

## PERSONALE



Nonostante i gravi sintomi, Nicola Renfer riesce a vedere gli elementi positivi: Oggi ha tempo per la sua pratica quotidiana dello yoga.

### Vivere con la ME/CFS

## «È importante continuare a vivere nonostante tutto»

**Nicola Renfer, madre e insegnante, convive con il dolore fin dalla giovinezza. Nel corso degli anni, gli attacchi iniziali di emicrania si sono trasformati in una complessa malattia del dolore, soprattutto in seguito all'infezione da coronavirus che ha completamente stravolto la sua vita. Da gennaio 2022 quasi nulla va più per il verso giusto, eppure la donna continua a lottare con coraggio.** Testo: Simone Fankhauser, Foto: Susanne Seiler

Nicola Renfer, 43 anni, siede al tavolo da pranzo della cucina open space con gli occhi chiusi e una matita nella mano sinistra. Davanti a sé ha un foglio con delle parole, sapientemente sviluppate in frasi liriche. «Prima di iniziare a scrivere, non ho mai fatto nulla nella vita con tale passione», afferma Nicola Renfer. E senza aprire gli occhi, prosegue: «La parola <passione> deriva dal latino <passio>, che vuol dire sofferenza. Non è affascinante?» Per decenni ha conosciuto solo il dolore, che ha fatto la sua comparsa durante l'adolescenza sotto forma di attacchi di emicrania e in seguito si è diffuso, in modo lento ma inesorabile, scendendo lungo il collo e le spalle, le anche, la gamba, fino ad arrivare al piede. A un certo punto, il dolore si è impadronito di tutto il lato destro del suo corpo, e ad ogni centimetro in più che veniva conquistato si aggiungevano nuovi disturbi: raffreddori cronici, sintomi della fibromialgia, ipersensibilità. Il vaccino anti-COVID-19 ha peggiorato ulteriormente la situazione, ma Nicola Renfer ha continuato a svolgere le sue attività: oltre a insegnare, si occupava della casa, curava il giardino, praticava sport, suonava il pianoforte e faceva escursioni in bici insieme al marito e al figlio. Fino a quando si è ammalata di coronavirus e tutto è andato in tilt.

## **L'inferno sulla terra**

Da gennaio 2022, quando ha contratto l'infezione, Nicola Renfer non è più riuscita a gestire la sua vita quotidiana. La luce, i rumori e gli odori le provocavano dei veri e propri lampi di dolore. Ancora oggi ha spesso dei crolli e, nonostante la sua ottima capacità di esprimersi, non trova le parole per descriverli. Inferno è il termine più appropriato che le viene in mente per definire questi momenti in cui non riesce a fare più nulla se non a starsene lì stesa al buio, stretta nella morsa del dolore che la invade completamente. E ad ogni nuovo crollo le sue condizioni peggiorano. Per mesi ha peregrinato da un ambulatorio all'altro, diventando una paziente fissa di neurologia, di immunologia e di specialisti del post COVID-19 e delle malattie del dolore. Prima di ogni visita, Nicola Renfer sentiva riaccendersi la speranza: la speranza di guarire, di tornare a insegnare, di riprendere la sua vita di sempre. Dopo un anno e mezzo senza miglioramenti, ha dovuto rassegnarsi al fatto che era giunto il momento di pensare a un nuovo progetto di vita.

## **Cercare e coltivare la positività**

Nel frattempo, Nicola Renfer, già provata dall'emicrania cronica e dall'allodinia, ha ricevuto una nuova diagnosi: encefalomielite mialgica, in breve ME/CFS (v. riquadro), una malattia ancora poco nota nell'ambiente medico. A sospettare questa grave malattia neuro-immunitaria è stata la sua psicologa. Per lungo tempo il dolore, così predominante, ha mascherato la spossatezza: anche per questo la diagnosi è arrivata solo più tardi. Nicola Renfer si riconosce in tutto e per tutto con quanto descritto nei testi specialistici e nei reportage delle persone colpite, che raccontano storie non certo confortanti. Eppure, malgrado i suoi numerosi disturbi, non riesce a starsene ferma ad aspettare, così è sempre alla ricerca di medici che l'aiutino ad andare avanti, nonché di terapie e attività di movimento da cui il suo corpo martoriato possa trarre benefici. Inoltre si informa leggendo la letteratura specialistica per trovare spiegazioni sulla sua malattia. «Sono una persona allegra e la mia strategia è vedere sempre gli aspetti positivi in tutto», afferma. Oggi, prosegue, ha il privilegio di potersi prendere ogni giorno il tempo necessario per fare yoga, mentre prima non c'era mai spazio per questo nella sua vita frenetica. È felice degli incontri che fa per via della sua malattia: «Che si tratti di dottoresse o dottori, terapisti o terapisti, è sempre bello conoscere persone in gamba.» Anche i cambiamenti avvenuti nella sua famiglia hanno portato risvolti positivi: infatti, malgrado le tante rinunce che suo marito e suo figlio hanno dovuto fare, il loro rapporto a tre ne è uscito rafforzato e oggi sono più uniti che mai. E poi è arrivata anche la scrittura. Mai, nella sua vecchia vita, Nicola Renfer si sarebbe concessa così tanti piaceri!

