo mi si addormentò il lato destro della faccia e una mia parente neurologo mi disse che avevo preso freddo e che mi sarebbe passato in qualche giorno. Tempo dopo fu la vota di una...labirintite. passò con siringhe di antiinfiammatorio in due tre settimane.... E poi nel 1995 fu la volta dei dolori di schiena e delle gambre che ogni giorno diventavano sempre più pesanti e prive di sensibilità: dalla punta dei piedi fin all' ombelico. da lì il ricovero e poi dopo la rmn e la rachicentesi, la diagnosi. Sclerosi multipla recidivante remittente."

Tra questi, però, il 14% ha scritto descritto il percorso come lungo nonostante si sia concluso in meno di 1 anno e quindi inferiore alla media riportata che è pari a circa 3 anni (Tab.2).

"Era inizio gennaio 201. Iniziai a cadere perché mi cedeva la gamba. All'inizio non diedi molta importanza. poi però, iniziai ad avere formicolio alla gamba dx E non avevo più la sensibilità. Iniziai a fare visite su visite. Andai anche in un pronto soccorso.ma niente, tutti non capivano .Cambiai medico di base e mi suggerì una risonanza all'encefalo. Da li, il mio incubo.25 lesioni. almeno 5attive. Iniziai a sentire un neurologo e subito mi indirizzò al centro sclerosi multipla. da lì, l'inizio di tutto."

"Mi accorsi dei fastidi che avrebbero scompigliato la mia vita in un insolito pomeriggio di marzo

Copyright

del 2011. "Un colpo di vento in bici", mi dicevo. "Il freddo gioca brutti scherzi, dovresti coprirti di più", mi dicevano. Così seccata da quella strana sensazione di torpore sulla guancia sinistra decisi di andare al pronto soccorso. Pensai: "sarà una fila interminabile per una sciocchezza che a breve passerà". In effetti la fila fu infinita. La sciocchezza... beh, infinita anche quella. Quattro ore,una tac (inaspettata) e poi a casa con il suggerimento di una vista neurologica. Il resto, ahimè, è la trafila che molti hanno vissuto: ricovero, risonanza, rachicentesi, potenziali evocati. E poi domande, tante di quelle domande con il timore a allo stesso tempo il bisogno e la fretta di sapere."

Il 39% delle testimonianze, invece, racconta di un percorso che hanno percepito come breve, grazie a dei medici che subito hanno riconosciuto i sintomi caratterizzanti la SM.

"Inizialmente un po' di dolore quando muovevo l'occhio destro, poi piano piano difficoltà nel vedere i colori e le immagini sembravano filtra e da un vetro… Andai da un oculista che mi spedii dal neurologo.. avevo una neurite ottica.."

"Caddi alcune volte perché mi cedeva la gamba sinistra. La terza volta andai in Guardia Medica, da lì al Pronto Soccorso. Poi ricovero, risonanza e diagnosi il giorno dopo"

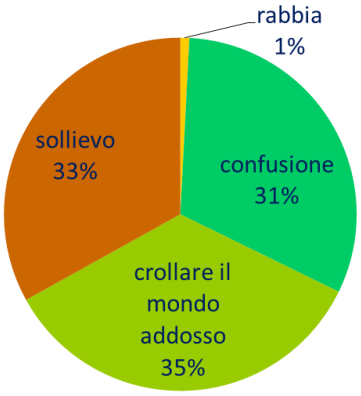
"nessun sintomo precedente che potesse fare pensare alla SM solo qualche disturbo alla vista che credevo fosse dovuto all'età ... poi un giorno inizia un leggero formicolio sotto un'ascella che in primo tempo pensavo provocato da un graffio e da un'allergia al deodorante, ma il formicolio di giorno in giorno cresceva fino ad interessare tutta la parte sinistra del corpo e la cosa ha iniziato a preoccuparmi un po' e mia moglie credendo ad un possibile principio di ictus mi ha portato di corsa dal dottore che poi mi ha mandato dal neurologo con urgenza"

Dalla confronto tra storie ferme e storie in evoluzione possiamo notare che la lunghezza del percorso non influenza negativamente la possibilità di accettare la malattia (la differenza non è statisticamente significativa).

Copyright

Nel momento in cui mi comunicarono la diagnosi mi sono sentito….

Al momento della diagnosi le storie si dividono principalmente tra tre diverse reazioni; da notare che nel nostro campione la rabbia è praticamente assente e l'unica persona che ha provato rabbia al momento della diagnosi ha una storia ferma.



	In evoluzione N=70	Ferme N=17
Confusione	29%	30%
Sollievo	31%	29%
Crollare il mondo addosso	40%	35%
Rabbia	0%	6%

Fig.6 e Tab.4 Emozioni provate alla comunicazione della diagnosi (N=123)

Il 35% si sentii crollare il mondo addosso, sconvolto dalla notizia che spesso arriva in un età giovane in cui si ha iniziato da poco a pianificare concretamente il proprio futuro.

"sconfitta. Per la prima volta capii di essere come gli altri, di non essere invincibile. Paura e ansia mi assalirono"

"Mi sentii morire. Non sapevo molto ma l'idea che mi ero fatta era di una malattia terribile che mi avrebbe portato, come minimo, alla sedia rotelle.."

"Mi sentii perso, fu come ricevere un pugno allo stomaco, un pugno che ti toglie il fiato e ti piega; avevo paura e tutte le prospettive che avevo per il futuro prossimo si dissolsero, invase da quella nuova ignota realtà, come quando un'onda distrugge un castello di sabbia."

Il 33% ricorda di aver provato sollievo perché è riuscito, dopo un percorso forse troppo lungo o dopo l'ipotesi di altre diagnosi nefaste, a dare un nome all'insieme di sintomi con cui convive.

"Felice di dare un nome a qualcosa di astratto fino a quel momento."

"Fortunata in quanto pensavo di aver un tumore al cervello. Così con la SM sapevo di non dover rischiare la vita."

"paradossalmente sollevata per aver dato un nome ai vari sintomi, quali formicolio, parestesia, iniziate ad agosto per arrivare ad ottobre ad una neurite ottica; mi confermarono in ospedale cio' che avevo sospettato grazie all'ausilio di ricerche in internet su tali sintomi, pertanto non fu una grossa sorpresa; avevo già fatto i conti con tale possibilità quando mi comunicarono la diagnosi"

Il 31%, invece, si è sentito confuso nel dover affrontare una malattia spesso sconosciuta.

Copyright

"confusa. Da una parte ero sollevata di poter dare finalmente un nome alla malattia misteriosa che comunque si manifestava da tempo. Dall'altra mi sembrava un nome impegnativo, qualcosa di cui avevo sempre sentito parlare con gravità. Sentivo che avrebbe cambiato la mia vita e non sapevo come."

"confusa, poco convinta di quello che dicevano, il male al braccio era passato e io stavo bene"

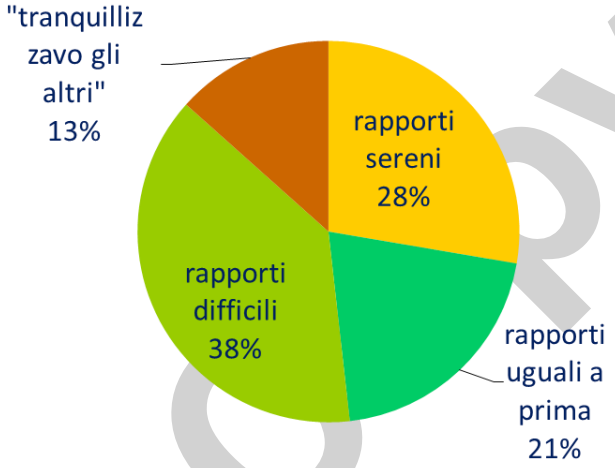
"Sguardo perso nel vuoto. Voglia pazza di urlare. Domande e interrogativi riguardo al futuro. Sentimenti incoerenti fra di loro. Ciò nonostante non riuscivo a buttar fuori tutto quello che avevo dentro"

Anche in questo caso non si notano particolari differenze tra storie in evoluzione e storie ferme.

Le relazioni con gli altri dopo la diagnosi

La narrazione della propria esperienza si soffermava poi sui cambiamenti nella vita quotidiana in seguito alla diagnosi. Il primo campo esaminato sono le relazioni con gli altri dove altri comprendeva tutte le persone che fanno normalmente parte della propria vita, dai familiari, ai colleghi, ai vicini di casa.

In particolare la traccia della storia riportava "Io con gli altri ero…" al fine di capire quali fossero i reali comportamenti adottati nei confronti delle persone che stavano attorno, ma lasciando libertà di narrare sia le relazioni difficili sia quelle serene e di supporto.



	In evoluzione N=63	Ferme N=17
Rapporti sereni	32%	6%
Rapporti uguali a prima	16%	35%
Rapporti difficili	35%	53%
"tranquillizzavo gli altri"	17%	6%

Fig.7 e Tab.5 "Il rapporto con gli altri" (N=112)

Come si osserva dalla Figura 7 le persone adottano dei comportamenti che possono essere classificati in quattro categorie.

In primis abbiamo un 28% di persone con sclerosi multipla che ha descritto relazioni serene e di apertura nei confronti degli altri. Queste relazioni, come mostrato nell'introduzione, sono uno dei fattori chiave per raggiungere un *coping* di tipo adattativo, come viene dimostrato anche dai dati riportati in tabella 5 (la significatività statistica è <0.05).

"Con chi mi vive vicino sono sempre stata positiva e serena, ho sempre detto "meglio la sclero che il diabete" (non me ne voglia il diabetico, vi prego). Ho sempre parlato con serenità della mia malattia, della mia sclero, senza vergogne (e forse qui ho sbagliato), ma ho sempre pensato che la

Copyright

sclero è parte di me e io sono anche la mia sclero (forse ho sempre pensato questo perché tutto sommato sto bene e sono molto attiva), coi miei riccioli, la mia pancetta, chi mi accetta mi prende così: coi miei riccioli, con la mia pancetta, con la mia sclero... se ha problemi nel digerire o affrontare questo discorso... fatti suoi!"

"soprattutto grata. Perché sapevo che anche se questo nuovo percorso avrei dovuto affrontarlo da sola, il loro aiuto era già prezioso e il loro amore è stato ed è tutt'ora indispensabile. Mi dispiaceva soltanto la loro preoccupazione, non mi sentivo più malata di prima, anzi più forte, perché finalmente sapevo che cosa avevo e potevo darmi da fare per stare meglio."

Il 21% afferma che i rapporti con gli altri erano uguali a prima senza specificare oltre, questo non ci permette di affermare se quindi i rapporti siano sereni o meno.

Il 38% invece narra delle proprie difficoltà nelle relazioni con gli altri, parla di solitudine e di chiusura verso il mondo esterno sfociando a volte in sentimenti di rabbia.

"molto scontroso e davo la colpa di tutto ciò, a tutti"

"cercavo comprensione nei miei familiari ma tenevo lontani tutti gli altri: non rispondevo ai sms e mi negavo al telefono. mi aggrappavo allo staff medico ed infermieristico come un superstite su una nave che affonda cerca con disperazione una scialuppa di salvataggio"

"Stavo molto sulle mie, non riuscivo a metabolizzare la cosa e preferivo rimanere sola"

Il 13% delle persone che ha lasciato la propria storia ha descritto che spesso si è trovato nella situazione di tranquillizzare gli altri e di dover trovare le parole giuste per comunicare agli altri la propria situazione.

"Bisogna scegliere se tenere la notizia per sé oppure no. Ciascuno sceglie in base alla propria situazione: io non avrei potuto comunque nasconderlo...perciò ho detto subito la verità a tutti, cercando le parole giuste, tranquillizzando e consolando...già siamo noi che dobbiamo consolare gli altri a volte."

"Spesso mi trovavo a dovere rincuorare gli altri, anche la neurologa, ero riuscita a spiazzarla dicendo: guardi, dottoressa, io sono un pò lenta a reagire al cortisone, ma non ho fretta, non si preoccupi, quando vuole ritornare, la vista ritornerà."

Dalle storie, però, emerge che gli altri nella propria quotidianità sono tanti e spesso si hanno reazioni diverse a seconda del contesto.

"silenziosa, non mi andava di parlare, ma tantomeno di ascoltare… qualunque fosse l'argomento. In famiglia non riuscivo ad esprimere i miei sentimenti, vedevo i miei genitori stare male per me, e non lo sopportavo… allora io sorridevo sempre, sdrammatizzavo dicevo che andava tutto bene, mentre in realtà stavo morendo dentro. Mi lasciavo avvicinare solo da pochi buoni amici, con loro riuscivo a parlare della malattia, ma anche di tutt'altro senza problemi. Al lavoro ho subito messo in chiaro che non volevo essere trattata diversamente dalle mie colleghe, doveva continuare tutto come prima."

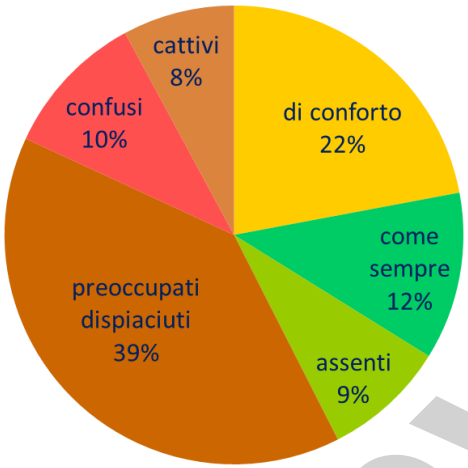
"Devi imparare a rimodulare le emozioni. Non devi cadere nel vittimismo, mi dicevo, e soprattutto

Copyright

non devi essere pesante. Così con gli altri cercavo di esternare le mie sensazioni, le mi sofferenze, cercando di non dimenticare i miei presupposti. Sceglievo però con chi parlare. E' stato il primo consiglio che mi è stato dato. Non l'ho mai dimenticato."

"Con gli altri fingevo di essere tranquilla, specialmente con mia figlia ed i miei genitori. Mentre con i miei fratelli esternavo le mie preoccupazioni e le mie paure. I colleghi non hanno saputo subito dei miei problemi perché non volevo compassione o finte ipocrisie, mentre con i medici e gli infermieri ho sempre cercato un rapporto di fiducia e collaborazione, che ad essere sincera ho sempre trovato."

Accanto a questo abbiamo cercato di indagare come si comportassero gli altri secondo la percezione che le persone con sclerosi multipla: in particolare la traccia iniziava con "gli altri con me erano..".



	In evoluzione N=74	Ferme N=17
Di conforto	23%	21%
Come sempre	8%	10%
Assenti	8%	16%
Preoccupati, dispiaciuti	46%	16%
Confusi	10%	16%
Cattivi	8%	21%

Fig.7 e Tab.5 "Gli altri con me erano…" (N=112)

Gli altri sono preoccupati e dispiaciuti nel 39% dei casi, diventando a volte soffocanti secondo quanto narrano i pazienti.

"credo dispiaciuti!!! mi guardavano quasi con pietà!! per molti ormai ero diventata la mamma trentenne di 3 bambini malata!!! anche se nn sapevano neanche cosa fosse SM!!! ancora oggi riesco a leggere negli sguardi delle persone che mi circondano cosa pensano e soprattutto quando scoprono della mia malattia cambiano atteggiamento"

"preoccupati e cercavano di nasconderlo. a parte i famigliari e gli amici più stretti, gli altri si sorprendevano a sapere che avevo la sm, perciò non volevo dirlo a nessuno"

"Eccessivamente presenti e apprensivi....ma ne avevo bisogno e poi ho capito che, come ho fatto un percorso io, hanno dovuto farlo anche loro."

Nel 22% dei casi gli altri sono di conforto in questa situazione difficile.

"Le poche persone che sapevano la diagnosi reale mi hanno sostenuto psicologicamente, mi hanno aiutato a capire come gestire al meglio la notizia della malattia."

"intorno a me ho avuto comprensione e affetto"

Copyright

"comprensivi nei miei momenti bui, ma mi davano coraggio!!"

Nel 12% dei casi non viene percepito un cambiamento nelle relazioni con gli altri, mentre nel 17% dei casi gli altri vengono definiti come assenti o addirittura come cattivi. A volte, però ci accorgiamo che queste relazioni non dipendono da come si pongono gli altri ma dallo stato d'animo della persona che riceve o meno queste attenzioni.

"sempre fuori luogo: o troppo menefreghisti, o troppo premurosi e assillanti. Ero in una fase di incapacità di convivenza con il mondo intero. Se mi chiedevano come stavo, rispondevo col sorriso, ma speravo che non andassero oltre con le domande, perché non avevo nessuna voglia di essere compatita. Se si mostravano indifferenti, pensavo di avere a che fare con persone fredde e senza cuore…insomma, qualunque cosa facessero o dicessero, non andava mai bene!"

