

# aspetti psicologici e sclerosi multipla



**SCLE**  
**ROSI**  
**MULT**  
**iPLA**  
ONLUS  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

**giovani oltre la SM**

*“Da quando ho saputo di avere la SM  
il mio modo di vedere la vita è cambiato.  
Mi sento una persona diversa, anche se forse  
può sembrare strano questa esperienza  
mi ha insegnato tanto”.*

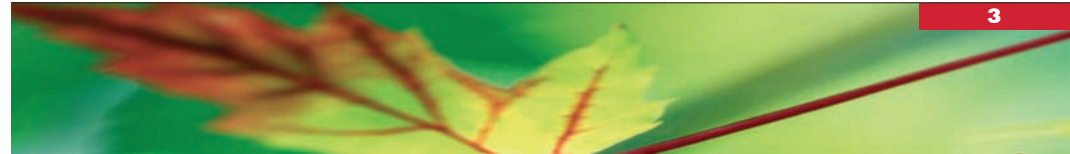
- MR -

## Introduzione

Considerare la salute fisica l'ingrediente principale del benessere di una persona è una semplificazione che non tiene conto del ruolo cruciale giocato dai fattori psicologici e sociali.

Anche quando si parla di Sclerosi Multipla (SM) non è possibile prescindere dalla sua influenza sulla vita emotiva, psicologica e sociale delle persone interessate e, in modo indiretto, delle persone che stanno loro vicino.

Oltre che sul fisico, la SM può avere effetti sull'umore, sul modo di percepire la realtà e sui comportamenti di una persona. Questi mutamenti possono essere considerati normali vista l'eccezionalità della situazione che si sta vivendo, in alcuni casi però succede che i cambiamenti si concretizzino in problematiche psicologiche più complesse dando, per esempio, origine a una depressione, a uno stato ansioso o a una condizione di stress eccessivo.



È dunque molto importante acquisire un'informazione corretta e completa anche sugli aspetti psicologici della SM: sapere cosa accade è essenziale per rafforzare, per capire e per interpretare la propria situazione, così da attivare risorse personali e sociali, ed eventualmente ricorrere all'aiuto di professionisti.

Va ricordato che solo di rado le lesioni tipiche della SM (placche) sono direttamente responsabili dei disturbi psicologici. Nella maggior parte dei casi questi disturbi derivano dalle reazioni soggettive alla diagnosi, dalla capacità di adattamento alla malattia, dalla risposta alle possibili modificazioni nello stile di vita e nelle relazioni con gli altri, dalla personalità, dalla propria storia, dall'ambiente in cui si vive, dal sostegno della famiglia.

Esistono comunque anche dei disturbi su base organica: tra i più diffusi vi sono quelli di natura cognitiva, anche se spesso sono di lieve entità. In questo caso è la localizzazione delle lesioni a influire direttamente su alcuni processi cerebrali che permettono l'interazione con il mondo esterno, come per esempio la memoria, l'attenzione, la concentrazione.

Nessuna persona è uguale a un'altra e non esiste un modo tipico di reagire alla SM. Non esiste neanche una "personalità da SM". Quando si parla di risposte emotive

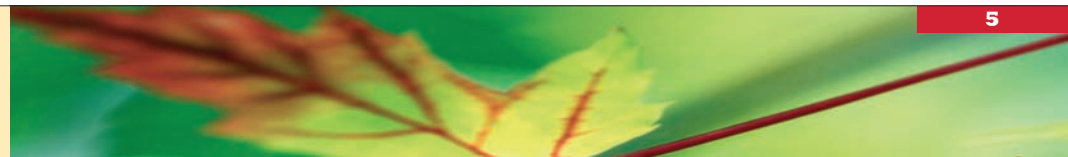
e psicologiche alla SM non si può mai generalizzare poiché ogni persona coinvolta avrà un modo unico e soggettivo di vivere questa esperienza. Perciò molti riescono a trovare in se stessi e nell'ambiente circostante le risorse necessarie per far fronte emotivamente a quanto sta loro accadendo, in altri casi invece diventa necessario mobilitare risorse aggiuntive (professionali, farmacologiche...) per facilitare il processo di adattamento.

