

COME CONVIVERE CON L'IBD...
RAPPORTI
CON GLI AMICI
E CON IL PARTNER



IBD Connect 
Collaborative communication for better outcomes



AMICI
ONLUS

RAPPORTI CON GLI AMICI E CON IL PARTNER

L'obiettivo di questo libretto è di fornire alle persone che soffrono di malattia di Crohn o di colite ulcerosa consigli sul modo in cui conciliare i problemi nella vita di tutti i giorni e le relazioni sociali.

Non sei solo. Molte persone affette da una Malattia Infiammatoria Cronica Intestinale (IBD) si sentono escluse e stigmatizzate,¹ perché spesso nelle situazioni sociali si evita di parlare delle funzioni dell'intestino. Chi non ha una malattia cronica ha spesso difficoltà a comprendere i problemi che l'IBD comporta nella vita di tutti i giorni.

Questo libretto fa parte di una collana che si propone di aiutare le persone affette da IBD a convivere con la malattia, riuscendo a gestire le difficoltà della vita quotidiana. Alcune informazioni e consigli derivano da persone che "ci sono già passate". Queste esperienze sono state messe a disposizione da gastroenterologi specialisti nel trattamento dell'IBD provenienti da diversi paesi, in modo da mettere in evidenza come persone culturalmente diverse hanno affrontato le stesse situazioni come, ad esempio, avere una vita sociale e iniziare una relazione di coppia.

Ci auguriamo che la condivisione di tali esperienze ti sia utile per superare l'imbarazzo e aiutarti a non esitare a porre domande al tuo medico curante o all'infermiere.

IBD (Inflammatory Bowel Disease)
è l'acronimo inglese con cui si definiscono le
MICI (Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali)



COME DICO AI MIEI AMICI CHE HO L'IBD? QUANTO DEVO DIRE LORO?

Soltanto tu puoi decidere chi vuoi che sappia della tua malattia e quanto vuoi dire. In genere, maggiori sono la confidenza e la fiducia che ti legano a una persona, tanto più facile sarà parlarle dei tuoi problemi.² Tuttavia, è pienamente comprensibile che ti senta a disagio, perché temi di essere giudicato oppure che ciò possa compromettere il rapporto.¹ Il vantaggio di rivelare apertamente agli amici la verità sulle tue condizioni è che potranno sostenerti meglio, sapendo le difficoltà a cui potresti andare incontro (ad esempio, comunica loro le cose che non puoi fare o le situazioni in cui preferiresti non essere coinvolto). In questo modo puoi evitare di sentirti a disagio o in imbarazzo.²

Inizialmente potresti avere difficoltà a parlare, ma molte persone si sentono sollevate dopo che hanno condiviso i loro problemi e le loro paure. Ciò può farti sentire meno solo, e al tempo stesso condividere i problemi e le insicurezze con le persone care può contribuire a farle sentire più vicine.²



COME DICO AI MIEI AMICI CHE HO L'IBD? QUANTO DEVO DIRE LORO?

La mia storia:

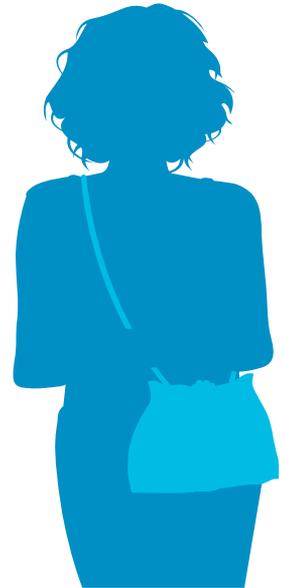
Avevo 15 anni quando mi diagnosticarono il morbo di Crohn. All'inizio i miei amici non riuscivano a capire. Quando me lo chiedevano rispondevo che avevo il morbo di Crohn, una malattia dell'intestino.

I problemi che ho dovuto affrontare:

Se, da un lato, desideravo che i miei amici comprendessero le mie difficoltà, dall'altro avevo paura che fornire loro troppe spiegazioni avrebbe potuto allontanarli.² E poi non posso nascondere che dover parlare apertamente dei miei problemi in un colloquio diretto mi creava un certo imbarazzo.