"normali come sempre. nessuno mai mi ha fatto sentire malata. sono stata fortunata. E un po' anche io ci mettevo del mio per far si che mi trattassero come sempre. inevitabilmente qualcuno si è allontanato, ma nel marasma del momento non me ne sono nemmeno resa conto. poco male. vuol dire che non erano miei amici."

"Le reazioni di chi mi circondava erano le più disparate. Se mi preoccupavo, loro si preoccupavano, se ero triste anche loro erano tristi, se minimizzavo anche loro minimizzavano. Non c'è voluto molto per scoprire che ero il direttore d'orchestra e se volevo che venisse fuori una piacevole melodia non dovevo far altro che cercare di essere serena. Finché tutto va bene è facile, ma quando le cose non vanno altrettanto bene e l'uomo che frequenti ti dice che vai bene finché sei in piedi, quando sarai in sedia a rotelle si vedrà, poi così facile non è. Sono diventata una furia e ho pianto lacrime amare. Poi sono maturata e ho compreso; il coraggio, come la forza e l'ignoranza lo abbiamo tutti in merito a cose differenti."

Infine abbiamo una piccola percentuale di persone (10%) che definisce gli altri semplicemente confusi a causa della scarsa conoscenza della patologia.

"La quasi totalità, come me d'altronde, non sapeva nulla di questa malattia, quindi non essendoci nulla di specifico o di evidente, gli atteggiamenti non sono cambiati."

"Molte delle persone a cui comunicai la notizia, al pari di me, conoscevano poco la malattia. Col tempo imparai a tranquillizzarle ancora prima che potessero angosciarsi per me!"

Il web al momento della diagnosi

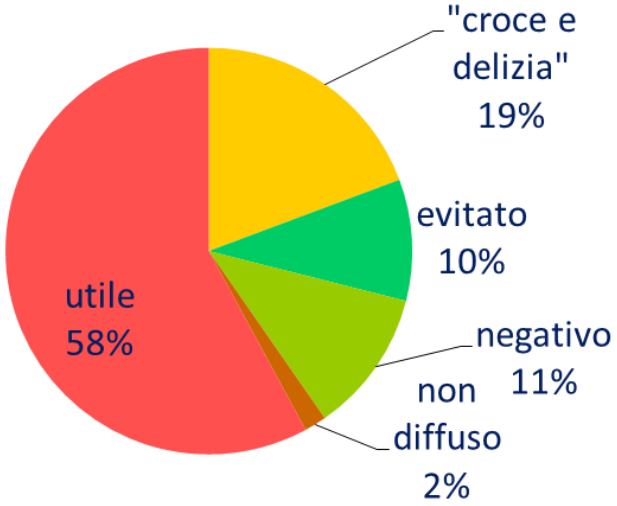
Il web, come è stato evidenziato anche nel precedente studio svolto da Fondazione ISTUD, svolge un ruolo fondamentale nell'approcciarsi alla malattia al giorno d'oggi. Dalle storie abbiamo osservato che, a parte una piccola percentuale di persone che hanno avuto la diagnosi prima che questo venisse diffuso, solo l'11% non ve ne fa ricorso per propria scelta o su consiglio dei neurologi.

"Assente all'inizio per mia scelta...troppa paura di confrontarmi con una cosa così grande e così pesante."

"Non ho guardato nulla, in quel periodo. Temevo internet come la peste bubbonica...chissà cosa avrei letto!"

Copyright

"Mai guardato su consiglio del neurologo, solo sito Aism, ho cominciato dopo qualche anno"



	In evoluzione N=59	Ferme N=14
Utile	63%	54%
Croce e delizia	7%	7%
Evitato	13%	8%
Negativo	14%	31%
Non diffuso	3%	-

Fig.8 e Tab.6 "Il web era…" (N=114)

Per la maggioranza delle persone che hanno scritto la propria storia il web è uno strumento utile in primo luogo per trovare informazioni in merito alla patologia. Spesso però le persone grazie al web entrano in contatto con altre persone con la stessa patologia e proprio il supporto li aiuta nell'affrontare il cammino.

"E' stato determinante perché attraverso il web ho avuto tutte le informazioni necessarie sulla malattia"

"il web dal suo ingresso, e non solo per me, ha notevolmente migliorato la mia vita, sia dal fatto di aver conosciuto tanta gente nel mondo, che dal lato informativo e di studio, in quanto nel 2003 dopo il peggioramento della malattia, ho dovuto dare le dimissioni e tornare in S. dai miei genitori e familiari. Intanto il web mi ha mantenuto in contatto con i miei figli (chat ecc.) e poi nel 2008 mi sono iscritto all'università, e delle lezioni le ho seguite in internet, quindi il web tutt'ora è utilissimo e importantissimo, in modo particolare per aggiornarmi sulla ricerca scientifica in particolare sulla SM."

"Internet mi ha aiutata a comprendere la mia malattia, i sintomi con i quali devo e dovrò convivere per tutta la vita. Grazie alle testimonianze di altre persone ho capito e meditato circa il fatto che la mia vita non è finita ma bisogna andare avanti, bisogna aver la forza di combattere e questo mi è stato più facile grazie al sostegno delle persone che mi sono accanto"

"Utilissimo. Penso fermamente che condividere la propria esperienza è utile ed aiuta a non sentirsi mai soli (solo chi passa la malattia può capirlo)"

"fondamentale! Mi ha spaventato tante volte ma ho potuto capire che alcuni sintomi che avevo erano normali, che i miei stati d'animo erano comuni a molti di noi, mi ha fatto compagnia quando non avevo nessuno con cui parlare"

"fondamentale. Però la mia neurologa mi ha subito messo in guarda "Attenta ai siti terroristici!" perché spesso online si trova di tutto e si trova anche gente che invece che aiutati ti fa terrorismo psicologico."

In merito all'ultima testimonianza riportata possiamo dire che sono numerose le persone che hanno definito il web "croce e delizia" evidenziando il fatto che, sebbene abbiamo trovato un grande

Copyright

supporto in questo strumento, la ricerca di informazioni deve essere fatta con molto criterio e bisogna avere i mezzi giusti per comprendere quali informazioni possono essere utili nel proprio percorso e dove si cela la cattiva informazione.

"Croce e delizia! Per le informazioni, una manna. Ma ci trovi dentro di tutto e devi stare attenta, tanto attenta a tenere le giuste distanze dalla facile entusiasmo per ogni piccola scoperta."

"Inizialmente il web era una inevitabile fonte di aggiornamenti, oltre che un rischio enorme di trovarsi davanti a problemi ingigantiti, a realtà non proprie, trovavo siti dove regnava la confusione, altri che dispensavano notizie o realtà disastrose. Diciamo che ho sempre "centellinato" l'uso del web e ho sempre usato fonti e siti che reputavo seri e ufficiali."

"un'arma a doppio taglio. All'inizio il web era un grande contenitore di risposte. Un modo semplice e veloce per fugare ogni dubbio. Così credevo, prima di realizzare che la sclerosi multipla fosse una patologia con risvolti del tutto singolari e imprevedibili. Ci ho messo un po' a educarmi nel cercare. Un conto è condividere esperienze, emozioni, percorsi. Un altro è cercare risposte a domande a cui solo neurologi o competenti del settore possono darti. Il web è stato fondamentale dall'inizio per aggiornarmi costantemente sulla ricerca. Andare a scovare articoli su riviste scientifiche internazionali e forum o blog mi incoraggia giorno dopo giorno. Insomma, qualcuno lavora per me, per noi. Il minimo che possa fare è godere di ogni piccola notizia e progresso."

Proprio a causa della vastità di informazioni presenti sul web l'11% dei nostri scrittori ha affermato che il web ha avuto un effetto negativo, incrementando le ansie e le paure legate alla malattia.

"nell'immediato sarebbe stato meglio non buttarmi sul web per avere informazioni non ho fatto altro che appesantire la situazione."

"uno schifo perché non sapevo dove cercare e cercando a caso trovi anche le cose non vere"

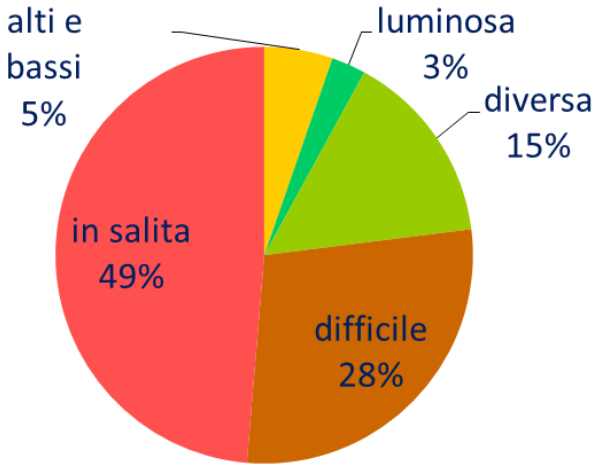
"solo una volta cercai informazioni su internet ma rimasi terrorizzata e non lo feci più"

In questo caso non abbiamo osservato differenze statisticamente rilevanti nell'approcciarsi ad internet tra storie ferme e storie in evoluzione.

Copyright

La mia strada era

Per comprendere il percorso che le persone hanno fatto per cercare di convivere e accettare la sclerosi multipla abbiamo scelto di utilizzare la metafora della strada. Dopo la diagnosi la strada è stata descritta principalmente come difficile (28%) o in salita (49%).



	In evoluzione N=64	Ferme N=16
In salita	44%	50%
Difficile	26%	50%
Alti e bassi	6%	-
Diversa	19%	-
Luminosa	5%	-

Fig.9 e Tab.7 "La mia strada era…" (N=113)

"La mia strada era diventata in salita, avevo paura di ogni cosa strana mi sentissi addosso. Non sapevo se dovevo allarmarmi oppure stare tranquilla che tutto fosse sotto controllo."

"Tutta in salita! Ero al quarto anno di università e mi rendevo conto che, nonostante gli immensi sacrifici accompagnati al massimo impegno, non riuscivo ad ottenere gli stessi risultati degli altri colleghi. Massimo sforzo e minimo risultato. Demoralizzante!"

"…in salita, e lo è tutt'ora. Ogni giorno devi sforzarti di fare qualcosa, devi trovare la forza di vivere la vita, di proseguire la strada"

"Io prima stavo molto bene, anche dopo la diagnosi, i problemi sono iniziati dopo sei anni, da quel momento mi è venuta la paura"

"…buia vedevo tutto nero la mia unica fortuna era quella che mi era rimasto accanto il mio ragazzo che ora è anche mio marito"

Dalle analisi emerge, però, che alcune persone sono riuscite a reagire fin da subito alla notizia in maniera costruttiva vedendo la propria strada sotto una prospettiva diversa. In questo caso vediamo che il *coping* con la malattia avviene grazie ad una forza di volontà interiore che permette di mettere guardare la propria situazione con occhi diversi.

"La mia strada era un percorso di esplorazione. Dentro di me, per imparare ad ascoltarmi di più, e fuori di me, per cercare strade anche nuove e stili di vita che mi potessero aiutare. In questi anni ho cambiato molto nei miei ritmi, cercando una vita più sana. Sono diventata vegetariana, ho preso un appartamento in affitto nel verde, tento sempre di garantirmi una lunga passeggiata la sera per distendere i nervi dopo il lavoro, insomma faccio una vita migliore."

Copyright

"un po' strana. ho dovuto pensare diversamente"

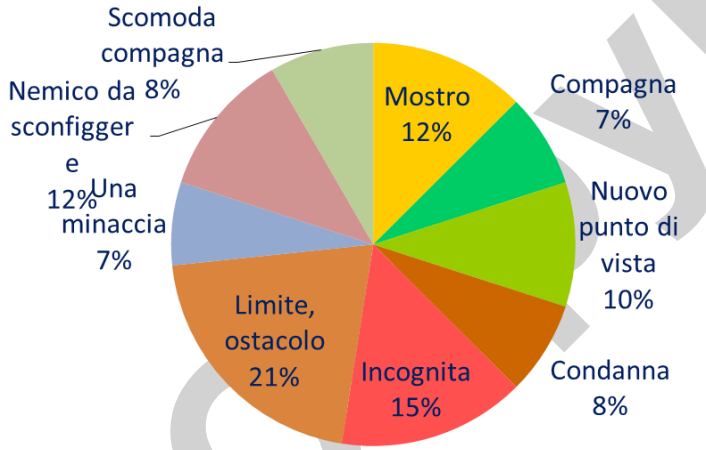
"La mia strada era semplicemente cambiata. Era come se il mio corpo avesse suonato la campanella d'allarme e mi avesse urlato: "hey! fermati e prenditi cura di me!""

"un giorno, guardandomi allo specchio, decisi che semplicemente non potevo continuare così, non potevo sprecare il mio tempo in cose futili, e non potevo cambiare le persone. in fondo toccava a me decidere come affrontare questa situazione inaspettata e nuova, che avrebbe potuto cambiare le mie aspettative. ero io a dover cambiare la prospettiva e dare un ordine nuovo alle mie priorità."

Alcune persone hanno visto fin da subito la propria strada sotto una luce positiva, mentre il 5% ha affermato che era una strada fatta di alti e bassi, come una corsa ad ostacoli:
"Era diventata una corsa ad ostacoli di cui non conoscevo la mappa. Non sapevo quando avrei incontrato un ostacolo e che genere di ostacolo avrei dovuto affrontare, ma ho deciso che dovevo correre, che dovevo affrontare questa nuova realtà, perché fermarsi a quel punto sarebbe stato inutile e controproducente."

Le raffigurazioni della Sclerosi Multipla

Parlando del tempo passato la sclerosi multipla viene associata principalmente ad immagini negative: un mostro, una condanna, un nemico, una minaccia, un ostacolo, un incognita...



	In evoluzione N=64	Ferme N=19
Aggettivi negativi	77%	100%
Nuovo punto di vista	12%	-
Compagna	11%	-

Fig.10 e Tab.8 "La sclerosi multipla per me era…" (N=120)

"La sclerosi era una forte ipoteca sul mio futuro, lo è ancora ma prima di tutto ho pensato al caso peggiore al fatto che avrei presto dovuto affrontare la disabilità allora la strada doveva essere divertirsi il più possibile o impegnarsi il più possibile, ho scelto la seconda."

"la mia condanna, una punizione che non capivo."

"la "SERPE MALEFICA""

"un punto di domanda. Un campo da scoprire del quale conoscevo ben poco. Una realtà che vedevo molto lontana da me a soli 23 anni."

"un qualcosa di sconosciuto, avevo visto persone anziane affette ed erano tutte in sedia a rotelle, quindi pensavo portasse solo a quello"

Copyright

"una odiosissima nemica, pesante da portare."

"di sicuro una spiacevole scoperta. Quando ho avuto i primi sintomi, non pensavo affatto di essere affetta da un mostro indecifrabile e spietato come la SM."

"Un lupo dietro la siepe che mi osserva...aspetta solo che io abbassi la guardia. Cosa che non ho intenzione di fare"

"Era il fantasma che mi avrebbe accompagnato nella vita, era il mio per sempre. Per me che non avevo voluto dire si a nessuno. Era il mio contrappasso"

"una compagna di viaggio sgradita e sconosciuta, ma pur sempre parte della mia vita"

E proprio come compagna la descrive il 7% delle persone che ha raccontato la propria storia:

"La sclerosi multipla per me era una conoscente che avrei frequentato e che mi sarei augurata diventasse una mia amica. Agli amici non fai del male, ma per guadagnare un amico devi essere ben disposto."

"Una parte di me. Una parte ribelle, ostile, incontrollabile, e decisamente più forte di tutto il resto. Ma mai qualcosa di estraneo."

Mentre il 10% la descrive come un nuovo punto di vista, una realtà da accettare e cercare di comprendere.

"un'occasione per ripartire. Per fare il punto su quali cose contavano davvero per me e metterle in atto senza rimandare oltre. Mi ha fatto capire che non siamo eterni e che la vita ci riserva sorprese, belle e meno belle, ma imprevedibili. Sta a noi farne tesoro."

"L'Sm ho iniziato a vederla come un'occasione, una nuova motivazione alla vita. Perché nei momenti bui mi sono trovata a guardare la mia vita vissuta fino a quel momento, a scartare il superfluo e a chiedermi veramente dove volessi vivere e cosa volessi fare."

Queste ultime storie ci trasmettono la forza che le persone sono riuscite a far emergere per far fronte alla malattia, ma sono anche un chiaro esempio di consapevolezza della propria situazione: gli aggettivi negativi associati alla malattia, infatti, sono spesso dettati dalla paura dovuta alla scarsa conoscenza della progressione della malattia.

Copyright

Le rinunce affrontate durante il percorso

Nelle storie raccolte sono solo il 6% le persone che affermano di aver rinunciato alla propria vita quotidiana a causa della sclerosi multipla.

"tutto quello che una persona normale di salute, potesse avere"

"Tantissime cose. Ma quelle che mi sono rimaste me le tengo strette."

