

Le lancette del tempo dopo una diagnosi indesiderata

Le riflessioni di quattro pazienti con sclerosi multipla

La sclerosi multipla è una malattia sostenuta da un processo di infiammazione e di degenerazione del sistema nervoso centrale, diagnosticata tra i venti e i cinquant'anni di età. Rappresenta un paradigma di patologia cronica per l'imprevedibilità dell'evoluzione e l'andamento discontinuo, la varietà dei sintomi e la necessità di predisporre e attuare programmi di cura e assistenza diversificati per fase di malattia e per livello di disabilità. La prognosi a lungo termine non è attualmente modificabile con i farmaci in uso e il complesso rapporto beneficio/rischio deve essere accuratamente valutato in ogni persona.

Ascoltare la voce del paziente significa far emergere quelle caratteristiche individuali che facilitano la scelta verso una terapia non solo personalizzata ma anche potenzialmente accettata, significa conoscere aspettative, valori e anche talenti che possono far sperimentare trattamenti non farmacologici o sviluppare nuove idee che migliorino la gestione del carico della malattia sia nel quotidiano che nella programmazione di nuovi filoni di ricerca.

Qual è l'atteggiamento di un medico nei confronti di un paziente, magari giovanissimo, affetto da sclerosi multipla? Fondamentale è iniziare con il supportare l'accettazione di vivere con una compagna non scelta ma definitiva, il favorire il cambiamento della visione del tempo che dovrà essere frammentato nell'immediato eliminando il rinvio o il rimpianto e, infine, il contenere l'ansia e la fretta di trattamento in caso di peggioramento clinico.

Dopo molti anni di cura di pazienti affetti da ictus, in cui era fondamentale gestire l'emergenza della fase acuta fino alla fase cronica di reinserimento nel nucleo sociale, ho scelto di investire la mia professionalità nelle persone con sclerosi multipla mettendo in atto un cambio di prospettiva; nella costruzione della relazione centrata sul paziente si è insinuata l'idea di "enfaticizzare il problema della relazione con la vita in presenza di una minaccia incombente". La valorizzazione del "tempo attuale" consentirebbe "vivibilità" anche nei pazienti che hanno consapevolezza di una grave malattia caratterizzata dalla minaccia delle recidive o dall'idea di una incombente grave perdita di abilità.

1. Ferrari A. Il pulviscolo di Giotto. Saggi psicoanalitici sullo scorrere del tempo. Roma: Edizioni Franco Angeli, 2006.

Giada

Ho compiuto da poco 40 anni, faccio la dentista. Ho la sclerosi multipla ma mi ritengo comunque fortunata. Non ho mai avuto handicap motori permanenti se non problemi lievi che però non compromettono la mia quotidianità, né limitano la mia libertà che per me è sacrosanta. Ho avuto la fortuna di prendere in tempo la malattia, grazie a una diagnosi tempestiva, qui all'ospedale di Perugia, e di essere sempre stata seguita da medici eccellenti che continuano a essere al mio fianco. Erano stati loro a spiegarmi nel dettaglio, con le parole giuste, le diverse sfaccettature della mia forma di sclerosi multipla e delle diverse terapie allora esistenti, chiedendomi se volevo intervenire subito o se aspettare di vedere l'evoluzione della patologia e se ci fossero state delle recidive. Spettava a me la scelta. Era il 2010, mi ero appena laureata. Non potevo sapere come sarebbe andata, e se avrei potuto più mantenermi libera da recidive. Scelsi di iniziare la terapia.