Come li ho risolti:

Decisi, quindi, di chiedere ai miei amici se volessero saperne di più, e se la risposta era affermativa, indicavo loro il sito su cui avrebbero trovato tutte le informazioni. In questo modo era meno imbarazzante, per loro e anche per me. Tutti reagirono molto bene e mi furono di grande conforto. Alcuni mi fecero, e ancora mi fanno, domande sulla malattia, sulle sue conseguenze e su come mi sento. Ora non proviamo più imbarazzo a parlarne, anzi riusciamo perfino a scherzarci sopra!



La mia storia:

Quando mi fu diagnosticata l'IBD, non volevo parlarne con nessuno.

I problemi che ho dovuto affrontare:

Mi sentivo molto solo. Ero convinto che se non ce l'hai, non puoi comprendere. La malattia non aveva intaccato solo il mio fisico, aveva colpito anche la fiducia in me stesso.¹

Come li ho risolti:

Decisi di cambiare atteggiamento e di non curarmi più di ciò che avrebbero pensato gli altri. La malattia faceva parte di me e dimostrarmi fiducioso parlandone con gli altri mi ha fatto riscontrare reazioni più positive. Anziché silenzi imbarazzanti e commiserazione, le persone tendono a farmi domande se vogliono saperne di più.



La mia storia:

La diagnosi di IBD è recente e non tutti quelli che mi conoscono lo sanno ancora.

I problemi che ho dovuto affrontare:

All'inizio non sapevo come spiegarlo ai miei amici, indipendentemente dal fatto che li conoscessi da tanto o da poco tempo. È difficile stabilire quanto le persone siano veramente interessate a sapere o quanti dettagli vogliano sentire.^{2,3}

Come li ho risolti:

Ora penso che la cosa migliore sia dire le cose come stanno veramente e scoprire che le persone, più spesso di quanto ci si aspetti, hanno sentito parlare di IBD o conoscono qualcuno che ha questa malattia. Io mi limito a dire che nel mio intestino si formano delle ulcere che possono anche essere dolorose, ma che sto prendendo delle medicine che mi aiutano a controllarlo. Questo è un modo semplice per spiegare la situazione senza scendere in dettagli che potrebbero spaventarli e, qualora desiderino saperne di più, rispondo alle loro domande oppure suggerisco loro di consultare internet.



DA RICORDARE:

1. Prepara in che modo comunicare agli altri che hai l'IBD. Troverai certamente il modo migliore per farlo: alcuni preferiscono minimizzare, altri, invece, parlano esplicitamente dell'impatto della malattia sulla qualità della vita.
Tuttavia, spiegare in che modo dovrai modificare il tuo stile di vita per adattarlo all'IBD può renderli più premurosi e al tempo stesso aiutarli a comprendere se hai urgenza di andare al bagno o se all'improvviso devi andartene quando sei in loro compagnia.²
2. Informa i tuoi amici sull'IBD. Potrebbero non averne sentito parlare, potrebbero confonderla con la sindrome dell'intestino irritabile (IBS) oppure avere altri preconcetti. Fare domande è un buon modo per informare le persone:
- "Sai qualcosa di questa malattia?"
- "Vuoi farmi domande sulla malattia?"
3. Tranquillizza gli altri che l'IBD non è contagiosa e che non si ammaleranno standoti vicino.²



COME DICO ALLA PERSONA CHE FREQUENTO (O CHE VOGLIO FREQUENTARE) CHE HO L'IBD?

Parlare ai familiari e agli amici dell'IBD può sembrare un gioco da ragazzi rispetto a quando si deve informare la persona che ci interessa. Anziché ricevere sostegno e accettazione, si è consapevoli che ciò significa mettersi in gioco e correre il rischio di essere respinti.³

Parlare dell'IBD con il partner è un passo naturale. Condividere la nostra vita con la persona che amiamo va al di là della semplice discussione della malattia. Per molti aspetti, discutere dell'IBD è come parlare di altri eventi della nostra vita, come ad esempio delle storie che abbiamo avuto.