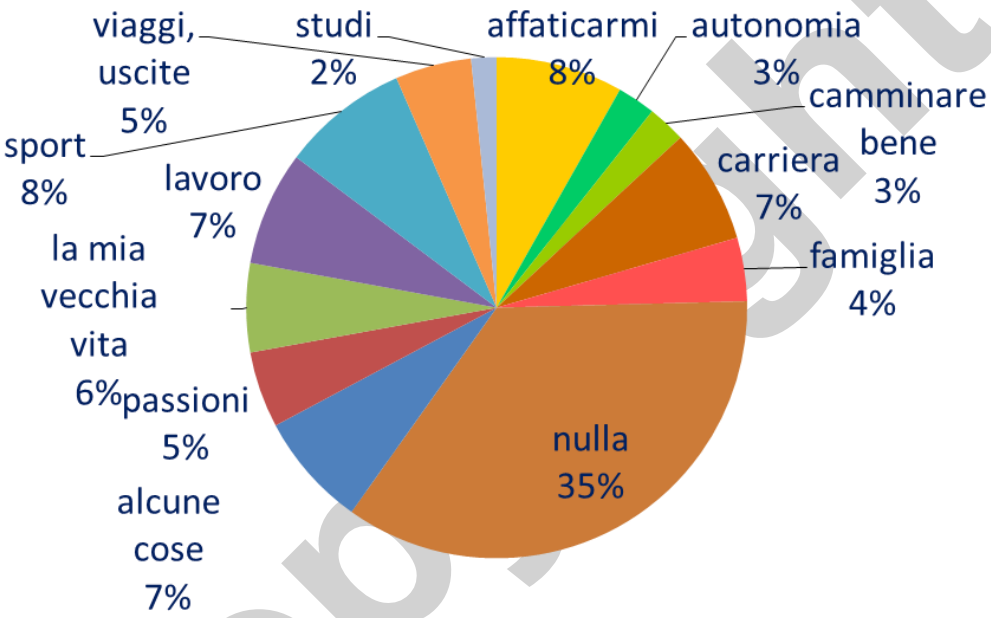


Fig.11 "Ho rinunciato a…" (N=106)

In alcuni casi le rinunce sono strettamente connesse ai sintomi della malattia, come l'affaticamento, la difficoltà nel cammino e l'autonomia.

"ho rinunciato ad affaticarmi troppo e a lavori molto stancanti"

"strapazzarmi, a tour de force più o meno divertenti, all'alcool, a fare troppo sport, a scottarmi in spiaggia d'estate"

"alla mia abitudine di lunghe passeggiate solitarie in campagna"

"all'inizio non a molto. ero attenta a non stancarmi troppo, a non fare orari pazzeschi la sera con gli amici o al lavoro, curavo l'alimentazione e lo stile di vita in genere. non ho fatto grandi sacrifici; si trattava di regolarsi un po'... dopo anni ho dovuto rinunciare ad alcune abitudini a cui tenevo molto, il mare per esempio perché troppo stancante, ma in fondo ho fatto quello che desideravo finchè ho potuto."

"la mia indipendenza, la mia amata solitudine nel seguire teatro, cinema, concerti, a dipingere, perchè le mani non sono più quelle di prima"

Copyright

Il 16% ha dichiarato di aver rinunciato alla carriera o ha dovuto interrompere il proprio lavoro o gli studi.

"Ho rinunciato a qualcosa di talmente importante per me che solo ora che me ne sto riappropriando posso guardare la sclerosi a testa alta: la mia carriera di giornalista ludica, di presenza nel mondo del gioco: gestivo un sito che dava voce ad eventi di carattere ludico ed andavo in giro ad intervistare gente a conoscere questo multiforme poliedrico colorato mondo e quell'anno ero arrivata all'area stampa della "Mecca" per noi giocatori la fiera di Essen in Germania. Il pensiero di fare tutto questo in sedia a rotelle unita al fatto che mi son sposata con un babbano mi ha fatto gettare la spugna. (*nomignolo usato con affettuoso disprezzo dai giocatori per indicare chi non apprezza il gioco, a parti inverse i giocatori vengono definiti per lo più nerd termine che di affettuoso non ha niente)"*

"Al mio lavoro, ho subito mobbing, ho rinunciato a stancarmi troppo, ho rinunciato a prendere troppo sole, ma ho guadagnato una vita felicissima piena di piccole cose che ora riesco davvero ad apprezzare ed amare a pieno."

"purtroppo al mio amatissimo lavoro (cuoco)"

"ho interrotto l'università al terzo anno perché purtroppo tra la malattie e gli effetti collaterali delle terapie mi devastavano"

Il 18% ha rinunciato allo sport, alle proprie passioni o a viaggi e uscite spensierate con gli amici a causa a volte della fatica a volte della paura che potessero aggravarsi i sintomi.

"A uscire con gli amici il venerdi sera perche la terapia fa venire la febbre... a prendere il sole se no i "pomfi"si gonfiano.. rinunciato a fare divrse cose durante il giorno perchè se no il mio corpo non ce la fa."

"danzare che era tutto per me, almeno al momento"

"Ho dovuto rinunciare ad assistere ad alcuni concerti, ho dovuto rinunciare ad andare a sciare, ho dovuto rinunciare a giocare a pallone fino allo sfinimento sotto il sole, e soprattutto ho dovuto rinunciare alla mia moto, che tanto ho sudato per avere; adoravo la mia moto, non la usavo tantissimo, ma quando ci salivo ero felice, amavo fare delle "passeggiate in moto", ho alzato un polverone in casa mia quando a 19 anni ho fatto la patente A e quando l'ho comprata a mia mamma ancora un pò viene un colpo, ma poi ci hanno fatto l'abitudine. Quando l'ho venduta a causa del calo del campo visivo che non mi permetteva di guidarla in sicurezza, quando l'ho vista andar via con in sella la persona che me l'ha comprata, beh qualcosa si è "rotto" nel mio cuore, è stata la vera grande e pesante rinuncia dovuta alla malattia. La mia fidanzata (e attuale moglie) mi rincuorava e mi diceva che rischiavo di farmi male o farlo ad altri; aveva perfettamente ragione, ma se non avessi avuto la SM sarebbe stata ancora nel mio garage e questo mi fa decisamente arrabbiare."

"purtroppo a sciare ... mi rammarica molto il fatto di aver promesso a mio figlio che saremo andati a sciare insieme e da li a poco è arrivata la sorpresa e il non poter mantenere questa promessa mi infastidisce molto"

"praticare sport ;correre era la mia passione ma, da prima della diagnosi già non riuscivo a farlo. Mi scrissi a nuoto perché in acqua riuscivo a correre e il nuoto mi ha aiutata a tenermi in forma ,fino a quando non ho smesso perché troppo stancante."

"alla pallavolo, ai viaggi troppo lunghi, ai tacchi alti"

Copyright

Alcune donne hanno rinunciato al sogno di avere una famiglia tradizionale e di avere dei figli, a causa delle terapie e dei consigli dei medici.

"il desiderio di un figlio per sette anni e ho dovuto rinunciare a parte del mio stipendio perché ho dovuto chiedere il part time poichè non riuscivo più a sostenere tante ore di lavoro"

"Ad avere tutti gli 11 figli che volevo!Ed è stata la decisione più dura della mia vita,ma anche la più saggia."

"per ora non ho rinunciato a nulla, ma temo che dovrò rinunciare ad una gravidanza poiché stavo facendo un percorso ed il medico mi ha consigliato la sospensione per terapia, poi si vedrà.... ma questa è la mia paura più grande al momento"

Queste testimonianze ci trasmettono soprattutto una forte voglia di vivere e la capacità di godere delle attività rimaste preservate e di imparare ad ascoltare il proprio corpo rallentando solo quando necessario; questo è il messaggio che vogliono trasmettere anche quel 42% di persone che hanno affermato di non aver rinunciato a nulla o solo a piccole cose.

"Non ho rinunciato a nulla. Come consigliato dai medici, finché non ci sono disabilità permanenti la nostra vita deve essere ancora più attiva e stimolata, soprattutto a livello intellettuale. Libri, film, hobby,...tutta questa attività ci tornerà utile in futuro. Più si interconnettono i neuroni, meno ci si accorge che qualcuno si è spento."

"Ho rinunciato alla vita oziosa: ho continuato a cantare, a recitare, ad uscire con gli amici e a godermi ogni singolo giorno della mia vita"

"Non ho voluto rinunciare a niente, nemmeno a leggere quando ci vedevo pochissimo."

"più che rinunciato... ho iniziato a rispettare un po' di più il mio corpo dosando le forze"

"...a cose delle quali comunque non sento la mancanza, tipo lunghe camminate. Ma continuo a nuotare, andare in bici (elettrica) , andare al cinema, teatro, partite di pallone di pallone di nostro figlio (magari non salendo fin in cima alla tribuna e cercando di ripararmi dalle intemperie).."

"Le mie rinunce non sono state drammatiche e traumatizzanti. Ho rinunciato ad uscire il week end dopo la puntura, visto che i dolori e la febbre non me lo permettevano. Ho rinunciato alle persone superficiali che sono sparite quando hanno scoperto la mia nuova situazione, senza tuttavia esserne stupita."

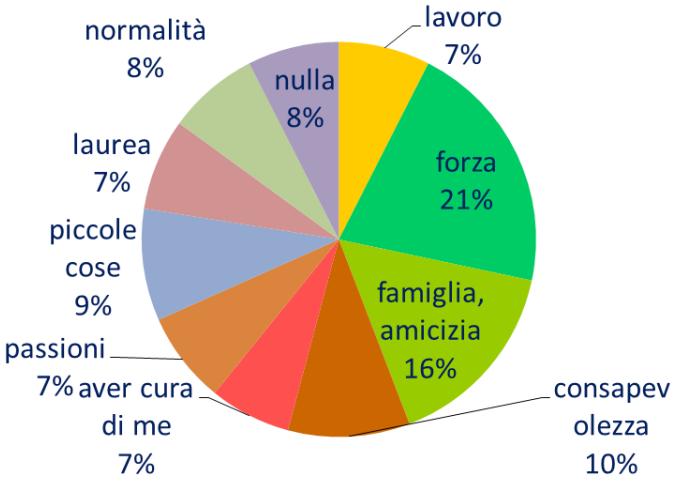
"A niente....faccio tutto ciò che facevo prima...quando mi stanco mi riposo e poi riprendo....come prima del resto....."

"poche cose, sono una persona tenace e testarda che cerca di seguire i suoi vecchi ritmi, anche se a volte è stato proprio il mio corpo a dirmi di rinunciare, quando mi rendo conto di aver chiesto troppo"

Copyright

Le conquiste ottenute durante il percorso

Dalle storie emergono accanto alle rinunce anche le conquiste che in questo caso rappresentano proprio quei fattori chiave che permettono l'accettazione serena della malattia.



	In evoluzione N=64	Ferme N=19
Lavoro	5%	19%
Forza	27%	0%
Consapevolezza	14%	0%
Famiglia, Amicizia	18%	6%
Normalità	5%	13%
Nulla	0%	50%
Altro	31%	12%

Fig.12 e Tab.9 "Le mie conquiste sono state …" (N=106)

Le persone con sclerosi multipla nel 38% dei casi sentono di aver guadagnato forza e carattere che non pensavano di avere prima della malattia, una fiducia in sé stessi e nelle proprie capacità di affrontare una condizione che si era presentata come un enorme scoglio; consapevolezza e forza che si riflettono in una maggiore cura di se stessi.

"Più che di conquiste, posso dire di essere stata fiera di me stessa per non essermi abbattuta, ma aver vissuto la vita meglio di prima."

"Le mie conquiste sono state superiori alle mie rinunce. A volte devo fermarmi e riposarmi ma una volta ricaricata la vita ricomincia."

"Ogni volta tornare a vedere, riuscire a tornare a fare le cose da ragazza 24 enne quale sono (la prima volta che ho ricominciato a mettermi l eyeliner ho pianto dalla felicità!) non avere paura di esami flebo ecc ecc. Sento che posso affrontare tutto alla grande. Mi sono resa conto di essere molto più forte di quello che pensavo. Mi sono resa conto di essere una donna "

"La consapevolezza umiltà e la saggezza che era solo un cambiamento"

"Me stessa. Ho scoperto una forza che non credevo mi appartenesse. Quando tutto è iniziato, dopo un po' di sconforto ho deciso di prendere in mano la mia vita e di dire a me stessa che se la sclerosi multipla non l'avevo scelta tutto il resto della vita, malgrado tutto, potevo sceglierlo con la volontà e la tenacia che continuo a scoprire, giorno dopo giorno."

"prendermi cura di me, trovare il mio equilibrio, stare bene con me stessa come non stavo più da anni, trovare comunque un lavoro, dedicare il resto tempo alle persone che amo, a una vita nella natura e alle mie passioni, come la scrittura, le passeggiate e la lettura."

Ma accanto a questi fattori le persone con sclerosi multipla parlano della propria fortuna nell'essere riuscita a costruire una famiglia o a mantenere delle solide amicizie, nonostante una malattia che

Copyright

spesso porta all'isolamento.

"un matrimonio con il ragazzo di una vita che ha accettato la mia situazione e tre figli stupendi nonostante il verdetto che non ne avrei potuti avere perchè il farmaco mi aveva portato a una menopausa precoce e una riserva ovarica ridotta"

"Non so dire se trattasi di conquista, a volte penso che la ricerca inconsapevole della normalità mi abbia portato a compiere un gesto di grande egoismo. Quando ho deciso di avere un figlio, con i "miei" GRANDI neurologi abbiamo valutato la situazione in quel momento, le condizioni fisiche e psicologiche, le informazioni scientifiche in loro possesso in termini di trasmissione ereditaria. Adesso o mai più. Ed è stato adesso. Ho avuto fiducia nei medici e fede nel fatto che da una cosa buona (basata su sentimento di profondo amore) non poteva venire fuori niente di diverso. Incoscienza, sfrontatezza.. arroganza di potere anche noi, come tutti gli altri. Confortata da tante che come me hanno scelto di avere un figlio, continuando a pregare di non avergli trasmesso nulla, è stata in assoluto la cosa più bella e meravigliosa che potessimo "progettare". Prima della decisione ci eravamo scontrati con il tabù che un ammalato di sm non può adottare un figlio perché non è in grado di assicurare lo svolgimento del suo ruolo sino al compimento del diciottesimo anno di età (così ci siamo sentiti dire... senza ombra di dubbio vero..ma come tutti gli altri .. forse partiamo solo svantaggiati)"

Ed è proprio riuscire a mantenere una vita "normale" la conquista più grande secondo il 22% di coloro che ci hanno lasciato la propria storia. Riuscire a mantenere lo stesso stile di vita, continuare a lavorare e riuscire a laurearsi sono stati dei fattori chiave per alcuni, sebbene, nelle storie ferme appaia chiaramente che la ricerca della normalità sia legata soprattutto alla paura della disabilità e dell'essere considerato "diverso", non permettendo quindi un *coping* di tipo adattativo.

"tutte e nessuna. sono e mi sento una persona normale. ho studiato, viaggio, ho un marito che mi ama, un bellissimo lavoro, colleghi che mi apprezzano per quello che sono e che a loro modo hanno imparato a scherzare anche sulla mia sm, una famiglia meravigliosa... Ho tutto. Non ho dei figli? pazienza. Ho dei nipoti bellissimi che adorano giocare e scherzare con la zia."

"cercare di crearmi un altro lavoro dove poter distrarmi dalla mia spada di Damocle"

"riprendere a suonare il piano, che mi aiuta come esercizio riabilitativo delle mani, riprendere a ricamare, per lo stesso motivo, leggere sperando di allontanare l'incubo della invalidità cognitiva"

Un ultimo fattore chiave che emerge anche in questa analisi è la capacita di cambiare punto di vista e riscoprire "le piccole cose della vita", guardare il mondo che ci sta intorno con occhi nuovi capaci di stupirsi e di accorgersi della bellezza che ci circonda, lasciandosi trasportare dalle proprie passioni o trovandone di nuove.

"gli spettacoli portati in scena, perché io da quella compagnia teatrale non sono mai uscita..

i nuovi hobby: km di pedalate tutti insieme.. io, il mio ragazzo, la mia nuova bici e la sm.

Le uscite con gli amici di sempre.

Queste sono le mie rivincite sui momenti bui che la sclerosi inizialmente mi aveva portato."