Di recidive ne ho avute molto poche e quasi impercettibili, che solo io sentivo, fatta eccezione per una che si è presentata a distanza di tre anni, dopo un periodo emotivamente pesante legato alla malattia di mia madre: sono stata 20 giorni a casa, non sentivo gli arti inferiori dal bacino in giù. Mi ero spaventata tantissimo e, sempre seguita da vicino dalla dottoressa Celani e dalla dottoressa Cantisani – che mi aveva fatto la diagnosi –, ho cambiato terapia per contrastare in modo

diverso la progressione della patologia. Ed è lì che è cambiato il mio concetto di tempo. Sembra una frase scontata ma per me il tempo va vissuto giorno per giorno. Non posso sapere cosa succederà. Sì, mi spaventa. Però, visto che sto bene e che finora la sclerosi multipla non ha impedito la mia vita personale e affettiva né quella professionale, sento che devo vivere *adesso* il mio tempo. Non posso perdere tempo. E quindi vivo giorno per giorno, organizzo tutte le mie cose, da quelle più semplici a quelle più importanti, dal lavoro alla famiglia, sfruttando tutto il tempo a disposizione per fare tutto quello che mi sono prefissata, magari anche arrivando stanchissima alla sera. Come quando devo decidere cosa posso fare per aiutare un paziente, se togliere il dente o se curarlo o se fare un intervento, lo stesso faccio con me: al mattino mi sveglio, sento se sto bene e sulla base del mio stato di benessere fisico pianifico cosa fare. Queste sono le mie giornate con la speranza di andare avanti il più possibile e di non avere recidive.

Ho conosciuto altre persone con la sclerosi multipla che al contrario di me hanno avuto una esperienza di malattia più traumatica e non hanno ancora accettato una diagnosi del genere. Io invece l'ho dovuta accettare, in parte perché sono una libera professionista e mi devo salvaguardare e in parte, forse, perché ho visto altre situazioni molto più gravi rispetto al mio stato attuale. A 35 anni ho perso mia madre per una malattia devastante che, non solo ti modifica la visione del tem-



Maria Grazia Celani

Neurologa
Azienda ospedaliera
di Perugia

po, ma ti toglie il tempo. Quindi ho imparato a trasformare questa esperienza dolorosa e a sentirmi fortunata nonostante la mia diagnosi. Non so se sbaglio, ma personalmente mi fa stare bene, almeno finché non arriverà la recidiva. A quel punto affronterò quel che sarà insieme alle mie fantastiche dottoresse Celani e Cantisani, che stimo profondamente sia a livello professionale che personale.

Gianluca

La diagnosi di sclerosi multipla è arrivata nel 2013. Fin dall'esordio la malattia ha avuto una progressione veloce e continua. I primi anni li ho vissuti, con alti e bassi, con la paura di non poter più camminare, e così è stato: ora sono sulla sedia a rotelle. La disabilità mi ha obbligato a lasciare il mio lavoro che ho sostituito con il volontariato all'interno dell'Associazione italiana sclerosi multipla che mi impegna molto. Continuo ad essere una persona attiva, paradossalmente anche più di prima: tutto – la mia vita personale e il mio tempo libero, i miei hobby e le mie passioni – è canalizzato a fare cose ben mirate, a cui tengo, senza lasciare più spazio alle frivolezze. È come se dal momento della diagnosi fosse scattato nel mio cervello un countdown che mi porta a vivere le mie giornate un po' come una rincorsa contro il tempo, contro una malattia, cercando di difendere la mia indipendenza fino all'ultimo istante.

Appena ricevuta la diagnosi, che ha richiesto un lungo processo, non riuscivo a guardare al futuro: speravo soltanto di poter prendere una pasticca magica che rimettesse tutto a posto. I miei tempi non erano sincronizzati con quelli che la medicina mi poteva offrire, cioè terapie che ti possono migliorare la qualità di vita o quantomeno far restare stabile, ma non quella cura vera e propria che ti fa guarire. Mi ci è voluto del tempo per capirlo e accettarlo. Vuoi per la presa di consapevolezza della patologia e anche della tua vita privata, vuoi per un percorso di accettazione e di elaborazione che inevitabilmente una persona affetta da una patologia cronica deve affrontare, si riescono a capire i tempi anche lunghi e non ci si aspetta soluzioni veloci, neanche in fase di ricaduta.