Decidere come e quando informare il partner sulla malattia può essere complicato. Molto dipende anche dal livello di intimità che hai raggiunto con il tuo partner, come anche da quanto ritieni importante discutere della malattia in quello specifico momento della relazione.³

La sincerità è fondamentale in qualunque rapporto, ma ciò non vuol dire che si debba tirare in ballo l'IBD e parlare di ogni aspetto della malattia fin dal primo appuntamento, né alla prima occasione in cui si decide di affrontare l'argomento. Le relazioni si costruiscono e si sviluppano giorno per giorno, e ci saranno molte occasioni per approfondire i dettagli in futuro. Per di più, non è facile rivelare di avere l'IBD. È molto più semplice parlare di asma o di allergia agli alimenti, perché diversi sintomi associati all'IBD possono essere visti come molto imbarazzanti.^{1,2}

Non esistono regole certe da seguire per affrontare l'argomento dell'IBD con la persona a cui si vuole bene. Forse il miglior consiglio è di fidarsi del proprio giudizio.³



COME DICO ALLA PERSONA CHE FREQUENTO (O CHE VOGLIO FREQUENTARE) CHE HO L'IBD?

La mia storia:

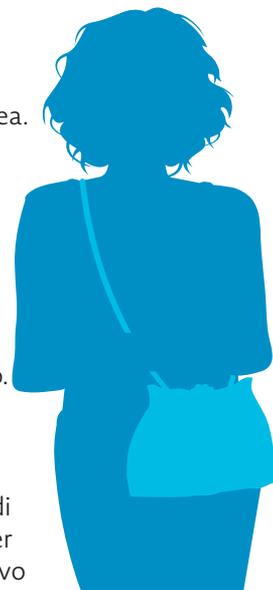
Ho conosciuto il mio attuale marito dopo l'intervento di stomia temporanea.

I problemi che ho dovuto affrontare:

In passato mi ero fatta sempre mille problemi prima di iniziare una nuova storia e l'intervento costituiva una preoccupazione in più. Ero pienamente consapevole del sacchetto e non osavo indossare abiti aderenti. La mia autostima aveva subito un duro colpo, ma ad un tratto mi resi conto che non avevo nulla da perdere. Dovevo accettare la mia condizione e le persone che conoscevo avrebbero dovuto fare altrettanto.

Come li ho risolti:

Al primo appuntamento con il mio futuro marito, gli parlai senza mezzi termini dell'IBD e di ciò che significava per la mia salute. In pratica, lo misi di fronte a una scelta del tipo "prendere o lasciare". Per fortuna gli piacevo per come ero. Quindi iniziammo a frequentarci e alla fine ci sposammo. Mi trovo benissimo con lui adesso, perché mi ha visto quando stavo veramente male e nonostante tutto è rimasto con me. La persona giusta non ti lascerà mai.



La mia storia:

Il pensiero di dover rivelare la mia condizione alla persona con cui uscivo mi creava ansia.

I problemi che ho dovuto affrontare:

Due storie precedenti erano finite in parte a causa delle riacutizzazioni, quando il mio partner non ce l'aveva fatta più a sopportare che stessi sempre male, quindi mi sentivo veramente vulnerabile. Mi sembrava che non ci fosse il momento giusto per informare una persona senza spaventarla e farla scappare a gambe levate.

Come li ho risolti:

Ci siamo frequentati per un mese prima che mi trovassi talmente bene con lui al punto da parlargli dell'IBD. Mi fece domande e venni a sapere che era già al corrente, perché avevamo amici in comune, ma mi sentii molto meglio a parlarne apertamente.³

Siccome avevo aspettato il momento di sentirmi pronto, mi venne più facile parlarne. Credo che attendere di avere confidenza e stare bene con la persona che ami sia fondamentale per affrontare l'argomento IBD.³



La mia storia:

Prima di mettermi con la mia attuale compagna, uscire con una ragazza mi stressava, perché ero perfettamente consapevole della mia malattia.

I problemi che ho dovuto affrontare:

Il primo appuntamento mi ha sempre messo ansia. Quindi non chiusi occhio la notte prima del primo appuntamento con la mia fidanzata. Mi si era chiuso lo stomaco e mi sentivo veramente nervoso. Presi degli antidiarroici, che furono di grande aiuto, ma feci di tutto per stare fuori meno di due ore, perché temevo che potesse capitare qualcosa.