Obiettivo di questo opuscolo è illustrare le possibili reazioni psicologiche alla SM e descrivere i percorsi attivabili per la ricerca di soluzioni.

### Le reazioni emotive alla diagnosi

Il momento in cui si scopre di avere una malattia cronica come la sclerosi multipla può diventare uno spartiacque a partire dal quale si guardano con occhi diversi il passato, il futuro, le relazioni sociali e tutto quanto concerne la propria vita.

Ricevere una diagnosi di SM in giovane età, dover fare i conti con una condizione dal decorso in parte imprevedibile, sviluppare sintomi definiti invisibili, come la fatica o i disturbi cognitivi, o una disabilità, insieme alla



necessità di assumere in modo costante le terapie sono tutti elementi correlati alla SM che possono avere un grosso impatto sul benessere psicologico.

La malattia irrompe improvvisamente nella vita di una persona che si trova a dover fronteggiare cambiamenti importanti e non sempre reversibili. Queste modificazioni, oltre a mettere in crisi le certezze precedenti e i progetti per il futuro, possono interferire con il senso di identità personale e generare sentimenti di sconforto e di crisi. È una fase comune a molte persone che permette successivamente di attivare il processo di sviluppo necessario a integrare l'esperienza della sclerosi multipla nella propria esistenza.

Il momento della diagnosi determina una reazione psicologica molto intensa ed è uno dei più difficili da affrontare sia per le persone interessate sia per chi sta loro vicino. Infatti, anche nei casi in cui non siano presenti dei sintomi palesi, la semplice consapevolezza di dover convivere d'ora in avanti con una malattia cronica determina emozioni forti e difficili da gestire. È frequente provare paura, rabbia, frustrazione, sconforto, impotenza, colpa insieme al desiderio di negare ciò che sta accadendo.

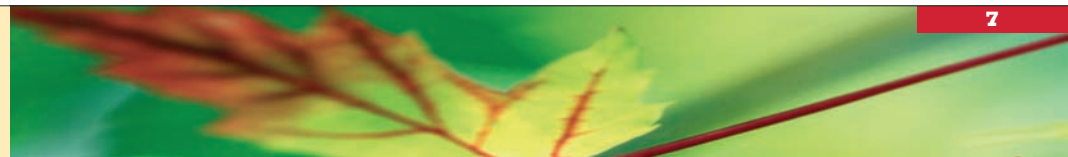
## Aspetti psicologici e sclerosi multipla

Le reazioni emotive che si manifestano in questi frangenti sono spesso un'amplificazione di risposte emotive abituali e già conosciute. Nonostante ciò la forza della reazione emotiva può rendere molto difficile la convivenza con la SM. Solitamente l'intensità iniziale tende a diminuire col passare del tempo anche grazie a una maggiore confidenza con le manifestazioni della sclerosi multipla, oltre all'attivazione di risorse personali e sociali. Se questo non avviene, si può andare incontro a un progressivo esaurimento della capacità reattiva e possono insorgere problematiche più gravi.

## L'elaborazione psicologica del cambiamento

L'aspetto che maggiormente influisce sulla reazione emotiva alla SM è la percezione di un cambiamento rilevante e improvviso caratterizzato dal vissuto di una perdita, dove si ha l'impressione che alcune caratteristiche, fisiche o psichiche, si siano modificate.

Elaborare un cambiamento di queste proporzioni richiede tempo e l'attivazione di un processo psichico specifico, definito **“processo di elaborazione del lutto”**, che permette di trovare nuove forme di adattamento.