Penso che una diagnosi di sclerosi multipla, così come quella di ogni patologia cronica, divide la vita in due: c'è un prima e c'è un dopo. Fondamentale è la presa di coscienza, perché è solo attraverso un percorso personale e intimo con sé stessi che si può arrivare se non a una vera e propria accettazione almeno a una convivenza pacifica con questa patologia. Molti psicologi parlano di elaborazione del lutto, e in un qualche senso lo è perché il danno subito quasi mai è riparabile e quindi ciò che eri prima non lo sarai più dopo. Tuttavia, nonostante la sua complessità clinica e anche sociale, con un iter burocratico che ti ostacola, la sclerosi multipla è una patologia che ti permette comunque di vivere e di essere protagonista della tua vita. La diagnosi

Non so cosa succederà. Sì, mi spaventa. Però sento che devo vivere adesso il mio tempo. Non posso perdere tempo.

in un qualche modo ti obbliga a fermarti per poi ripartire auspicabilmente con il piede giusto. Ripartire con il piede giusto significa affrontare la malattia con un approccio positivo ed essere preparato anche alle situazioni più spiacevoli, in caso per esempio di una ricaduta o di progressione della malattia. Quindi la rielaborazione del lutto porta alla rinascita della persona con la consapevolezza che c'è un futuro al quale serve guardare con fiducia e con speranza, con la stima nei professionisti che ti accompagnano e fiducia nella ricerca di una cura. Quella per la ricerca è una fiducia fondata: fino agli anni ottanta si conosceva poco o nulla di questa malattia, arrivare a una diagnosi non era scontato ed era comunque un calvario; negli ultimi decenni si è passati da una diagnosi incerta a una rapida, certa e precoce, alla disponibilità di terapie diverse che modificano il decorso della patologia rallentandola e in alcuni casi arrestandola. Avere fiducia nella ricerca non significa credere nel miracolo che tornerai a correre ma confidare che potrai chiudere la partita e lo spero anche per tutte le persone che negli anni prossimi futuri riceveranno la tua stessa diagnosi.

Arrivato a 36 anni con la sclerosi multipla guardo al passato con nostalgia, e al futuro con fiducia. Fiducia nella ricerca, fiducia nel trovare la giusta terapia e, perché no, anche nel trovare la cura. Fiducia nel realizzare il progetto di avere una vita personale, familiare e coniugale serena. La progettualità da una parte è l'ancora e dall'altra il motore per riuscire a mantenere l'equilibrio e ad andare avanti con serenità e fiducia. Normalmente una persona ha un passato, un presente, un futuro, personalmente invece sento di avere un passato e un futuro: mi manca la fascia temporale del presente proprio perché c'è quel countdown che mi proietta in avanti e verso una rincorsa contro il tempo. Insomma, il presente è una sorta di corsa accelerata verso il futuro.

Annita

Il 7 ottobre del 2005 ho avuto un incidente. Il giorno dopo camminavo male, davo la colpa all'incidente e quindi mi dicevo di non preoccuparmi. A distanza di circa un mese, piegandomi mi sono bloccata con la schiena. Arrivata al pronto soccorso sono iniziate le indagini fino ad arrivare alla diagnosi con la risonanza magnetica: sclerosi multipla. Non sapevo nemmeno cosa fosse, me lo ha spiegato il mio neurologo di fiducia. Non è stato semplice: sentivo che il mio corpo era cambiato e che non rispondeva più a quello che gli chiedevo di fare. Un momento depressivo c'è stato, come del resto era inevitabile perché siamo umani. Poi è nato il mio primo nipotino e questo mi ha dato una gran botta di vita e mi sono detta: "Annita prima, Annita adesso. Sono sempre io, posso fare delle cose in maniera diversa ma posso farle. Quindi andiamo avanti".