Come li ho risolti:

Andai a casa e il giorno dopo le mandai un sms. Era stupita di sentirmi, perché aveva pensato che non m'interessasse! Fu così che cominciammo a parlare. Fu una fortuna doverle dimostrare là per là che mi piaceva. Altra fortuna fu il fatto che non rimase minimamente turbata, ma anzi si sentì sollevata!



DA RICORDARE:

1. Parla dell'IBD quando ti senti pronto a farlo. Ciò varia da persona a persona, quindi usa il tuo intuito per capire quand'è il momento giusto per te.^{2,3}
2. Talvolta può essere utile prendere l'argomento alla larga, facendo osservare, ad esempio, quanto sia importante la fiducia in generale, prima di parlare dell'IBD:
 - "Sei d'accordo che la fiducia sia fondamentale in un rapporto?" e poi
 - "Anch'io ritengo che la fiducia sia fondamentale, per cui c'è qualcosa di cui vorrei parlarti che mi fa sentire un po' nervoso".
3. Condividi con il partner ciò che ritieni debba sapere, limitandoti a informazioni generali sull'IBD e sulle sue conseguenze nella tua vita. Non pensare di dovergli spiegare tutto se non lo desidera.^{2,3}
4. Ironizzare può facilitare la discussione, sia per te che per una persona che ha difficoltà a comprendere i sintomi.³
5. Se hai il sacchetto, può essere particolarmente difficile parlarne. La maggior parte delle persone non ha la più pallida idea di che cosa sia, quindi devi spiegare a che cosa serve e come funziona, e il modo in cui potrebbe influire sulla vostra relazione.^{2,3}
6. Essere positivo: per alcune persone, ciò che l'IBD significa per te e per la tua vita potrebbe essere troppo da accettare. Se ciò capita, è importante ricordare che non tutti siamo uguali, ma se qualcuno reagisce in questo modo, è bene saperlo subito in modo da correggere le proprie aspettative di conseguenza.³



COME VIVO LA MIA VITA SOCIALE E LA CONCILIO CON L'IBD?

Talvolta avere una vita sociale e conciliarla con l'IBD può essere complicato, e potresti avere la sensazione che una vita sociale "normale" sia irraggiungibile. Ciò può significare spesso fare tardi la sera, bere alcolici, mangiare di più, tutte attività che potrebbero peggiorare i sintomi e che possono essere difficili da gestire per una persona malata di IBD. A ciò si aggiunga che le toilette dei locali spesso non mettono a proprio agio e sono anche carenti.^{2,3}

Benché ciò possa sembrare scoraggiante, gran parte delle ansie sulla possibilità di condurre comunque una vita sociale possono essere ricondotte all'idea di non rispondere alle aspettative degli amici. La paura di sembrare asociali e di non essere poi coinvolti nelle varie iniziative può essere evitata se s'informano le persone su ciò che è successo nella propria vita.^{2,3} Perché avere l'IBD non deve significare anche non avere più una vita sociale.



COME VIVO LA MIA VITA SOCIALE E LA CONCILIO CON L'IBD?

La mia storia:

All'inizio temevo che avere l'IBD mi avrebbe impedito di vedermi con gli amici.

I problemi che ho dovuto affrontare:

Uscire con loro o andarli a trovare poteva essere veramente imbarazzante tenendo conto che mi dovevo alzare 5 volte ogni ora per andare al bagno. Speravo disperatamente che non sentissero i miei rumori.

Come li ho risolti:

Grazie al cielo ho detto loro la verità e si sono mostrati molto comprensivi. Oggi cerco di andare al bagno prima di uscire e sto attenta a mangiare un po' meno quando sono fuori, badando bene di evitare cibi potenzialmente "pericolosi"!



La mia storia:

Quando ricevetti la diagnosi di IBD, mi sentii talmente consapevole che smisi quasi del tutto di avere una vita sociale.

I problemi che ho dovuto affrontare:

Uscivo quando proprio non ne potevo fare a meno e finii con il rifiutare sempre più inviti. Ma così facendo mi ritrovai abbastanza solo. A un certo punto, però, decisi che non potevo continuare in quel modo, che non dovevo vivere come un carcerato.