"Non sono più agofobico tanto per cominciare, prima avevo una paura incredibile di fare solo

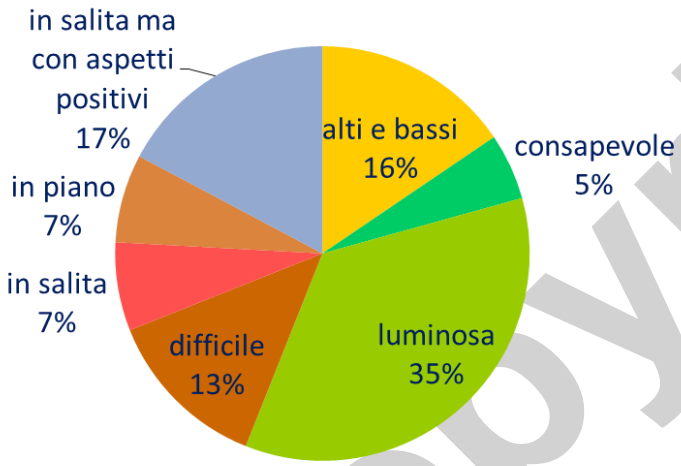
Copyright

l'esame del sangue, ma dopo più di 5 anni di iniezioni (terapie e controlli) mi è decisamente passato; a parte le frivolezze ho conquistato maggiore forza interiore, maggior equilibrio e soprattutto gioisco di più delle cose belle della vita. Prima le cose positive erano quasi "scontate", tanto da non accorgerci che c'erano, dopo aver affrontato la realtà della malattia invece ho notato di notarle, di godere della loro presenza e di apprezzarle sempre."

"Ho conquistato una nuova me. Lungi da me dire che la sclerosi multipla sia un tocca sana, ma l'essere umano è fatto così; si accorge di ciò che è importante quando non ce l'ha più. Così nessuno da importanza al camminare perché è un diritto acquisito per nascita. A parte pochi sfigati, tutti gli altri hanno le gambe che funzionano, è ovvio! Le mie gambe, per il momento, funzionano benissimo, ed è per questo che non prendo più l'ascensore. Faccio le scale e mi sembra bellissimo."

La strada nel presente

Mantenendo la metafora della strada dalle narrazioni osserviamo che le immagini cambiano in positivo descrivendola come luminosa, consapevole, in piano.



	In evoluzione N=69	Ferme N=17
Luminosa	44%	0%
Consapevole	6%	12%
In piano	7%	6%
Difficile, In salita	4%	82%
Alti e bassi	16%	0%
In salita con aspetti positivi	23%	0%

Fig.13 e Tab.10 "Oggi la mia strada è …" (N=116)

"nel posto che avevo desiderato, con l'uomo che amo e che sposerò. Sono nel luogo dove ho ricevuto quella telefonata che mi ha cambiato la vita, non voglio in peggio necessariamente, diciamo cambiata e basta. L'SM ha fatto capolino una volta, e di nuovo mi sono ritrovata di fronte a lei che come sempre arriva imprevedibile, come un temporale improvviso quando avevi apparecchiato all'aperto!"

"Non so ancora qual è la mia strada. Sicuramente adesso ho imparato a sopportare, ad accettare che non sempre tutto va secondo i nostri piani e non bisogna mai arrendersi, ma cambiare obiettivi, cambiare strategia. Ho imparato che accontentarsi, a volte, non è sinonimo di fallimento, ma equivale ad accettare se stessi e i propri limiti."

"Completamente nuova e a misura dei miei tempi delle mie necessità"

"Ora nonostante tutto sono felice!

grazie alla mia situazione di handicap sono stata trasferita e faccio un lavoro che mi piace...non tutti i mali vengono per nuocere!

Copyright

La fede è una parte irrinunciabile della mia vita...sto facendo delle cose che non avrei mai creduto possibili come salire per la terza volta sul Monte Krizevac a Medjugorje, percorso lungo e impervio. Nonostante mi fosse stata diagnosticata la menopausa precoce a causa delle terapie somministrate, da sei mesi sono madre di una bimba meravigliosa. Anche mio marito ha trovato giovamento da questa nuova "situazione". Con ciò non voglio dire che sia tutto facile anche perché la "famiglia del mulino bianco" non esiste. Ma da una situazione difficile e dolorosa, apparentemente insuperabile, si può trovare anche il lato positivo e delle nuove risorse per affrontare la situazione."

"Una stradina di campagna: a volte c'è il sole, a volte piove e tuona forte...ma a me piacciono i temporali! A volte c'è un vento tale....non sai da che parte girarti per far si che i capelli non ti vadano sugli occhi!!! Io li ho tagliati cortissimi: così ci vedo sempre bene. Niente più problemi con il vento!"

Il 33% dei pazienti ha una visione più cauta della propria strada, descrivendola come degli "alti e bassi" o sempre in salita, ma questa volta descrivendo gli aspetti postivi di questo cammino e vedendo la salita come fattore imprescindibile della condizione umana e non come effetto negativo della sclerosi multipla.

"sempre in salita, ma conosco i passamano giusti, come centellinare le forze, come cercare di vivere il presente, non disperando nel futuro. Non rinuncio alle sfide, cerco solo di portarle alla mia altezza."

"sempre un po' in salita, ma la vedo molto più delineata rispetto al passato. Non so cosa mi aspetta, non so come sarò, ma so che avrò accanto la/e persona/e che amo e questo per me è sufficiente."

"sempre tesa verso l'alto. Nel senso che è in salita (ma quale non lo è?) ma anche diretta verso il miglioramento. Cerco il mio equilibrio, scopro ogni giorno nuove abitudini, faccio fronte ai miei limiti e tento di non sentirli tali."

"In salita, ma molto colorata! A tratti faticosa e anche molto, altre volte no, solo bella. Ma siamo in due ora su questa strada: L. e L. malata...si tengono per mano e hanno imparato a conoscersi e ad andare d'accordo."

Nelle storie ferme, invece, la strada è ancora difficile, tortuosa e in salita, una salita che spesso si deve affrontare da soli.

"è ancora in salita… forse un o' meno scivolosa, ma ancora con angoli ciechi che possono nascondere nuove insidie e paure."

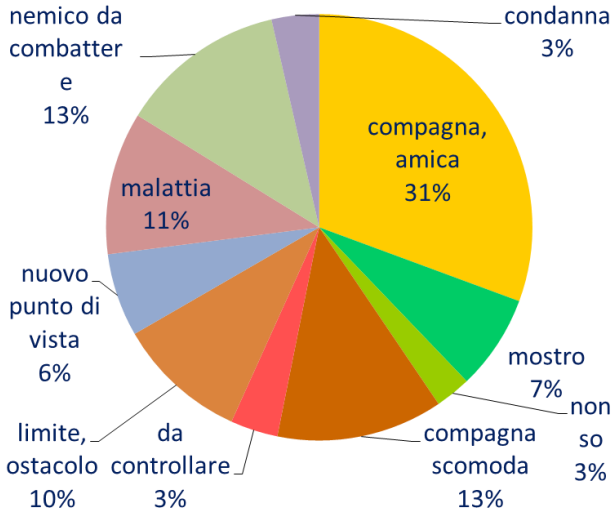
"sempre buia, non so cosa sarò domani, se al risveglio sarò come ieri, o ci saranno nuovi sintomi"

"più complessa di prima.. insoddisfazione personale, mi sento sempre in difficoltà, non mi voglio arrendere ma sono stanca... in più 4 anni fa sono diventata cardiopatica in seguito a due infarti.... mi sento un po' come in prigione.."

Copyright

Le raffigurazioni della sclerosi multipla nel presente

Così come la strada anche gli aggettivi e le raffigurazioni utilizzate per descrivere la sclerosi multipla cambiano e riflettono il processo di accettazione avvenuto all'interno delle persone che hanno scritto la propria storia.



	In evoluzione N=67	Ferme N=15
Compagna	42%	6%
Punto di vista	6%	0%
Scomoda compagna	10%	20%
Da controllare	6%	0%
Malattia	7%	7%
Nemico	12%	7%
Mostro	3%	40%
Condanna, Limite	9%	14%

Fig.14 e Tab.11 "La sclerosi multipla per me è …" (N=111)

Ora la malattia viene descritta frequentemente come una compagna, un'amica, un nuovo punto di vista.

"un amica un po' volubile"

"Una compagna di vita. Mi ricorda che non sono perfetta ma che proprio questa è la mia forza."

"una compagna non da combattere ma bisogna trovare le strategie per affrontarla, non sono arrabbiata, non lo sono mai stata ,non penso a quello che era e che ero, cerco di vivere al meglio il presente. Ho impiegato tempo a viverla bene ma ora mi sento serena, non rassegnata, serena e un po' speciale!"

"uno strato che compone la stratigrafia del mio essere. E intendo "strato" proprio nel senso lato archeologico. Dentro ogni strato ci sono tante cose e ogni strato viene sormontato da ciò che accade dopo."

"una parte di me. per me son diventate normali tante cose alle quali non avrei mai immaginato da ragazza quando pensavo al mio futuro. mi ha cambiata. molto. mi ha costretta a fare un lavoro su di me del quale mi rendo conto quando guardo indietro al passato. non la amo, ma alla fine è mi stata utile a fare di me una persona contenta di se e della sua vita. ovviamente non vivo in una favola, ma di sicuro so dare peso alle cose che veramente contano."

"La SM mi ha fatto capire quali sono le cose importanti per cui vale combattere e quali quelle futili."

"una diversa prospettiva sul mondo. Una condizione dell'essere che mi ha stimolato a cambiare sensibilmente per il meglio. In certi giorni è anche un limite e una seccatura, soprattutto

Copyright

all'indomani delle iniezioni. Ma non esistono vite senza difficoltà. Sono gli ostacoli che ci fanno provare nuove strade o ci spingono a diventare abbastanza forti da oltrepassarli."

A volte è una compagna scomoda oppure da controllare, altri semplicemente la definiscono una malattia.

"Una compagna. Cattiva, ma una compagna con cui dovrò trascorrere il resto della mia vita. Più che una malattia, mi piace vederla come un insolito stile di vita!"

"E' qualcosa che fa parte ormai di me del mio essere e da cui so non potermi purtroppo mai dividere. E' la bestia nera che ogni tanto riemerge e che mi mette alla prova ogni volta e che mi fa riprendere tutto da capo ma non mollo; ma è dura la lotta"

"una malattia, per la quale non esiste cura, oggi, ma domani chissà.. quindi devo nell'attesa seguire le terapie che mi consigliano i medici, vivere al meglio e cercare di arrivare a quel giorno nelle migliori condizioni possibili"

"la quotidianità. mentirei se dicessi che non ci penso...anche xke se non ci penso io, ci pensa la mia diplopia a ricordarmelo, la mia continua stanchezza. una volta non ero così,ma anche a questo cerco di rimediare! insomma...è un'amica (scomoda) con la quale devo convivere, devo "solo" accettarla e capirla."

Per alcuni la sclerosi multipla resta un nemico da combattere, ma lo fanno a testa alta con forza e coraggio, scegliendo di lottare per se stessi.

"un problema che spesso si affaccia nella mia vita complicandomela, ma non mi lascio abbattere così facilmente anche se a volte sono molto stanca."

"è sempre stata la grande nemica da combattere sin dall'inizio della diagnosi, iniziando una vera è propria guerra. Di battaglie ne ho vinte qualcuna ma la guerra non si vince."

Il 20% delle persone che hanno narrato la propria esperienza vede ancora la sclerosi multipla come una condanna, un mostro o un limite: la percentuale maggiore di queste raffigurazioni negative si ha nelle storie ferme (la differenza è statisticamente rilevante $p<0.01$).

"Un ospite sgradito del mio corpo. La rappresentazione di ogni mio limite. Il per sempre che mi stimola a cercare nuove strategie per lo scacco matto."

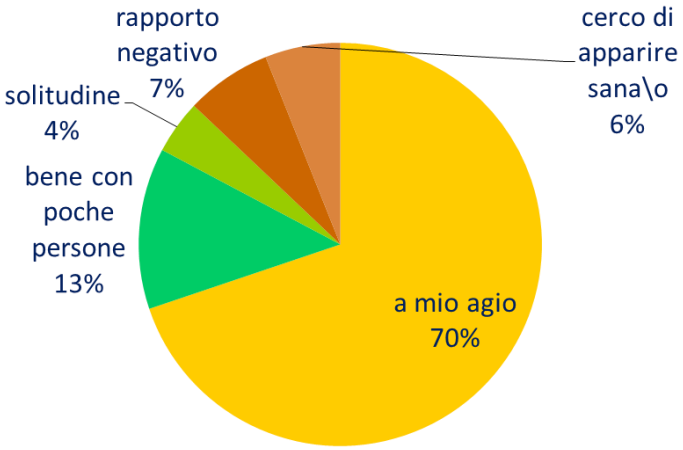
"una bastarda maledetta, che distrugge, più o meno drasticamente, ogni aspetto della propria vita"

"una malattia che mi logora il cervello e scava le viscere, una serpe malefica che ti inietta ogni giorno un po' di veleno per farti morire lentamente e essere consapevole che non è arrivata ancora la tua fine..."

Copyright

Le relazioni con gli altri oggi

Le persone con sclerosi multipla hanno quindi affrontato un lungo percorso che si riflette anche nelle relazioni con le persone che gli stanno attorno.



	In evoluzione N=68	Ferme N=15
A mio agio	81%	31%
Bene con pochi	12%	31%
Cerco di apparire sana/o	6%	13%
Rapporto negativo	1%	13%
Solitudine	0%	12%

Fig.15 e Tab.12 "Oggi con gli altri …" (N=101)

Nel 70% delle narrazioni i rapporti con gli altri sono sereni, di apertura e conforto; questa maggiore apertura si nota soprattutto nelle storie in evoluzione (la differenza è statisticamente rilevante $p<0.001$). Le persone che ci circondano infatti giocano un ruolo fondamentale nel facilitare un *coping* di tipo adattativo con la malattia, sia che queste siano parenti e amici su cui poter contare nei momenti di bisogno, sia che siano più semplicemente dei colleghi o dei conoscenti.

"Oggi con gli altri sono sempre sorridente e positivo, bisogna esserlo, perchè la malattia non è la fine della vita, la vita va vissuta al meglio e quanto più positivamente possibile, certo ci sono momenti no, ma bisogna sempre far prevalere la positività soprattutto con gli altri."

"oggi con gli altri sono sempre io... paziente e premurosa. rompiscatole e di compagnia"

"non esordisco parlando dei miei mali! Ma se ci frequentiamo e la cosa viene fuori ne parlo tranquillamente, anche per spiegare le mie esigenze fisiche o la fatica che a volte mi prende."

"non mi faccio problemi a dire agli altri che ho la SM. Non sento il bisogno di nasconderlo. Credo che anche gli altri debbano sapere cosa è la Sm e sapere come ci si convive.."

Il 13% dei pazienti ha affermato di avere poche persone attorno a loro con cui stanno veramente bene, ma che negli anni hanno imparato che non tutti sono capaci di rispondere positivamente alla notizia ed è meglio tagliare i legami con persone che non sono capaci di dimostrare vera amicizia.

"non frequento tante persone ma cerco quelle che più mi fanno stare bene"

"il mio rapporto con gli altri dipende molto da chi mi trovo davanti... non sono disposta a passare sopra la scarsa sensibilità e passo presto oltre, tranne con le persone che mi interessano a cui mi preme far capire. a volte ci vuole tanto... ma chi ha mai creduto che sarebbe stato facile? e perlopiù sono circondata da belle persone, incontrate per caso o cercate. ci sono anche quelli che non mi piacciono e che devo frequentare per forza... ma questo vale per la vita di tutti, anche le persone

Copyright

che non hanno la sm, o altre patologie importanti."

Alcuni non si trovano ancora pronti ad affrontare il mondo esterno e quindi cercano di apparire "sani", si sentono diversi oppure sentono di essere circondati da persone che non sono di conforto per loro.

"cerco di essere più normale che posso, evito domande particolari, esco solo quando mi sento meglio"

"oggi e ieri sono ancora troppo vicini, mi sembra tutto uguale. vista la mia decisione di non dire nulla di quanto mi è stato diagnosticato (sino a che non mi creerà problemi visibili), a volte patisco nel dire che sto bene quando invece mi sento giù."

Il 5%, infine, descrive situazioni di solitudine, in cui gli amici di un tempo, i parenti sono scomparsi durante il viaggio.

"Quei pochi che mi sono rimasti....vorrei cercare di essere più comprensiva. Loro ci provano a starmi accanto. Sono io che non mi fido più neppure della mia ombra...."

"non riesco ancora a raccontare tt le difficoltà che affronto giorno per giorno. pure perchè non ho un'amica a cui rivolgermi. purtroppo oltre a miei figli (troppo piccoli per parlare con loro) e mio marito non ho nessuno"

Da queste testimonianze emerge che uno dei fattori chiave per accettare la sclerosi multipla è la capacità di parlare apertamente e di essere disponibili verso il prossimo; accanto a questo osserviamo, però, l'importanza di avere attorno a se anche un solido nucleo di persone capaci di offrire sostegno e conforto durante il percorso. Dalle analisi, quindi, emerge che nel 79% delle storie si è riusciti ad instaurare delle relazioni costruttive con il proprio nucleo di riferimento: le parole «amore e amare» sono presenti direttamente in 32 storie (26%); la parola «sostegno», sinonimo di conforto e aiuto, è presente in 53 storie (43%); l'esaltazione della stabilità della famiglia è citata in 74 storie (60%), l'amicizia è citata in 78 storie(63%) mentre le parole marito/moglie in 85 storie (69%). Nel restante 21% le storie narrano situazioni di discriminazione o di isolamento, relazioni distruttive che non permettono l'evoluzione della storia della propria vita con la malattia.