Indubbiamente con la sclerosi multipla la mia vita è cambiata. Senza contare che tre anni fa sono caduta rompendomi il femore. E inoltre mi hanno diagnosticato un'artrite psoriasica. Insomma ho un bel po' di guai in giro! Non sono più del tutto autonoma, devo sempre aspettare qualcuno che mi aiuti a vestirmi. Mio marito, i miei figli e anche i miei nipoti mi accudiscono – infatti mi dico spesso: "Sembro una regina" – e con il loro aiuto non mi sono fermata. Davanti a una

malattia come la sclerosi multipla bisogna tirare fuori quella forza interiore che tutti noi abbiamo per affrontare un nuovo percorso di vita con la spinta e il supporto delle persone che ci sono vicine e anche dei medici. Ogni mattina quando ti svegli c'è la paura che le gambe non reggano: è normale, è umano, perché c'è sempre il pensiero che la patologia ti potrebbe rendere sempre meno autonoma e indipendente e spero che non progredisca. Inizialmente si pensa di non poterla fare. Ma reagendo si riesce a dare un senso alla vita con il sorriso e con la dignità. Tutti possiamo far emergere l'autostima, basta solo liberare un po' di benevolenza verso noi stessi. La più alta forma di amore per sé si esprime quando una persona sa lavorare con passione e far "bene" ogni cosa che intraprende, la fa con la massima dedizione, con la massima cura e con amore. Se un essere umano raggiunge questo stato, è felice, e fa star bene gli altri, perché accetta sé stesso con gentilezza ed equilibrio. Questo è quanto dico alle persone che incontro all'Associazione italiana sclerosi multipla che per me è stata un'importante risorsa ed è diventata un'attività quasi a tempo pieno. Da otto anni ormai faccio parte del consiglio direttivo provinciale di Perugia e sono responsabile del gruppo operativo di Foligno-Spoleto-Valnerina dell'associazione; e sono molto soddisfatta delle battaglie fatte – tutti insieme – che hanno portato per esempio alla Carta dei diritti delle persone con sclerosi multipla e alle sfide poste dall'Agenda 2020, e dei servizi che abbiamo attivato nel nostro territorio: dal servizio di supporto psicologico, all'attività fisica adattata, al tai-chi, alla compagnia teatrale "Diversamente Attori" fino al laboratorio di tango-terapia. Come dico sempre ai miei ragazzi e alle mie ragazze dell'associazione: se vogliamo raggiungere i nostri obiettivi li dobbiamo condividere e portare avanti insieme. Ritengo di essere fortunata ad avere la sclerosi multipla perché siamo tanti, perché la ricerca progredisce e perché abbiamo con noi dei medici che ci sostengono e un'associazione alle spalle che ci tutela.

Il passato è passato, ho fatto la moglie e la mamma. Adesso faccio la nonna e sono impegnata in molte attività che prima non avrei potuto fare perché, paradossalmente, non avevo tempo. Adesso necessariamente ascolto il mio corpo, mentre prima era tutto un tour de force, dalla mattina alla sera. Quando cammino è una fatica, ma quando vado in scena a teatro, con la musica e il tango, il bastone e il deambulatore non mi servono più, perché c'è la passione, c'è adrenalina e c'è tanta energia positiva tra di noi. A questo punto della mia vita sono soddisfatta di tutto quello che ho fatto e di quello che farò, e degli insegnamenti che sto dando ai miei figli e ai miei nipoti: serve forza per andare avanti e va lasciato indietro il pessimismo. Perché la vita è sempre una e va vissuta. Sempre e comunque.

Sì, la mia vita è cambiata. E va bene così.