Il percorso da compiere è assimilabile all'esperienza vissuta da chi ha perso una persona cara e debba ritrovare un adattamento in assenza del congiunto, anche se in questo caso la perdita riguarda una componente interiore legata all'immagine che si ha di se stessi (per esempio di persone in salute, di persone in grado di compiere determinate azioni eccetera). Il percorso si articola in diverse fasi illustrate di seguito come si dovrebbero idealmente susseguire. In realtà, come in tutti i processi umani, può accadere che non si riesca da soli ad attivare questo percorso o ad arrivarne alla conclusione. In questi casi è consigliato richiedere l'aiuto di un professionista.

### Fase di shock

A un cambiamento improvviso, come quello che deriva dalla comunicazione della diagnosi di SM o dallo sviluppo di una disabilità, segue solitamente un periodo di confusione e disorientamento.

**La sensazione è di essere “travolti o annichiliti” dalla notizia.** In questo momento è difficile assimilare informazioni utili sulla propria condizione. Nel caso della SM, le semplici informazioni ricevute, indipendentemente da come la malattia si stia manifestando, spesso sollecitano la creazione di scenari futuri di incertezza e imprevedibilità.

In questa fase si attivano quelli che vengono definiti **meccanismi di difesa**, ovvero strategie messe in atto dalla psiche di cui non si è consapevoli, attraverso cui ci si difende da emozioni, accadimenti e vissuti estremamente dolorosi.

I meccanismi di difesa sono molteplici e fanno parte dell'esperienza di ogni essere umano poiché svolgono la fondamentale funzione di proteggere da situazioni troppo difficili da tollerare, dandoci il tempo di adattarci alla nuova condizione.

I meccanismi che si attivano più di frequente nelle persone con la SM sono la **negazione** e lo **spostamento**.

Nel primo caso ci si comporta e si pensa come se la malattia non ci fosse, nel secondo si distoglie la propria attenzione dagli aspetti principali e più urgenti della SM per riporla su aspetti secondari o poco rilevanti.

La forza dei meccanismi di difesa sta nella loro capacità di modificarsi e anche di “sparire” con l'evolvere delle situazioni a cui sono legati.

Esistono però casi in cui questo non avviene e il meccanismo di difesa si irrigidisce perdendo la sua utilità. Per esempio può accadere che a ridosso della diagnosi gestire le emozioni correlate sia impossibile e l'unica risposta sia negare di avere la malattia. Se questa strategia però non

regredisce con il tempo si rischia di sprecare molte risorse che potrebbero più utilmente essere investite nel progettare il percorso di cura e di convivenza con la malattia.

Di fronte a comportamenti che sono espressione di meccanismi di difesa, la reazione delle persone vicine è caratterizzata da preoccupazione e dal desiderio di intervenire. Per esempio qualcuno pretende che, fin dall'inizio, scatti la consapevolezza della malattia: in realtà è importante riconoscere e rispettare i tempi individuali (accettare la malattia richiede tempo) e la funzione di questi meccanismi di difesa che permettono di affrontare i momenti difficili.

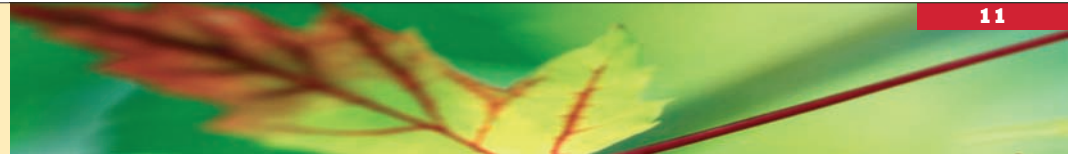
### Fase di reazione

In un periodo successivo, la consapevolezza emotiva di avere la SM aumenta; in questa fase tutta l'attenzione e la concentrazione è sulla malattia, sugli esami, sulle terapie... **Ci si focalizza sul tempo presente a discapito delle capacità di progettazione futura.**