Il supporto ricevuto dal centro neurologico

Il supporto del centro di cura risulta adeguato, se non ottimo, nell'85% dei casi, senza alcuna differenza tra storie ferme e storie in evoluzione. Questo dato rappresenta un riconoscimento del valore e della bontà delle cure ricevute, con particolare apprezzamento al lavoro svolto dai neurologi.

"il mio neurologo, quello che mi segue dal 1995 è una persona fantastica: umana e realmente interessata alla persona dei suoi pazienti. comprende il peso emotivo che deriva dall'avere la sm e insegna ai suoi pazienti la strada da percorrere per continuare la vita. il mio psicologo: unico."

"Ho avuto grande supporto psicologico da mio marito, ottimo supporto medico, un piccolo supporto dalla psicologa di fiducia all'inizio della diagnosi. La terapia auto-iniettiva quotidiana che sto seguendo al momento funziona bene"

Copyright

"Sono sempre stato seguito molto bene nelle varie fasi della malattia dal Centro SM della mia città e dalla mia neurologa. Per quanto riguarda le terapie ho optato per terapie autoiniettive per circa 5 anni e ora seguo una terapia orale. Sono certo dei risultati e dell'efficienza dei supporti che ho ricevuto; certo alcuni meno efficaci o meno tollerabili rispetto ad altri, ma come se questo serve a rallentare la malattia di certo "il gioco vale la candela"!"

"ho trovato un buon supporto dovuto a neurologi pazienti e comprensivi e sempre pronti a spiegarmi le cose ..."

Il restante 15% ha trovato il supporto ricevuto deludente soprattutto a causa della mancanza di un supporto psicologico o riabilitativo adeguato.

"Negativo. Non vi è stato alcun supporto psicologico. Sono stata messa al corrente della diagnosi con una tirocinante che mi sbadigliava in faccia. La terapia è stata scelta dai dottori senza nemmeno troppe spiegazioni. Penso che si debba essere più umani nel diagnosticare una malattia che ti cambierà per sempre."

"Un rally...diagnosticamente parlando una lumaca ,ma per mia testardaggine, le terapie ora intramuscolo una volta settimana (ma non va...) per quanto riguarda la riabilitazione molto auto didatta informazioni scarsissime da parte del centro, psicologica e sociale?!?!!! Un buco nero..."

Un altro punto critico del percorso di cura della sclerosi multipla sembra essere la maternità. Delle 123 storie analizzate, infatti, 12 parlano della conquista della maternità come fattore positivo che ha dato nuova luce e forza alle loro vite, nonostante in molti casi siano state sconsigliate a perseguire questa strada dai propri medici.

"le mie conquiste sono state un matrimonio con il ragazzo di una vita che ha accettato la mia situazione e tre figli stupendi nonostante il verdetto che non ne avrei potuti avere"

"quindi sono partita con le grandi sfide della vita che per un malato di sclerosi sono enormi: sposarmi e soprattutto avere figli. […]dall'Ospedale dove ho avuto la diagnosi sono scappata[…]Volevo un centro di cura, non un centro di tortura! E ho incontrato la dottoressa che studiava proprio la gravidanza nella SM..."

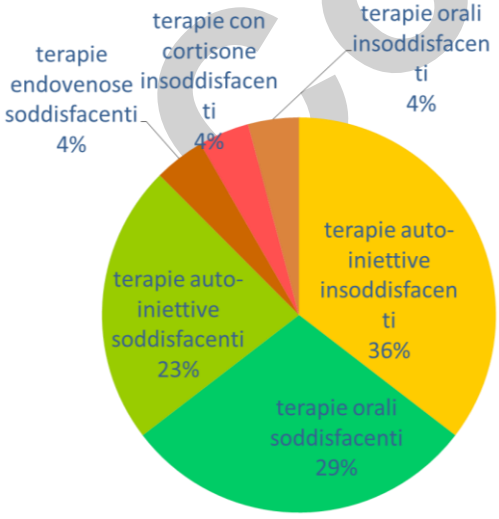


Fig.16 La soddisfazione per le terapie (N=48)

Un altro fattore chiave nel percorso affrontate dalle persone con sclerosi multipla è la terapia. Nella traccia data non avevamo chiesto di parlare della terapia in corso, ma il 40% delle persone con SM ha ritenuto necessario scrivere come si sono trovati con le terapie provate.

"ora, da più di un anno, prendo la terapia orale e la mia vita è molto migliorata, sia come problemi fisici che come comodità della cura."

"Credo che la terapia auto-iniettiva sia un farmaco deleterio sotto molti punti di vista, non ultimo quello psicologico: a volte è dura svegliarsi dopo la terapia con tutti i dolori addosso e un umore sotto i tacchi."

"La terapia auto-iniettiva quotidiana che sto seguendo al momento funziona bene."

Copyright

La funzione del web oggi

Secondo le storie le persone con sclerosi multipla che vedono negativamente il web sono il 10%.

"Non sono una persona ipocondriaca che controlla ogni minimo sintomo per sapere di quale morte devo morire, anche perché tutti quella fine faremo, solo che per il web arriva sempre prima del previsto."

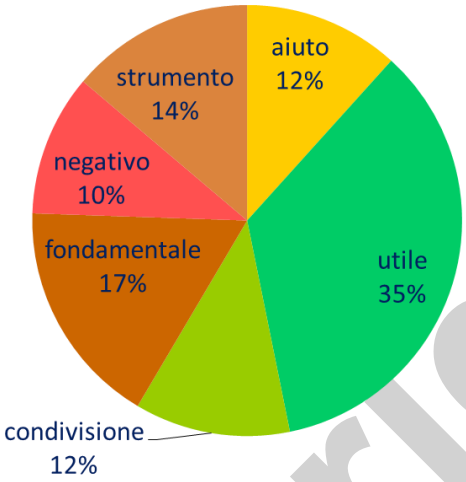


Fig.17 "Oggi il web è…" (N=94)

Alcuni vedono il web oggi come un semplice strumento che permette di facilitare la vita quotidiana, un aiuto nella gestione delle attività anche più semplici così come per tutto il resto della popolazione. Pesando all'evoluzione di internet negli ultimi 10 anni ci possiamo rendere facilmente conto di come la nostra vita sia cambiata in positivo grazie alla sua facilità di utilizzo e alla disponibilità h24: ora possiamo fare la spesa, pagare le bollette, ordinare vestiti, mobili, elettrodomestici, libri, viaggi, biglietti per teatro e concerti e tanto altro tutto comodamente dal nostro computer, tablet o persino smartphone.

"Una risorsa e una comodità. Per fare molte cose senza alzarsi dalla scrivania!"

"uno strumento utilissimo"

"lo uso solo per lavoro e per entrare nei social; cerco di trarne i maggiori vantaggi"

Per altri invece il web è una risorsa indispensabile, non solo per trovare maggiori risposte, ma soprattutto è un luogo dove avere la possibilità di conoscere persone con la stessa malattia con cui poter parlare e condividere, nel bene o nel male, le proprie esperienze con la malattia. Pur con dei limiti, quindi, il mondo virtuale permette di beneficiare di una forma di supporto "*peer to peer*" che spesso ha facilitato il raggiungimento dell'accettazione della sclerosi multipla.

"Il web è un modo utile di informarsi"

"Il web era diventato una compagnia, conoscere gente come te ti fa sentire meno solo"

Copyright

"un luogo dove condividere esperienze di vita e raccogliere consigli"

"sempre una valvola di sfogo, e spesso nell'ambito del forum che frequento, è una casa ed una famiglia su cui contare..."

"da prendere nel modo giusto... sicuramente tanto confronto con altri che hanno lo stesso problema, ma anche pieno di argomenti che non sempre si è capaci di capire"

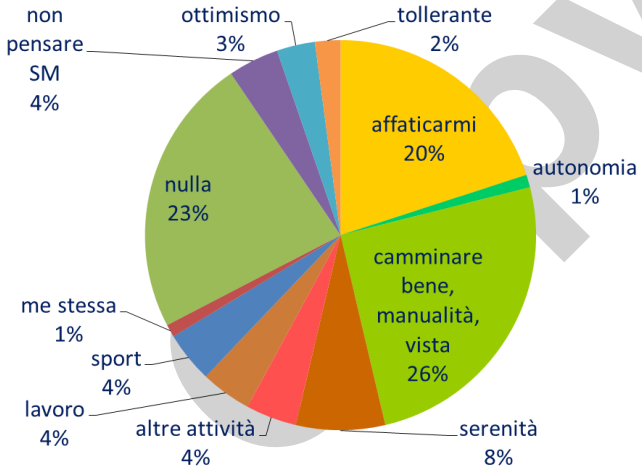
In tutte le storie ricorre, però, un messaggio: il web può essere una risorsa meravigliosa di informazione e condivisione, ma bisogna sapere dove cercare le notizie, affidarsi a siti verificati che non fanno allarmismo e cercare forum, blog, social network dove le conversazioni siano aperte a tutti ma con una attenta moderazione da parte dei gestori al fine di favorire risposte e consigli costruttivi, senza mai porsi come sostituti dei neurologi.

"Così anche il web continua ad essere un'eccezionale strumento di scambio della conoscenza. Ma per scambiare conoscenza occorre averla; il senso critico non deve mai mancare."

"come sempre anche se purtroppo stanno arrivando troppi gruppi che piuttosto che informare fanno il contrario"

Perdite e guadagni: il bilancio della sclerosi multipla

Nel presente le persone arrivano ad un punto delle propria storia in cui nuovamente si trovano a considerare gli effetti della malattia sulla vita quotidiana.



	In evoluzione N=64	Ferme N=19
Attività legate alla progressione SM	44%	44%
Sport, lavoro, attività	12%	-
Serenità, ottimismo, me stessa	2%	50%
Tollerante. non pensare SM	10%	-
Nulla	32%	6%

Fig.18 e Tab.13 "Oggi non riesco più a …" (N=106)

Analizzando cosa le persone sentono di non riuscire più a compiere vediamo che il 47% cita l'affaticamento, la compromissione del cammino, della manualità o della vista e in alcuni casi l'autonomia: queste perdite sono strettamente legate alla progressione della sclerosi multipla e, come possiamo osservare dalla tabella 13 non vi è differenza tra storie ferme e storie in evoluzione.

"bè diciamo che non sono agilissima e ho le mie difficoltà di deambulazione.... non mi va di fare un elenco di ciò che non posso più fare...preferisco pensare a quello che posso fare...il resto se non c'è non c'è...è inutile darci peso."

"pulire e gestire la casa. invitare parenti e amici a cena, perché sarebbe faticosissimo, nemmeno

Copyright

uscire più con loro, non ce la farei a camminare."

"L'unica cosa che mi sono resa conto di non riuscire più a fare, sono le cosiddette "ore piccole"; ho bisogno di maggiore riposo, che sia notturno, ma anche durante la giornata"

"ad avere manualità, anche se cerco di arrangiarmi: non riesco a fare certi lavori con la mano ds., allora cerco di usare la sinistra!"

In secondo luogo il 12% ha dovuto sospendere la propria attività sportiva, il lavoro o altre attività che facevano parte della propria quotidianità prima della diagnosi. Anche in questo caso possiamo affermare che è una perdita strettamente connessa alla progressione della malattia che le persone sembrano, comunque, essere capaci di accettare.

"lavorare le stesse ore di prima, fare tardi la sera, a fare ogni tipo di sport"

"..:) usare le forbici, dipingere, danzare, nuotare, CORRERE"

"bè diciamo che non sono agilissima e ho le mie difficoltà di deambulazione.... non mi va di fare un elenco di ciò che non posso più fare...preferisco pensare a quello che posso fare...il resto se non c'è non c'è...è inutile darci peso."

Il 12%, invece, sente di non riuscire più ad essere sereno, ottimista o a sentirsi se stesso, percentuale che aumenta vertiginosamente se teniamo in considerazione le sole storie ferme: questo dato riflette pienamente la mancata accettazione della sclerosi multipla e il fallimento delle strategie di *coping* di tipo adattativo.

"trascorrere una giornata completamente serena"

"essere me stessa, fisicamente sto ancora bene"

"mantenere l'ironia l'ottimismo che hanno caratterizzato il primo anno da sclerata"

Una piccola percentuale di persone che hanno scritto la propria storia afferma di non riuscire non pensare alla sclerosi multipla durante la propria giornata, oppure non riesce a sentirsi tollerante verso le persone che li circondano quando queste mostrano comportamenti vittimistici o discriminatori: lette nel contesto della storia, però, queste affermazioni assumono una prospettiva diversa in cui la persona è consapevole della propria situazione e combatte per se stesso.

"dire e sentire dire dagli altri "non ce la faccio ""

"Pensare a me come "ragazza sana", sono sempre stata grata di esserlo, e mi spaventavo a morte per ogni disturbo. Ora non "riesco" più ad essere ipocondriaca :-) Siamo 1-1 quindi...!"

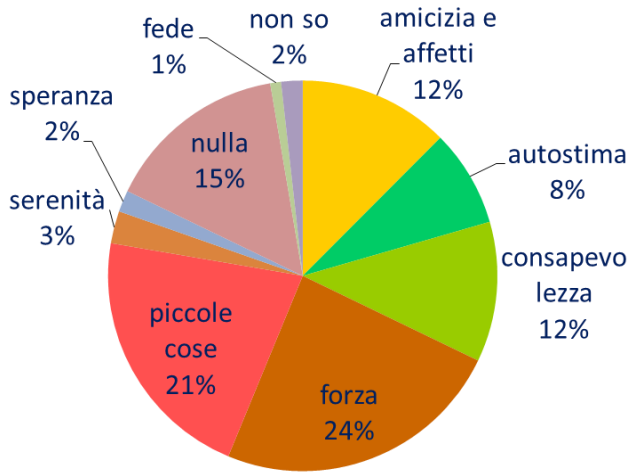
Infine vi è una percentuale significativa che afferma di non aver rinunciato a nulla: questo nulla, però, non è strettamente legato all'assenza di sintomi, ma è anche frutto di un percorso di crescita interiore.

"Non riesco più a... tacere la mia passione: per la cultura, per il gioco, per l'impegno sociale. Che la sclerosi andasse a farsi friggere che molte di queste cose le posso fare anche da seduta. Sono certa che tutto questo farà bene anche ai miei bambini."

"Sforzandomi riesco a fare tutto perché mi ha insegnato a non arrendermi"

Copyright

"non riesco più ad essere superficiale :)"



	In evoluzione N=64	Ferme N=19
Nulla	-	50%
Forza, autostima	41%	6%
Consapevolezza	19%	-
Piccole cose, serenità	29%	19%
Fede, speranza	1%	12%
Amicizia, affetti	10%	7%

Fig.19 e Tab.14 "Sento di aver guadagnato …" (N=105)

Le persone con sclerosi multipla che hanno deciso di condividere la propria storia luminosa sentono, nonostante le perdite, di aver guadagnato qualcosa durante il percorso. Come osserviamo dal grafico 19, questi "guadagni" sono i fattori chiave che secondo la lettura permettono un *coping* di tipo adattativo. Troviamo in primis la forza di riuscire a reagire, ad andare avanti nonostante tutti gli ostacoli trovati lungo il cammino, e la crescita dell'autostima per essere riusciti a trovare queste qualità in se stessi.

"forza, autostima e coraggio che non pensavo neanche lontanamente di avere"

"tanto ottimismo che prima non avevo, tanta forza e sicurezza in me stessa che prima non pensavo di avere. Riesco a dare molto più valore alle cose importanti della vita, a percepire la bellezza ed il valore della vita e della salute."

"Non ho una diagnosi ufficiale di SM ma certamente credo di aver guadagnato un carattere molto più forte.."

"Sento di aver guadagnato una chiave di accesso al mondo, la disabilità può essere a suo modo un punto di forza."

Poi ritroviamo quel piacere per le piccole cose, la capacità di mantenere la serenità e vedere sempre "il bicchiere mezzo pieno".

"In maturità. Sono nettamente migliore. Do importanza alle piccole cose e mi accorgo di quanto sia importante ogni singolo giorno."

"Godo maggiormente delle grandi e delle piccole cose. Mi rendo conto che prima certe cose quotidiane erano scontate ora è diverso… Tutto ha un altro sapore!"

"Non voglio fare la finta buonista, quella che ha ritrovato se stessa da quando è ammalata, quella che adesso apprezzando più la vita. No, certo stavo meglio prima di ammalarmi, certamente preferirei non avere la SM, ma ho imparato ad essere molto forte, non ho versato una lacrima per la mia malattia, sono più determinata e so che posso contare su me stessa sempre."