Come li ho risolti:

Ci sono vari accorgimenti che adotto quando devo uscire con gli amici. Ad esempio, cerco di assicurarmi sempre il posto più vicino alla toilette in modo da non dover disturbare gli altri quando devo alzarmi. Poi, siccome ho imparato a mie spese, porto sempre con me biancheria intima di ricambio. E infine, una cosa che è stata una vera e propria salvezza è la scoperta del deodorante spray per la stomia. Ero stato beccato talmente tante volte nei bagni senza finestre e mi ero sentito molto mortificato, ma ora non è più un problema.^{2,3}



La mia storia:

Adoro viaggiare e scoprire nuovi posti. Così quando mi è stata diagnostica l'IBD, ho temuto di dover abbandonare questa mia passione.

I problemi che ho dovuto affrontare:

L'idea di affrontare lunghi viaggi o di andare in vacanza con gli amici mi terrorizzava. Odiavo dover rinunciare, ma al tempo stesso pensavo che tutti i problemi connessi con la malattia non mi lasciavano altra scelta.

Come li ho risolti:

Programmammo un viaggio in Montenegro e volli essere sicuro di potermi divertire senza preoccuparmi troppo, quindi mi premunii! Preparai due borse separate con tutte le medicine e ne misi una nel bagaglio a mano, l'altra in valigia.

Per il volo, mi feci assegnare un posto corridoio e misi dei vestiti di ricambio nel bagaglio a mano. Al momento di stipulare l'assicurazione sulla vacanza, dichiarai la mia condizione, e scaricai sul cellulare un'app di traduzione nel caso avessi avuto bisogno di un medico mentre ero fuori. Fu un viaggio bellissimo. Filò tutto liscio, ma essermi premunito mi aveva reso molto meno ansioso.



DA RICORDARE:

1. Premunisciti quando vai fuori. Portati la carta igienica e biancheria intima di ricambio, se possibile.²
2. L'alcool non è vietato alle persone affette da IBD; tuttavia, potrebbe non essere compatibile con tutte le terapie che il medico potrebbe averti prescritto. Molte persone non bevono alcolici per vari motivi e di solito il loro rifiuto non induce gli altri a fare domande.⁴
3. Quando vai a pranzo/cena fuori, non farti problemi a chiedere di modificare un piatto in modo da poterlo mangiare. I vegetariani, le persone che sono a dieta o che hanno allergie alimentari o che sono semplicemente schizzinose lo chiedono sempre!²
4. Informa gli amici sui cibi che puoi e non puoi mangiare in modo che ne tengano conto nella scelta del locale oppure quando fanno la spesa.
5. Cerca di rilassarti. Molto spesso gli altri difficilmente si accorgono delle cose che potrebbero preoccuparti e, se sei tranquillo, ridurrai anche qualunque inutile ansia.

DOVE POSSO TROVARE ALTRE INFORMAZIONI SU COME CONVIVERE CON L'IBD E MANTENERE I RAPPORTI CON GLI AMICI/IL PARTNER?

Puoi trovare altre informazioni su come convivere con l'IBD
e mantenere una vita sociale sul sito dell'Associazione Nazionale A.M.I.C.I. Onlus

<http://www.amiciitalia.net>

Bibliografia

- 1.** Sajadinejad MS et al. *Gastroenterol Res Pract* 2012; vol. 2012, Articolo ID 106502, 11 pagine, 2012. doi:10.1155/2012/106502.
- 2.** Crohn's and Colitis UK. IBD Concerns for Young People.
Disponibile su: <http://www.crohnsandcolitis.org.uk/Resources/CrohnsAndColitisUK/Documents/Publications/Info-Sheets/IBD%20Concerns%20for%20Young%20People.pdf> Ultimo accesso: aprile 2014.
- 3.** I supportibd. Consigli dalla Gutsy Generation.
Disponibile su: <http://www.isupportibd.ca/pdf/brochure-youth-support.pdf> Ultimo accesso: aprile 2014.
- 4.** Me and IBD. Image and Friendships.
Disponibile su: <http://www.meandibd.org/#!image--friendships/czvs> Ultimo accesso: aprile 2014