È comune porsi domande come “perché è capitato proprio a me?” o “cosa ho fatto di male per meritarmi questo?” che, essendo destinate a rimanere senza risposta, determinano un senso di impotenza con conseguente forte rabbia o abbattimento. La ricerca di una causa, di

una spiegazione degli eventi che ci accadono risponde a un bisogno comune a tutti di padroneggiare i fatti della vita. È molto angosciante per chiunque sentire che esistono aspetti dell'esistenza al di fuori del controllo e completamente casuali. Questa tensione può indurre le persone direttamente interessate, ma anche chi è loro vicino, a interpretare l'evento malattia come la conseguenza di un qualche fatto o di un qualche comportamento precedente la diagnosi che viene vissuto come un errore o una colpa. Spiegazioni come “la SM mi è venuta subito dopo che mia moglie mi ha lasciato” oppure “lavoravo troppo e mi sono ammalato” illustrano chiaramente come vengano stabilite queste correlazioni.

L'incomprensibilità della malattia insieme con la difficoltà di percepirsi in balia del caso possono anche favorire il ritorno a forme di pensiero più antiche, tipiche e predominanti nell'infanzia e in momenti più circoscritti dell'esperienza adulta, definite **pensiero magico**. Questo tipo di pensiero porta a individuare relazioni tra gli eventi non sostenute dalla logica, ma che consentono di chiarire accadimenti altrimenti inspiegabili e di individuare strategie di controllo. La superstizione è un esempio molto diffuso e comune di pensiero magico. La funzione del magismo è di contenere l'ansia e l'angoscia e come tale va rispettato, ma



se diventa eccessivamente pervasivo può ostacolare la cura e la corretta gestione della malattia. Per esempio l'abbandono di terapie riconosciute per affidarsi a guaritori o a cure alternative può essere espressione di forme di pensiero magico. Solitamente il pensiero magico recede spontaneamente con una maggiore comprensione della SM che consenta di limitare la percezione della malattia come una minaccia da cui non si sa come potersi difendere.

Inoltre, proprio l'assenza di un motivo che giustifichi quanto sta accadendo può far sì che le emozioni di impotenza e rabbia correlate vengano riversate sulle persone vicine anche se esse non sono responsabili della situazione, **come i familiari o gli operatori sanitari**.

Conoscere preventivamente questo tipo di reazione può aiutare sia le persone con SM a riconoscere le proprie emozioni e a modularle, sia agli altri a leggere certi comportamenti come l'espressione di stati d'animo che altrimenti rischierebbero di rimanere compressi. Allo stesso tempo, sarebbe utile spiegare ai propri familiari e a gli operatori sanitari la necessità di accogliere la sofferenza senza cercare di risolverla anticipatamente. Le incitazioni a reagire, a pensare in positivo, a non abbattersi rischiano altrimenti di avere un effetto controproducente e di alimentare un senso di fallimento.

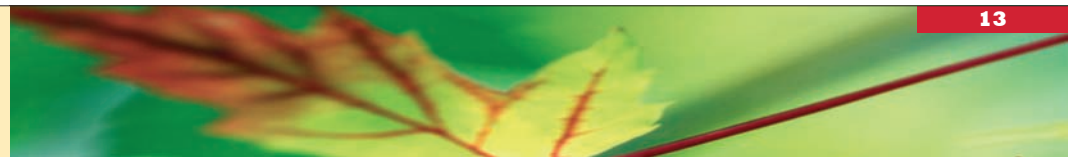
### Fase di elaborazione

La maggiore conoscenza e familiarità con la SM, con le modalità di manifestarsi, con i modi per gestire le situazioni difficili fanno sì che le forti emozioni che hanno caratterizzato la fase iniziale si vadano smorzando. Questo mutamento permette di integrare maggiormente la SM nell'esperienza di vita e nelle relazioni con gli altri, **grazie a un processo di elaborazione che intende attribuire un significato all'esperienza che si sta vivendo**.