Gianfranco

La sclerosi multipla è comparsa molto presto, avevo 19 anni. È stato un fatto tragico come lo erano stati i sintomi: non riuscire a camminare e a fare i bisogni fisiologici in maniera autonoma. Fino a 26 anni è stata una lotta continua: uscivo da un ospedale per poi rientrarci a distanza di pochi mesi. È stato un impatto molto duro. Però oggi, a 47 anni compiuti, posso affermare di essere

cambiato, in positivo. Perché? Prima vivevo con leggerezza, forse anche troppa, non facevo attività fisica, non avevo rispetto del mio corpo. Dal momento che ho avuto percezione della malattia e l'ho accettata, in un certo qual modo sono andato controcorrente: il movimento è diventato la mia priorità e la mia forza, una forma di dipendenza positiva. Ogni mattina mi sveglio alle 5.45, faccio la mia camminata e un chilometro di corsa, poi faccio pilates. Fino a pochi anni fa correvo 80-90 chilometri a settimana. Nel 2006 ho partecipato alla maratona di Firenze che sono riuscito a concludere in 3 ore e 18 minuti.

A conti fatti sento di essere migliorato: mi sento più giovane oggi che a vent'anni. Questa patologia pur essendo invalidante e imprevedibile mi ha reso un Gianfranco migliore. La sclerosi multipla è una patologia ad ampio rischio di ricadute con sofferenze, una malattia che colpisce alti e bassi, belli e brutti, ricchi e poveri, non ha preferenze. È una malattia invalidante che può progredire. La paura delle ricadute c'è, la percepisco, ma riesco a gestire la tensione che mi provoca. Nella vita ho sempre affrontato tutto con schiena dritta e coraggio. Io la porta alla malattia non la apro, nel senso che prima di farla entrare mi difendo con gli artigli. Se poi domani la malattia dovesse progredire rapidamente o si dovesse presentare una ricaduta, troverò una soluzione. Il destino è già fatto, non lo decido io, ma come affrontarlo spetta a me. Non nascondo che penso a quello che potrà succedere, è umano pensarci, ma guardo il futuro con un certo distacco dalla malattia. Il mio futuro non è la mia malattia, il mio futuro è altro. Magari un amore, un matrimonio...

Se dovessi pensare ogni giorno a cosa potrebbe succedermi domani, sicuramente mi ammalerei già nel pensiero. Quando sono giù di morale sto peggio fisicamente. Quindi cerco sempre di pensare in maniera positiva, di non avere pensieri scuri ma neutri, ci sono dei giorni che mi viene meglio e dei giorni che mi viene peggio. I miei amici dicono che sono una roccia e si chiedono come faccio. Ragazzi, grazie per il vostro affetto, ma io cerco di vivere come è meglio possibile per me. Anch'io come tutti alcuni giorni piango, mi arrendo, però cerco di dare meno negatività possibile a questa malattia che non ho cercato io: è lei che ha cercato me.

Le malattie di ogni genere fanno male. Ancora di più fa soffrire la cattiveria e l'ignoranza della gente che ho provato sulla mia pelle. Ma, con calma, ho cercato di saltare anche questi ostacoli, fatti di semplici volgarità.

Tutto quello che ho vissuto a volte mi fa piangere, e mi chiedo come ho fatto. Ma è passato. Ora sono qui e penso al presente, in positivo e volendomi bene. Mi sento molto fortunato perché sono poche le persone che nonostante la sclerosi multipla hanno la forza e l'autonomia per continuare a lavorare, a girare, ad andare al mare, a fare pilates. Vorrei che questo sogno che sto vivendo duri per sempre e a questo punto non voglio alimentare pensieri negativi. Ho una famiglia importante, ho degli amici che sono sempre stati presenti al bisogno.

Alla maratona di Firenze avevo tagliato il traguardo esausto ma felice, orgoglioso di avere raggiunto il mio obiettivo di arrivare alla fine in piedi, dignitoso con dignità. Questa è la mia storia. ■

Il mio futuro non è la mia malattia, il mio futuro è altro.

Sento di avere un passato e un futuro. Il presente è una sorta di corsa accelerata verso il futuro.

Il passato è passato. Adesso sono impegnata in molte attività che prima non avrei potuto fare perché, paradossalmente, non avevo tempo.