## **Combattere il dolore con la forza della passione**

Se ad un certo punto ha iniziato ad affrontare con la forza della passione i suoi disturbi, Nicola Renfer deve ringraziare un medico, un reumatologo di Liestal dal quale era capitata per caso. Lo specialista doveva semplicemente informarla riguardo a dei valori ematici anomali, ma il suo approccio è stato diverso da quello degli altri medici: le ha posto domande differenti e le ha dedicato il suo tempo in modo speciale. Non ha preso in considerazione solo i disturbi, ma anche la persona in tutti i suoi ruoli: donna, madre, partner, insegnante. Così, nonostante dal punto di vista reumatologico non fosse più necessaria un'ulteriore visita, Nicola Renfer ha deciso di rimanere in cura da lui. Ed è stato sempre il reumatologo a dirle apertamente lo scorso agosto: «Lei non ha bisogno di altre terapie. Inizi a scrivere poesie!» Finalmente si è decisa a provare: le parole uscivano spontanee e fluivano senza sforzo. «Scrivendo, ho provato un'autentica liberazione e ho imparato ad

affrontare il dolore con meno aggressività, senza più vederlo come un nemico, ma piuttosto ascoltandolo.» Da quando ha imparato a convivere con il dolore, le cose vanno meglio, anche se non tutti i giorni le riesce così bene. La passione per la scrittura distoglie l'attenzione dalla sofferenza fisica, che passa quindi in secondo piano.

### **Il pacing come chiave di volta**

Oggi il piano terapeutico di Nicola Renfer, che spazia dall'ergoterapia alla fisioterapia, dallo yoga ai medicinali, comprende anche la scrittura come elemento fisso. Di recente la donna ha iniziato a tenere un diario del dolore, nel quale riporta meticolosamente come ha dormito, com'era il tempo, cosa ha mangiato e le altre cose che ha fatto. «Con questo diario cerco di capire fino a che punto posso reggere. Non è facile, dato che il peggioramento può manifestarsi fino a 72 ore dopo aver compiuto uno sforzo. Ma grazie al pacing, cioè alla gestione mirata dell'energia, i miei crolli si sono diradati.» Una strategia necessaria anche per un altro difficile passo: la richiesta di prestazioni AI, una procedura che le richiede molta pazienza ed energia. «La malattia ci trasforma in segretarie: la mole di pratiche da sbrigare è talmente enorme che non si hanno le forze per gestirla.» Seppur lentamente, però, Nicola Renter va avanti per la sua strada. Suddivide il suo carico di lavoro, ogni tanto si sdraia, dorme o si riposa. Spesso utilizza i tappi per le orecchie o una mascherina per gli occhi per evitare stimoli sensoriali dolorosi. Qualche volta esce anche a mangiare con suo marito, perché sa quanto sia importante curare un rapporto. In quei casi tralascia altri impegni per dedicare al consorte le sue poche energie. «Trovo che sia importante continuare a vivere nonostante tutto. Anche se con il dolore niente è più come prima, sono comunque felice, perché dentro mi sento bene e sono grata di questo.»

### **ME/CFS**

La ME (encefalomielite mialgica) è una malattia neuro-immunitaria cronica, che generalmente si manifesta dopo un'infezione virale e può causare gravi menomazioni. La causa esatta della malattia non è ancora del tutto chiara, anche se sono state già dimostrate correlazioni con diverse disfunzioni del sistema nervoso, ormonale e immunitario nonché di altri sistemi e organi. Maggiori informazioni (in tedesco): Schweizerische Gesellschaft für ME/CFS, [www.sqme.ch](http://www.sqme.ch)



Senza pause regolari, le persone con ME non sarebbero in grado di affrontare la vita quotidiana.



La scrittura ha salvato la 43enne. L'ispirazione per le sue poesie arriva spesso durante una tranquilla passeggiata o in questi momenti in cui non riesce a fare più nulla.



Si descrive come una persona allegra e felice di cuore: Nicola Renfer.