Copyright

Un terzo fattore è la consapevolezza della propria situazione che permette di affrontare le battaglie quotidiane con oggettività e con prontezza, senza lasciarsi abbattere dalla sorpresa e dalla paura dell'ignoto.

"Poco in realtà. Una cosa però si: più consapevolezza del mio corpo e più voglia di non perdere tempo a fare cose che non mi va di fare."

"Ora posso dire di essere più sicura di me, più consapevole delle mie potenzialità e anche dei miei limiti. E' bene avere presente entrambe le cose, secondo me."

"in consapevolezza per quanto mi riguarda e riguarda anche l'altro. una maggiore sensibilità nei confronti della disabilità e una maggiore pazienza, tranne che per la pochezza e la superficialità umana."

Infine troviamo la famiglia e gli affetti che, sempre presenti accanto ai pazienti, sono capaci di infondere coraggio e dare sostegno anche nei momenti più bui della malattia.

"le vere amicizie, ho rivalutato molte persone sia quelle che mi vogliono bene sia quelle che ho allontanato sbagliando perché non lo meritavano. Mi sono accorta però dei miei errori e sto cercando di rimediare riavvicinandomi ad alcuni e allontanandomi da altri"

"sono più socievole e meno chiusa "a riccio" - colgo l'attimo in ogni situazione"

"sostegno e un nuovo mondo fatto di persone...luminose, coraggiose e senza peli sulla lingua in molti casi! =)"

Due fattori che in queste storie emergono meno sono la fede e la speranza per il futuro (di cui si parlerà più approfonditamente nella prossima sezione). La fede è una questione controversa in letteratura per quanto riguarda la capacità di favorire un *coping* di tipo positivo: dall'analisi delle testimonianze possiamo affermare che la religione, qualunque sia il credo, può aiutare ad affrontare più serenamente il percorso, ma non è un fattore determinante.

"un po' più di fede!! una fede che mi fa piangere e che mi aiuta nelle difficoltà"

Infine nelle "storie ferme" osserviamo che il 50% delle persone afferma di non aver guadagnato nulla, con un bilancio nettamente in perdita.

"La diagnosi è coincisa con la fine di un capitolo della mia vita che si sarebbe comunque verificato a prescindere, ma non ritengo che la sclerosi in sé mi abbia dato qualcosa."

Copyright

Il domani

Il domani viene visto positivamente dal 34% delle persone che hanno narrato se stessi in questa ricerca. Alcuni lo descrivono migliore, alcuni affrontabile, altri semplicemente lo vedono a colori.

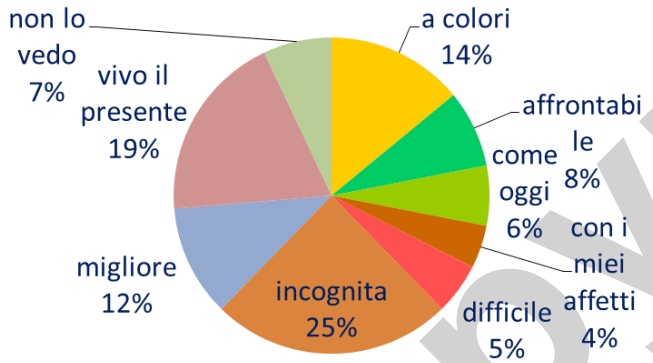
"Domani? continuerò a camminare su questo sentiero non asfaltato (per fortuna) continuando ad inciampare ogni tanto, tanto per capire dove non devo passare, con il mio fagotto della SM sulle spalle. Ogni tanto piove, ogni tanto c'è il sole...poi escono anche fiori e farfalle...così è la vita, nonostante la SM tutto va avanti, la qualità dipende da noi."

"Il domani lo vedo come un'opportunità per essere migliori."

"continuo cammino non prevedibile, difficile, ma da affrontare con spirito positivo; l'energia positiva ci restituisce altrettanta positività"

"Il domani lo vedo sempre con la Sclerosi accanto ma più libero nella mente."

"Nel mio futuro tanti progetti...come al solito ci metterò un po ma riuscirò a realizzarli...."



	In evoluzione N=64	Ferme N=19
Incognita	24%	23%
Come oggi, con i miei affetti	12%	6%
A colori, migliore, affrontabile	40%	6%
Difficile, non lo vedo	2%	53%
Vivo il presente	22%	12%

Fig.20 e Tab.15 "Il domani lo vedo…" (N=114)

Il 25% vede il futuro come un incognita a causa della progressione variabile della malattia; in questo caso non notiamo differenza significative tra "storie ferme" e "storie in evoluzione" in termini di frequenza ma l'atteggiamento con cui affrontano l'indeterminatezza è nettamente differente.

"Nebuloso ma so che posso farcela perché non sono sola"

"un'incognita. E' il suo mistero e la sua parte migliore. Un giorno in più per vivere al meglio delle nostre possibilità, fare delle scelte, conquistare qualcosa oppure fare degli errori. E' il domani, nessuno ne sa niente."

"Il domani lo vedo come un punto di domanda. È una malattia talmente imprevedibile che non si possono fare previsioni però cercherò e mi impegnerò per far in modo di raggiungere tutti i traguardi che mi sono prefissata."

"«un grande punto interrogativo fatto di paure e incertezza. L'unico punto fermo sono e sarò io, con la mia capacità di rinnovarmi sempre e di cercare sempre nuove soluzioni alle cose.»."

Copyright

Alcuni sono fiduciosi che il domani rimarrà come il presente, con accanto i propri cari: queste testimonianze riflettono il percorso di crescita interiore che le persone hanno compiuto per arrivare a sentirsi fiduciose nel saper affrontare qualsiasi difficoltà che si presenterà loro nel futuro.

"Invariato rispetto al presente, ogni tanto mi appare un punto di domanda, ma voglio occuparmi e non pre-occuparmi del mio futuro."

"me lo saprò creare giorno per giorno con i miei cari. E poi chissà: magari ci sarà spazio per qualche piacevole sorpresa da parte della ricerca"

"... non so che cosa mi aspetta, affronterò ciò che arriva come ho fatto sinora, con l'aiuto di alcuni il rifiuto di altri, e la spinta all'adattamento."

Il 19% afferma di preferire soffermarsi sul presente e non pensare all'incognita del futuro e dell'evoluzione della sclerosi multipla.

"Non mi interessa voglio vivere il presente nel migliore dei modi e aiutare i miei figli ad essere delle belle persone"

"Non lo vedo, vivo il presente, non posso preoccuparmi del domani, altrimenti vivrei male, con la continua paura che qualcosa possa andare storto. Vivo il presente, e al domani, ci penserò domani."

Infine ci sono alcune persone (12%) che purtroppo non vedono il futuro o lo vedono come difficile da affrontare.

"al momento non riesco a vedere il domani"

Le speranze per il domani sono varie, ma la prima cosa che notiamo è che solo il 19% chiede una cura definitiva per la sclerosi multipla.

"E' molto scontato al limite del superficiale forse, ma vorrei tanto che prima o poi ci sia la possibilità di arrivare alla cura di questa malattia, troppi ragazzi/e sono coinvolti e colpiti da questa malattia, che di certo non è la peggiore che esista, ma che mette a durissima prova se stessi e che richiede enormi sacrifici mentali e fisici."

"Sicuramente libero da SM, con meno problemi sociali e possibilmente con molto più senso civico."

"il miracolo: la proteina che ricostruisca la mielina!!! Non si smette mai di sognare"

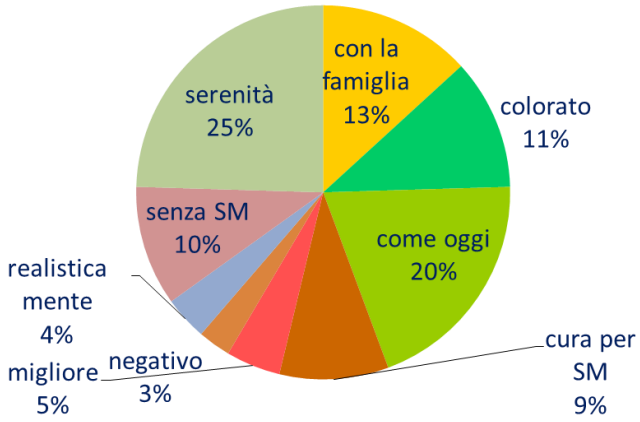
"libero da una malattia ,come la SM che ti toglie il futuro , facendoti vivere tutto ciò che riguarda il domani , già di per se incerto ,senza poter fare progetti che non potrai realizzare."

"Vorrei che fosse un mondo libero dalla sclerosi multipla, come dice la mission di Aism.

vorrei che un domani si trovasse una cura definitiva

vorrei diventare mamma di tanti bambini senza le paure della malattia.."

Copyright



	In evoluzione N=64	Ferme N=16
Serenità	20%	38%
Come oggi, con i miei affetti	41%	12%
Colorato, migliore	20%	6%
Negativo	-	19%
Cura per SM, senza SM	25%	14%
Realisticamente	5%	-

Fig.20 e Tab.15 "Se immagino il domani…" (N=106)

Crediamo che tutti vorrebbero una cura o un farmaco che permettesse la completa guarigione, ma alcuni permettono a se stessi di sognare meno in grande o cercano di concentrarsi su quello che possono riuscire a raggiungere con le proprie forze. Allora sperano in un domani che sia simile all'oggi (quando le narrazioni sono positive), accompagnati dai propri cari, un domani migliore e ricco di colori, un domani semplicemente sereno.

"un giorno felice. Naturalmente spero in nuovi risultati anche riguardo alla sclerosi multipla, ma la "guarigione" è un processo che parte anche da dentro di noi. Almeno quella psicologica."

"vorrei vedermi sposata con la persona che amo, con un lavoro che rispecchi ciò che ho studiato e con un bambino, me ne basta uno perchè non avrò il coraggio probabilmente di rischiare due volte, ma un bambino lo vorrei con tutto il cuore e se avrò la possibilità farò di tutto per averlo"

"Con una grande serenità. Con gioia per i miei cari e per me. Vorrei tanto essere sana."

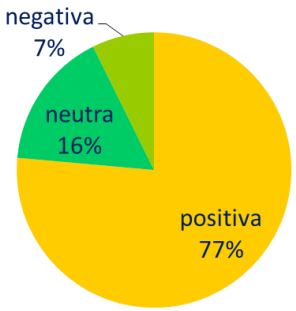
"come il presente che sto vivendo, ricco di sorprendenti sogni di bambina che pian piano si realizzano."

"Vorrei vedere mio figlio compiere la maggiore età. Avere così la consapevolezza di esserci riuscita, di aver contribuito e ringraziato la vita per questo dono meraviglioso."

Accanto a questi abbiamo una piccola percentuale che, però, ha smesso di sognare e sperare: alcuni vedono il domani "realisticamente" cercando di perdersi in grandi sogni per la paura di restare delusi, altri, invece, vedono solo il buio di fronte a se.

Copyright

La scrittura della propria storia



	In evoluzione N=72	Ferme N=17
Positiva	84%	47%
Negativa	1%	35%
Neutra	15%	18%

Fig.21 e Tab.16 "Scrivere è stata un esperienza…"(N=123)

Per la maggioranza delle persone avere la possibilità di raccontare la propria storia è stata un'esperienza positiva, che ha permesso di fare il punto sui progressi fatti dalla diagnosi e che riesce a far sentire utili nella condivisione con altri che affrontano la stessa strada. Importante notare che il 47% delle persone che non sono riuscite ancora ad accettare e vivere serenamente con la sclerosi multipla, afferma di aver avuto dei benefici da questa ricerca.

"Bene, mi ha fatto ripercorrere per tentare di capire meglio"

"Un salto nel passato. Mi ha aiutato ad analizzare la situazione ed a focalizzare i miei progressi. La SM, da mostro del quale liberarsi, è diventata una compagna di viaggio."

"Spero vivamente che possa servire ad altre persone che scoprono ora di essere affette da S.M. Mai arrendersi faremo il gioco del nemico. Autoironia (spesso dico agli amici"sono zoppo non scemo"). A tutti dico "La felicità, per me, è capire quello che effettivamente si ha...non quello che si vorrebbe avere. Ciao e grazie"

"Mi fa piacere raccontare la mia esperienza, come mi fa piacere parlare della malattia, vorrei che ci fosse più spesso la possibilità."

"Divertita...come sempre perchè, ogni volta che la racconto mi sembrano cose della vita di qualcun altro. E invece è proprio la MIA vita. E me la tengo stretta. Grazie"

Alcuni scrivendo la propria storia hanno però ripercorso le tappe della propria esperienza facendo riemergere la tristezza e il rimpianto per quella vita prima della diagnosi che vedono ormai finita.

"emotivamente instabile. Ripercorrere certe tappe è una scossa che ti percorre da capo a piedi."

"mi è sembrato di rivivere quel momento visto che non parlo mai del mio passato a nessuno mi vengono i brividi....."

Per alcuni raccontarsi è stata invece un'esperienza strana e ha fatto riemergere sensazioni differenti e contrastanti.

"ho rivissuto gli ultimi anni della mia vita e mi sento strana, ancora un po' arrabbiata ma anche contenta di essere come sono"

"Ri-catapultata in sensazioni che avevo messo dentro ad un cassetto con su scritto LA VITA"

Copyright

Le parole più ricorrenti all'interno delle narrazioni

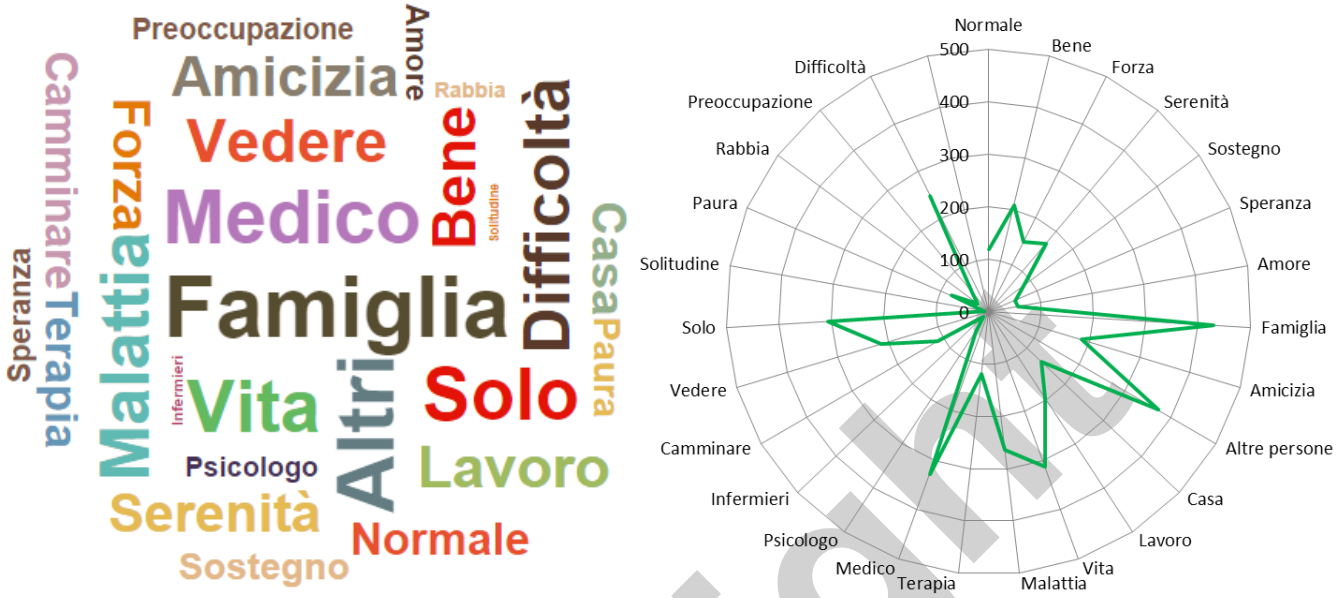


Fig.22 Termini più ricorrenti all'interno delle narrazioni (N=123)

Dall'analisi delle ricorrenze, effettuate sulle narrazioni nella loro interezza, emerge un quadro abbastanza chiaro: la vita di una persona con Sclerosi Multipla è una vita "normale".

Alle difficoltà, alle preoccupazioni, alla paura, alla rabbia e alla solitudine si contrappongono la forza, la serenità, il sostegno, la speranza e l'amore; valori positivi che permettono di affrontare e superare i momenti bui e le incertezze con le proprie forze. La parola "solo" in questo caso, infatti, è da leggere non come solitudine ma come "farcela da solo", enfatizzando quindi la voglia di combattere per se stessi, per raggiungere i propri obiettivi e quel desiderio di normalità.

Da queste parole si osserva comunque che le persone non sono sole ma accanto a loro ci sono familiari, amici e altri: una rete di conforto e sostegno che permette loro di sentirsi tranquilli, che li aiuta nella quotidianità a casa e a lavoro, così come nell'affrontare decisioni importanti nella vita.

Una vita che ogni giorno si confronta con la malattia e le difficoltà crescenti nel camminare e nel vedere. Per bilanciare gli effetti della sclerosi multipla, però, arrivano a supporto i medici e le terapie sempre citati nelle narrazioni, mentre raramente vengono citate figure quali quella dell'infermiere o dello psicologo.

Proprio grazie a questo supporto e al percorso affrontato oggi le persone con sclerosi multipla si sentono e voglio essere considerate come persone normali, per le quali la malattia è un qualcosa in più, che non cambia la loro essenza. I protagonisti delle "storie in evoluzione" non si sentono eroi, guru, leader o vincitori di una guerra epocale, ma persone che cercano con le loro forze di mantenere una vita "normale" nonostante le difficoltà della malattia: costruendo legami affettivi di coppia, avendo figli, cercando il lavoro dei sogni, facendo volontariato, perseguendo le proprie passioni, osservando con più attenzione quanto di meraviglioso ci offre il mondo attorno a noi,

Copyright

senza rendersi conto che proprio l'attenzione e il desiderio di queste "piccole cose" fa di loro dei vincitori rispetto alla vita stessa.

Copyright

Conclusioni

La ricerca "STORIE LUMINOSE: ESPERIENZE DI STRAORDINARIA QUOTIDIANITÀ CON LA SCLEROSI MULTIPLA", dedicata alle persone malate di sclerosi multipla, è stata realizzata dall'Area Sanità e Salute di Fondazione ISTUD, ente di ricerca attento alla qualità della vita degli individui, in collaborazione con AISM e il forum "I primi passi nel mondo della Sclerosi Multipla"[25]. L'obiettivo dell'iniziativa è stato quello di raccogliere e divulgare le storie "luminose" delle persone che convivono con questa malattia, le narrazioni che trasmettono coraggio, fiducia e voglia di riuscire a trovare un proprio stile di vita nella gestione quotidiana della patologia.
Ma in senso più esteso, questa collezione di storie serve a far luce in modo più generale sulle vite delle persone con Sclerosi Multipla, e dunque, non comprende solo esempi di forza e di serenità, ma include anche le storie di quelle persone che vivono una situazione di estremo disagio. Da giugno a settembre 2014, 123 persone con Sclerosi Multipla hanno lasciato la propria storia attraverso una pagina dedicata sul web[26]: donne nell'81% dei casi con un' età media pari a 39 anni e che convivono con la Sclerosi Multipla in media da 8 anni. Il 36% delle persone che hanno partecipato provengono da regioni del Sud, il 41% da regioni del Nord e il 23% da regioni del Centro, un' armonica distribuzione geografica.

Il percorso di cura

E' stata lunga nel 47% dei casi arrivare ad avere una diagnosi certa: una carrellata di esami, visite, di fatto, anni trascorsi dalla comparsa dei primi sintomi. «*Dopo un'estate di lunghe, impegnative e indimenticabili escursioni in montagna iniziai ad avere difficoltà a camminare correttamente. La gamba destra non rispondeva ai comandi. Non provavo alcun dolore. […] Il mio medico non si allarmò, mi curò con vitamina B e dopo circa un paio di mesi ritornai a stare bene. L'estate successiva il problema si ripresentò, […] A fine 2012 stessa situazione e il medico mi consigliò di sottopormi a risonanza magnetica. Ero tranquilla, sospettavo un'ernia, nulla di più.*» Per il restante 53% il percorso è stato breve, meno di un anno, ma non per questo più semplice da affrontare .
La storia procede quindi sino alla descrizione della diagnosi, un momento difficile che per molti rappresenta il primo contatto con la malattia. A questo punto le narrazioni si dividono dando luogo a tre diverse reazioni. Alcuni si sentono sollevati perché riescono, dopo un percorso forse troppo lungo o dopo l'ipotesi di altre diagnosi nefaste, a dare un nome all'insieme di sintomi con cui convivono *«Felice di dare un nome a qualcosa di astratto fino a quel momento»*. Altri si sentono crollare il mondo addosso, *«Mi sentii morire. Non sapevo molto ma l'idea che mi ero fatta era di una malattia terribile che mi avrebbe portato, come minimo, alla sedia rotelle…»*, e altri hanno dichiarato la propria confusione nel dover affrontare una malattia spesso sconosciuta *«Ero incredula. Non conoscevo la malattia, non ne avevo mai sentito parlare»*.
Da qui si dipana il percorso delle persone con sclerosi multipla, la gestione della vita quotidiana, la comunicazione della notizia alle persone vicine, la convivenza con le terapie, le sconfitte e le conquiste della vita. Dall'analisi complessiva, le storie raccolte sono state divise in "storie in evoluzione", quelle luminose, in cui la persona riesce a evolvere da situazioni di grande complessità e sofferenza ad una convivenza serena nella quotidianità della malattia, e in "storie ferme", quelle più scure, in cui l'individuo è in stato di tale sofferenza da non riuscire a trovare una via d'uscita dalla malattia. Nelle prime, le narrazioni in cambiamento, la malattia è il trauma che poi verrà rinominata come compagna seppur scomoda di vita, nelle seconde, la malattia rimane per sempre come mostro dall'inizio fino alla fine del racconto. Le storie in evoluzione sono la maggioranza di

[25] Il fondo di ricerca è stato offerto in modo incondizionato da Novartis Pharma S.p.A
[26] Il link a www.medicinanarrative.eu/sclerosimultipla è stato diffuso grazie alla collaborazione di AISM, del forum "i primi passi nel mondo della sclerosi multipla" e di 8 centri ospedalieri Italiani. Per tutti i riferimenti si rimanda ai ringraziamenti.

Copyright

quelle lasciate alla grande Voce del web, probabilmente proprio grazie al titolo del progetto "storie luminose" che è stato comunicato all'inizio della raccolta. Ma all'interno delle 123 storie, vi sono comunque 17 persone che hanno deciso di raccontare la propria esperienza di disagio, di "buio", andando in controtendenza con il titolo, e illuminandoci sulla loro sofferenza.
Tutte le storie ferme raccontano di dolore, quasi sempre dovuto all'isolamento, cercato o imposto.. Al contrario, nelle storie in evoluzione, quelle piene di luce, molteplici sono gli aspetti chiave che risaltano: la gentilezza, la capacità di costruire relazioni serene, la condivisione con gli altri, l'apertura alla nuova situazione malattia, la consapevolezza, la forza, l'umorismo, e la speranza, per il futuro27 Questa capacità di sapere agire con più strumenti comportamentali, variegati dalla gentilezza – quasi un tratto *zen*, all'umorismo più *dark*, rispetto al tetro monoblocco di una solitudine che pietrifica. Ma tra tutti i fattori di luce è soprattutto la capacità di trasformare ogni singolo istante in un momento unico, perché il senso della precarietà è tale, che solo imparando a gioire delle piccole cose si riesce a vivere una quotidianità straordinaria, al di là della ricercata normalità. Le storie più brillanti sono quelle in cui le persone scrivono di felicità pur nella propria condizione di diversità.

La strada
L'evoluzione della storia, il passaggio da un passato difficile a un presente dove si vive con più serenità e consapevolezza, è chiaro dalle metafore usate per descrivere la propria strada. La strada, quella descritta al passato immediatamente dopo la diagnosi è descritta nella maggioranza dei casi come "in salita" o "difficile"[28] *«La mia strada era diventata una corsa ad ostacoli di cui non conoscevo la mappa. Non sapevo quando avrei incontrato un ostacolo e che genere di ostacolo avrei dovuto affrontare...»*, mentre la strada oggi diventa più luminosa, *«nel posto che avevo desiderato, con l'uomo che amo e che sposerò!»*.
In alcune narrazioni la strada è sempre in salita, ma il pendio è concepito come parte della vita di ciascuno di noi e non come conseguenza della sclerosi multipla: spesso nelle storie sono scritti, accanto alla fatica della salita, gli aspetti positivi della propria vita al presente che ne permettono una "scalata" più serena («*sempre un po' in salita, ma la vedo molto più delineata rispetto al passato. Non so cosa mi aspetta, non so come sarò, ma so che avrò accanto la/e persona/e che amo e questo per me è sufficiente.»).*

Se invece interpretiamo le metafore usate nelle "storie ferme" la quasi totalità delle persone definisce la "strada oggi" comunque e sempre difficile e in salita e sempre più faticosa *«più complessa di prima.. insoddisfazione personale, mi sento sempre in difficoltà, non mi voglio arrendere ma sono stanca... in più 4 anni fa sono diventata cardiopatica in seguito a due infarti.... mi sento un po' come in prigione. »*.
Un altro punto del racconto da cui traspare con evidenza il cambiamento evolutivo della storia è la descrizione della Sclerosi Multipla. All'inizio, infatti, la malattia è associata per lo più ad aggettivi negativi come un nemico, una condanna, un ostacolo *«una disgrazia e un difetto fisico, mi sentivo sporca non mi riconoscevo più»*, o semplicemente a una sconosciuta («*un qualcosa di sconosciuto, avevo visto persone anziane affette ed erano tutte in sedia a rotelle, quindi pensavo portasse solo a quello*».

E nelle storie in evoluzione cambia sorprendentemente il linguaggio: gli aggettivi riferiti alla sfera del presente la parola più ricorrente diventa compagna, coinquilina a testimonianza di come alcune persone con Sclerosi Multipla sono riuscite a rendere la malattia una parte della loro vita ad

[27] Queste osservazioni corrispondono alle modalità di *coping* evidenziate in letteratura. Per maggiori informazioni si fa riferimento a "Personality and Coping" di C. Carver e J. Connor-Smith pubblicato su Annual Reviews of Psychology nel 2010
[28] I grafici seguenti rappresentano in funzione logaritmica la frequenza dei termini utilizzati nelle narrazioni (a dimensione maggiore corrisponde una maggiore frequenza).

Copyright

accoglierla e a convivere con essa. E scopriamo che chi scrive "in nero" " continua a riferirsi alla sclerosi multipla nella maggioranza dei casi come un mostro *«una malattia che mi logora il cervello e scava le viscere, una serpe malefica che ti inietta ogni giorno un po' di veleno per farti morire lentamente e essere consapevole che non è arrivata ancora la tua fine..... »*, mentre chi scrive di "luce" si riferisce alla malattia lei a :«*Una compagna di vita. Mi ricorda che non sono perfetta ma che proprio questa è la mia forza»*), un nuovo punto di vista (*«una guida»*).

Ora che abbiamo definito da quali fenomeni interpretiamo l'evolversi della storia, la domanda che ci dobbiamo porre, perché queste storie siano di pubblica utilità, quali sono i fattori che hanno permesso alle persone con sclerosi multipla di accogliere la malattia in questa risalita verso la luce?
La straordinaria quotidianità con la malattia avviene indipendentemente dalla sua gravità: una rilevazione che può sconcertare è che le storie di luce non nascono solo nei casi in cui la malattia non si è conclamata in modo evidente: dall'analisi risulta che tra storie più scure e storie più luminose, non c'è differenza in termini di gravità della malattia. Certo, le storie qui raccolte non sono la rappresentazione univoca dell'universo delle persone che hanno la sclerosi multipla, ma così è successo in questo tempo e progetto.
E il supporto del centro di cura risulta adeguato, se non ottimo, nell'85% dei casi, senza alcuna differenza tra i finali delle narrazioni. Questo dato rappresenta un riconoscimento del valore e della bontà delle cure ricevute, con particolare apprezzamento al lavoro svolto dai neurologi. E leggendo le testimonianze, gli unici punti critici all'interno del sistema sanitario risultano la mancanza di una figura di sostegno psicologico nell'equipe di riferimento, e la mancanza di una linea guida comune per la gestione della maternità per una donna con sclerosi multipla.

La traccia della storia arriva a un punto in cui la persona deve confrontarsi con le rinunce e le conquiste legate alla sclerosi multipla. La maggioranza delle storie raccontano di attenzioni per non affaticarsi, di difficoltà a camminare o raccontano di altri problemi fisici che sono propri della progressione della malattia, ma solo tra le persone che intrappolate nella loro sofferenza che si ripete per tutto lo scritto, risulta evidente la perdita della serenità e dell'ottimismo. Una dimensione maggiore, invece, è data alle conquiste che in questo caso rappresentano proprio quei fattori chiave che permettono l'accettazione serena della malattia. Le persone con sclerosi multipla, infatti, sentono di aver guadagnato forza e carattere che non pensavano di avere prima della malattia, una fiducia in sé stessi e nelle proprie capacità di affrontare una condizione che si era presentata come un enorme scoglio.

<u>Le piccole cose</u>
Accanto a questa dimensione c'è anche chi scrive di aver saputo riscoprire le piccole cose della vita, quelle attività che riteniamo banali nel caos quotidiano, ma a cui è dato un nuovo valore, un nuovo significato, nel momento in cui si ha avuto la paura che venissero a mancare *"Prima le cose positive erano quasi "scontate", tanto da non accorgerci che c'erano, dopo aver affrontato la realtà della malattia invece ho notato di notarle, di godere della loro presenza e di apprezzarle sempre."*, anche le attività ritenute più ovvie come camminare, fare le scale diventano un bene prezioso *"Ho conquistato una nuova me. Lungi da me dire che la sclerosi multipla sia un tocca sana, ma l'essere umano è fatto così; si accorge di ciò che è importante quando non ce l'ha più. Così nessuno da importanza al camminare perché è un diritto acquisito per nascita. A parte pochi sfigati, tutti gli altri hanno le gambe che funzionano, è ovvio! Le mie gambe, per il momento, funzionano benissimo, ed è per questo che non prendo più l'ascensore. Faccio le scale e mi sembra bellissimo.", e piccoli gesti come un sorriso od una gentilezza acquistano nuovo valore "Sono più forte, determinato e positivo. Inoltre ascolto di più il mio corpo e apprezzo quanto di positivo ci regala la vita. Un sorriso, un grazie, un cenno di gentilezza per me sono piccolezze che prima non apprezzavo come ora, sembra folle pensare che sia stata la malattia a fartele notare di più ma vi assicuro che è così", "ho ripreso un sano rapporto con la natura", anche fermarsi ad ascoltare il*

Copyright

proprio corpo per capire quando è il momento di muoversi o fermarsi è una conquista "Quando si ha questa malattia ho imparato che bisogna ascoltare il proprio corpo e capire quando si può fare qualcosa e quando invece è meglio tirare un pochino il freno". E allora le persone riescono a vivere il presente con una consapevolezza maggiore, non solo vivendolo ma godendo di ciò che offre.

Qualcuno con cui correre…

Certo, la corsa è metaforica, ed è tratto dal titolo di uno splendido libro di David Grossmann, ma ben si presta alla corsa esistenziale, nel tempo delle malattia: punto focale del passaggio dal buio iniziale, dall'angoscia della diagnosi, alla serenità e alla speranza del presente è dato dalla relazione con gli altri, la capacità di stabilire, mantenere, vivere i legai. Il viaggio più è solipsistico più è triste. vere delle persone a cui parlare delle proprie esperienze, su cui poter contare incondizionatamente, con cui ridere e con cui semplicemente condividere la propria vita anche nella tristezza risulta il punto focale di queste storie. Storie ricche di amore, amicizia, passione, serenità, preoccupazioni reciproche si alternano ad un 20% di storie di buio in cui gli altri sono spariti o sono stati chiusi fuori dalla propria vita.

All'inizio del racconto le persone con sclerosi multipla parlano della propria relazione con le persone intorno chiamandola normale, perché la malattia non era così evidente; alcuni scrivono che principalmente dovevano tranquillizzare gli altri, sollevarli dalla paura della malattia, come se fossero gli amici, i colleghi, i parenti a dover affrontare personalmente la diagnosi e loro i medici che devono pesare le parole per non inquietarli. Alcuni semplicemente si auto-descrivono chiusi, scontrosi, attenti a non far trapelare nulla e a non mettere nessuno al corrente della propria situazione. Gli altri, infatti, vengono raccontati all'inizio principalmente come preoccupati, ma le loro definizioni variano da un semplice dispiaciuti ad un "terrorizzati, o addirittura soffocanti o troppo gentili o comunque un attivo sostegno. E poi ci sono i distanti, gli indifferenti, che possono essere discriminatori e cattivi, e non credono alla veridicità della malattia.. Spesso durante la propria strada si sono incontrati molti di questi "altri" di cui solo alcuni sono stati capaci di "sintonizzarsi" con la persona con sclerosi multipla e diventarne un sostegno.
E allora, "*dura lex sed lex*", si fa selezione delle persone attorno: nelle storie in evoluzione si osserva, infatti, la presenza di un nucleo stabile o che si è stabilizzato nel tempo, su cui si può contare nei momenti difficili, capace di ascoltare al momento giusto; ,le persone che si prendono cura senza farti sentire malato, "*qualcuno con cui correre*." Scoprire e sapere mantenere questo nucleo di riferimento permette alle persone con sclerosi multipla di essere anche più accoglienti con colleghi, amici, conoscenti. Si riesce così così a "risintonizzare" la relazione in base a quello che gli altri sono disponibili a dare. Il nucleo di riferimento è spesso formato da familiari o amici d'infanzia, ma alcuni trovano un sostegno fondamentale anche in nuovi incontri avuti dopo la diagnosi e che condividono la stessa esperienza di malattia, *"altri con la sclerosi multipla"*. Sono stati gli eventi organizzati, grazie al centro di cura o molto più semplicemente grazie ad uno dei più diffusi strumenti moderni: il web a ampliare la rete di possibilità di amicizie. Un web che attraverso i forum e i social network mette in comunicazione persone di giovane età, fisicamente distanti tra loro e di creare una comunità con cui condividere gioie e i dolori, le preoccupazioni e le paure di cui a volte non si vuole parlare con i propri cari. E' come se un parte più intima, venisse lasciata alla rete, per ritornare poi con maggiore energia nella quotidianità. Si supera il confine della socializzazione virtuale, l'amicizia diventa realtà nei forum: riti, appuntamenti prestabiliti, ricerca di persone che diventano intime.

Nessuno con cui correre: il buio dell'isolamento

Quando i legami con gli altri sono solidi, i malati si sentono liberi di raccontarsi senza nascondersi e senza sentirsi limitati nel parlare; di contro, gli individui intrappolati in un inferno senza uscita trasmettono nelle righe scritte una profonda solitudine e la presenza di rapporti ardui. Giudizi acri

Copyright

verso l'incomprensione e la sparizione delle persone che prima erano attorno e poi si distaccano, fino a scomparire. E' lo specchio di un'estrema solitudine, forse la più acuta debolezza della nostra società del benessere "luccicante nella facciata" – e non luminosa nella sostanza, che emargina le persone malate, gli anziani, e i soggetti più fragili.

E il domani?

In questo libro non vogliamo affermare in modo superficiale che vivere e accettare la sclerosi multipla sia un percorso facile. Molte persone che hanno scritto, infatti, vedono ancora il domani come un'incognita e dunque non ne scrivono e non si permettono nemmeno di sognarlo. Ma accanto a questa paura della precarietà del futuro convive fortissimo il desiderio di concentrarsi nel vivere pienamente il presente. Come? Godere delle piccole conquiste quotidiane e tessere legami che saranno di sostegno anche per un possibile domani in cui la malattia sarà ancora compresenti. Eppure molte sono le evoluzioni tecnologiche che ci possono permettere di sperare in una possibile migliore cura per questa malattia.

Questa raccolta di narrazioni non racconta di eroi che hanno vinto la malattia, ma di storie straordinarie di gente comune che riesce a conciliare le zone d'ombra e di luce della propria vita. E principalmente a far prevalere la luce. Persone che sono riuscite grazie alla propria forza interiore, al sostegno di altri, alla realizzazione dei loro progetti, alla forza di portare avanti le proprie passioni, alla rete di sostegno e di condivisione incontrata nei forum e nei social network, a trovare un modo intelligente e amorevole di **vivere con** la Sclerosi Multipla. Poi ci sono i grandi riconoscimenti lasciati per iscritto alla comunità scientifica, al supporto psicologico e al volontariato. Da queste storie abbiamo molto da imparare: tra i tesori, spicca l'abilità potenziata di interconnessione con il prossimo. Un'espansione dell'Empatia, non quella appresa dai manuali, un'Empatia con la lettera maiuscola, che è possibile raggiungere solo attraverso l'esperienza diretta.

Queste "Storie Luminose" sono per tutti: attraverso le storie riusciamo a entrare in un mondo altro, e a imparare che dobbiamo imparare a relativizzare di fronte a tale forza e tale positività gli ostacoli quotidiani: così come stanno facendo i nostri scrittori a cui siamo debitori di esempi di straordinaria quotidianità. Scrittori che hanno usato volontariamente stili passionali, romantici, didattici a seconda del momento e dello stato d'animo in cui hanno incontrato sé stessi attraverso la narrazione.

Copyright

Allegato 1

Storyboard e Questionario

Copyright

FONDAZIONEISTUD

PROGETTO "STORIE LUMINOSE: ESPERIENZE DI STRAORDINARIA QUOTIDIANITÀ CON LA SCLEROSI MULTIPLA"

Copy

COMITATO DI INDIRIZZO
Area Sanità e Salute Fondazione ISTUD
Piazza IV Novembre n. 7
Milano (MI)
Tel. 0323-933801
Email: areasanita@istud.it

Data di compilazione _____/_____/_____

L'Area Sanità e Salute di Fondazione ISTUD, ente di ricerca attento alla qualità della vita degli individui, in collaborazione con Novartis Farma S.p.A., società da anni coinvolta in iniziative a supporto e tutela dei malati, intendono realizzare il progetto dal titolo **"STORIE LUMINOSE: ESPERIENZE DI STRAORDINARIA QUOTIDIANITÀ CON LA SCLEROSI MULTIPLA (SM)"** dedicato alle persone malate di sclerosi multipla.
L'obiettivo del progetto è raccogliere e divulgare le "storie luminose" delle persone che convivono con questa malattia, ovvero quelle storie che trasmettono coraggio, fiducia e voglia di riuscire a trovare un proprio stile di vita anche nella gestione quotidiana della malattia a tutti coloro che già condividono o si trovano ad affrontare la medesima situazione.
Una traccia ti guiderà nel racconto della tua storia focalizzando l'attenzione su alcuni aspetti propri dell'esperienza di malattia. Dopo averci raccontato la tua storia, ti chiediamo di rispondere ad un breve questionario validato (Brief Cope), studiato per comprendere in quale modo la persona affronta lo stress nella propria vita, dalla scoperta della malattia ad oggi (c.d. Coping).
Potrai dunque raccontarci la tua storia luminosa, scrivendola sul foglio che ti verrà fornito insieme al presente consenso informato o la potrai compilare direttamente accedendo al sito www.medicinanarrativa.eu e seguendo il link che ti porterà alla traccia da compilare previa accettazione del consenso informato oppure direttamente alla pagina www.medicinanarrativa.eu/sclerosimultipla. Nel caso in cui tu decida di compilare la versione cartacea, gli indirizzi postali di riferimento per la consegna delle storie ti verranno forniti dal tuo medico referente.
La tua testimonianza al riguardo rappresenta un contributo prezioso per ascoltare ed analizzare il punto di vista di coloro che vivono la gestione della quotidianità con la sclerosi multipla. Le storie raccolte verranno analizzate dal Comitato di Indirizzo coordinato da Fondazione ISTUD attraverso la metodologia della medicina narrativa nel rispetto dell'anonimato e permetteranno di individuare quali sono le strategie per affrontare al meglio l'esperienza di malattia con la sclerosi multipla.
Per questo motivo ti chiediamo gentilmente di prestare il consenso alla raccolta e all'utilizzo dei tuoi dati e della tua storia nell'ambito del progetto "**Storie Luminose: esperienze di straordinaria quotidianità con la sclerosi multipla**". Ti informiamo che, ai sensi dell'art. 13 del Decreto Legislativo 30 giugno 2003, n. 196, in merito alle informazioni che vorrai fornirci verranno rispettate le seguenti condizioni:

- le informazioni fornite nelle storie saranno trattate in modo anonimo e a soli scopi scientifici;
- la titolarità e il trattamento delle informazioni di cui sopra spetta esclusivamente a Fondazione ISTUD;
- le storie ritenute più ispiranti in base alla descrizione della propria esperienza, alla ricchezza di particolari e alle strategie di convivenza positiva messe in atto nella storia verranno selezionate, con la collaborazione di Novartis Farma S.p.A., dal Comitato di Indirizzo coordinato da Fondazione ISTUD e saranno inserite all'interno di un Libro fotografico dal titolo "*Storie Luminose: esperienze di straordinaria quotidianità con la sclerosi multipla*", in formato anonimo e private di ogni riferimento che possa essere considerato riconducibile a persone e luoghi e di ogni altra informazione sensibile;
- le storie selezionate potranno essere utilizzate come fonte di ispirazione per una mostra fotografica;
- il Libro fotografico potrà essere altresì oggetto di mostre rivolte al più ampio pubblico e potrebbe essere presentato anche in occasione di convegni e congressi scientifici rivolti ai professionisti sanitari;

Copyright

- il consenso all'attività di raccolta e utilizzo dei propri dati e della propria storia è volontario e non ne garantisce la selezione finale. L'eventuale rifiuto alla propria partecipazione non avrà alcun tipo di conseguenza;
- si considerano validi i diritti dell'interessato previsti dall'art.7 del Codice della Privacy.

NOME E COGNOME

_____

COMUNE DI RESIDENZA _____

Preso atto delle finalità del progetto, ACCETTO di partecipare allo stesso alle condizioni sopra indicate e dichiaro che gli obiettivi del lavoro sono stati chiaramente illustrati □ **ACCONSENTO al trattamento dei dati sensibili** □ NON ACCONSENTO al trattamento di dati sensibili □

DATA FIRMA

_____

_____

Copyrig

INFORMAZIONI GENERALI

1. Anno di nascita:_____

2. Genere: □ Donna □ Uomo

3. Nazionalità: □ Italiana □ Europea □ Extra europea

4. Stato Civile: □ Celibe/nubile □ Coniugato/a □ Separato/a
□ Vedovo/a

5. Ha figli? □ Sì □ No Se sì, quanti? □ 1 □ 2 □ 3 □4 o più
Quanti a carico?_____

6. Titolo di studio: □ Licenza elementare □Licenza Media
□ Diploma □ Laurea/Master

7. In quale delle seguenti categorie rientri attualmente?
□ Lavoratore □
□ Non lavoro □ Pensionato

8. In che anno sono comparsi i primi sintomi della Sclerosi

Multipla:_____

9. In che anno ti è stata diagnosticata la Sclerosi Multipla:_____

10. La tua forma si Sclerosi Multipla si caratterizza con[29]?
□ Episodio clinicamente isolato (CIS)
□ dei periodi di stabilità interrotti dalla comparsa di attacchi e poi di nuovo periodi di stabilità (SM-RR)
□ periodi di stabilità interrotti dalla comparsa di attacchi e poi di nuovo periodi di stabilità, e poi dopo anni, la scomparsa degli attacchi e una progressione graduale dei disturbi neurologici (SM-SP)
□ una progressione graduale dei disturbi o sintomi neurologici ma senza attacchi (SM-PP)
□ una progressione graduale dei disturbi o sintomi neurologici anche con attacchi ogni tanto (SM- progressiva con ricadute)
□ Non so
□ Altro:_____

11. Nella tua famiglia ci sono altre persone affette da Sclerosi Multipla? □ Sì

□ No

12. Se sì, specificare il legame di

parentela_____

[29] per maggiori informazioni vai su http://www.aism.it/index.aspx?codpage=tipi_sm

Copyright

13. Stai seguendo terapie specifiche per il trattamento della Sclerosi Multipla? □ Sì

□ No

Copyright

Ti invitiamo cortesemente a raccontare la tua storia dal momento in cui è avvenuto un cambiamento nella tua vita, da quando sono comparsi i primi sintomi della Sclerosi Multipla, ad oggi. Scriva pure istintivamente senza curarsi della forma e della lunghezza della storia. Qualsiasi episodio che ritieni significativo o narrazione che ti fa piacere inserire nel testo sarà ben gradita.
Ti ricordiamo, inoltre, che tutte le storie saranno rese anonime prima della loro eventuale diffusione.

Mi accorsi……
……
……
Nel momento in cui mi comunicarono che avevo la sclerosi multipla mi sentii ……
……
……
……
e decisi di……
……
……
……
Nei giorni immediatamente successivi……
……
……
……
Io con gli altri[30] ero……
……
……
……
Gli altri intorno a me erano ……
……
……
……
Il web è stato……
……
……
……

1. **<u>La ricerca della mia strada</u>**

La mia strada era diventata……
……
……
……
La sclerosi multipla per me era……
……
……
……
Ho rinunciato a ……

[30] Altri: familiari, cari, amici, colleghi, parenti, vicini, lontani, conoscenti, medici, infermieri, operatori.....

copyright

.....
.....
.....
Le mie conquiste sono state.....
.....
.....
.....
Io con gli altri.....
.....
.....
.....
Gli altri con me.....
.....
.....
.....
Il web era diventato.....
.....
.....
.....
L'ambiente intorno[31] a me era fatto di.....
.....
.....
.....
e mi dava conforto usare[32].....
.....
.....
.....

2. La mia strada ora

Oggi la mia strada è.....
.....
.....
.....
La sclerosi multipla per me è .....
.....
.....
.....
.....
La mia quotidianità è.....
.....
.....
.....
.....
Non riesco più a.....
.....
.....
.....

[31] Ambiente: casa, città, paese, strada, lavoro, natura, viaggio, chiesa, scuola, negozi.....
[32] Usare: strumenti, utensili, oggetti, vestiti, tecnologia,libri.....

Copyright

Da quando ho scoperto di avere la sclerosi multipla sento di aver guadagnato.....
.....
.....
.....
Penso che l'assistenza[33] che ho ricevuto durante il mio percorso sia stata.....
.....
.....
Oggi con gli altri.....
.....
.....
.....
L'ambiente intorno a me.....
.....
.....
.....
Il web è.....
.....
.....
.....
Il domani lo vedo come.....
.....
.....
.....
Se immagino il domani, vorrei che fosse.....
.....
.....
.....

Copyright

[33] Si intende l'assistenza diagnostica, terapeutica, riabilitativa, psicologica e sociale. Nella sfera terapeutica sono compresi anche i farmaci, le chiediamo cortesemente di fare riferimento solo alle seguenti macro categorie: 1) terapia sintomatica; 2) terapia auto-iniettiva; 3) terapia orale; 4) terapia endovenosa mensile.

Questionario Brief COPE[34]: come la persona gestisce la malattia

Le domande seguenti riguardano i modi con cui stai facendo *coping,* ovvero come affronti lo stress nella tua vita dal momento in cui hai avuto la diagnosi di SM. Ovviamente, persone differenti gestiscono le cose in maniera diversa, ma siamo interessati a comprendere come TU convivi con la malattia. Vorremo sapere quanto e con quale frequenza stai facendo quanto riportato in ogni singola domanda. Non rispondere sulla base di quanto secondo te sembra funzionare o meno, solo quello che tu realmente fai o non fai. Dai la tua risposta nel modo più veritiero possibile per la TUA esperienza. Per rispondere barra la casella corrispondente per ogni domanda.

	Non ho mai fatto questo	L'ho fatto alcune volte	L'ho fatto abbastanza spesso	L'ho fatto spesso
1. Ho lavorato o ha fatto altre attività per distrarmi dal pensiero della malattia				
2. Ho concentrato i miei sforzi per cercare di fare qualcosa per la mia situazione				
3. Ho detto a me stesso "Questo non è vero!"				
4. Ho fatto uso di alcool o altre droghe per farmi sentire meglio				
5. Ho sempre avuto un supporto emozionale dagli altri				
6. Ho rinunciato a cercare di convivere con questa situazione				
7. Ho preso delle misure per cercare di rendere la situazione migliore				
8. Mi sono rifiutato di credere che questo sia avvenuto				
9.Ho detto delle cose per lasciar fuggire i miei sentimenti spiacevoli				
10. Ho ricevuto consigli e aiuti da altre persone				
11. Ho usato alcool o altre droghe per aiutarmi a superare il momento				
12. Ho cercato di vedere la situazione in una luce diversa, per farla sembrare più positiva				
13. Ho criticato me stesso				
14. Ho cercato di elaborare un piano di azione				
15. Ho ottenuto conforto e comprensione da parte di qualcuno				
16. Ho rinunciato al tentativo di fare *coping*				
17. Ho cercato qualcosa di buono in quello che mi sta accadendo				
18. Ho fatto battute sulla mia situazione				
19. Ho fatto qualcosa per pensare di meno alla mia situazione, come andare a teatro, guardare la TV, leggere, sognare ad occhi aperti, dormire o fare shopping				
20. Ho accettato il fatto di avere la SM				
21. Ho espresso i miei sentimenti negativi				
22. Ho cercato di trovare conforto nella mia religione o credenze spirituali				

Copyright

[34] Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the Brief COPE. International Journal of Behavioral Medicine, 4, 92-100.

23. Ho cercato di ottenere consigli o aiuto da altre persone su cosa fare				
24. Ho imparato a convivere con essa 25. Ho pensato intensamente su quali misure adottare				
26. Ho incolpato me stesso per le cose che sono successe				
27. Ho pregato e meditato				
28. Ho fatto dell'ironia sulla situazione				

Grazie per il tempo, l'energia e il pensiero che hai dedicato.
Ti poniamo un'ultima domanda:

Come ti sei sentito nel poter raccontare la tua esperienza?

……
……
……
……

Copyright