In questa fase è più facile mettere a frutto il supporto psicologico fornito da uno specialista esterno in quanto si è più recettivi e motivati.

### Fase di ri-orientamento

In questa fase **l'esperienza della SM è maggiormente integrata nella vita e ricompare la dimensione e il desiderio di una progettualità futura**. Spesso quando si sente parlare di "accettazione della malattia", ci si riferisce a questa fase, anche se quello che accade non è il raggiungimento di uno stato di accettazione, ma l'attivazione di un processo di elaborazione. Pertanto se nella storia della persona ci saranno altri momenti difficili potranno essere necessari nuovi aggiustamenti e il processo di adattamento andrà riattivato.





Un fattore importante in questo percorso è quello che in psicologia viene definito “**senso di autoefficacia**” intendendo, con questo termine, il “sapere di saper fare”. Si tratta della consapevolezza di avere risorse, esperienze e conoscenze che permettono di raggiungere determinati obiettivi nella vita. Tale consapevolezza varia non solo da persona a persona ma anche nei diversi momenti della vita e nei diversi ambiti cui ci si può riferire (affetti, lavoro, amicizie...), oltre che dipendere dalle caratteristiche della SM (la forma a ricadute e remissioni si coniuga con un maggiore livello di autoefficacia rispetto a quella progressiva). Sono state evidenziate anche delle differenze di genere: le donne con SM sembrano dotate di un maggior senso di autoefficacia che permette loro di avere più fiducia nelle proprie capacità di affrontare e gestire la malattia. L'autoefficacia è cruciale per il senso di benessere poiché indica quanto sentiamo di poter influire sugli eventi per raggiungere obiettivi significativi.

Il senso di autoefficacia in una persona a cui viene diagnosticata la SM può in qualche misura doversi riorganizzare. Alcune scelte e alcuni comportamenti possono favorire il raggiungimento di questo risultato.

Innanzitutto è importante non identificarsi completamente nel ruolo di paziente e mantenere un ruolo

centrale e attivo, per esempio attraverso la ricerca di informazioni e lo sviluppo di una relazione di collaborazione e non di dipendenza coi curanti. A volte si è fortunati e si incontrano persone che comprendono e stimolano questo bisogno legittimo oppure può essere necessario dover insegnare agli altri come si desidera impostare la relazione. Dall'ambito sanitario si passa poi a quello familiare o lavorativo dove valgono le stesse accortezze per non correre il rischio di sviluppare, indipendentemente da come la SM si stia manifestando, una relazione assistenzialistica.

Parallelamente, imparare a riconoscere gli eventuali limiti imposti dalla malattia, senza cercare di negarli o accanirsi nel voler fare le cose, ma impiegando le energie per cercare soluzioni alternative o per scoprire o riscoprire le proprie risorse, fa sentire meglio ed evita fallimenti e frustrazioni. È frequente, per esempio, sentire genitori con SM che, se da un lato lamentano di non poter più fare sport come prima con i figli, dall'altra hanno riscoperto aspetti della relazione, che prima, nella frenesia della vita quotidiana, venivano un po' trascurati.

Apprendere strategie e abilità per gestire in autonomia la sintomatologia connessa alla SM, usufruire di supporto psicologico per sé e per la famiglia, avere la possibilità di confrontarsi con altre persone con SM per conoscere



le loro strategie di convivenza con la malattia, sono tutti elementi che possono rinforzare il senso di autoefficacia.

In sintesi, il senso di autoefficacia è l'ingrediente principale per vivere la SM non come una condizione di malattia, ma come una condizione di vita.

## Lo stress

Pur non trattandosi di un disturbo psicologico, è importante parlare di stress (**vedi box 1 a pagina 32**) visto l'impatto che può aver nella vita di una persona con SM.

Lo stress riveste un particolare interesse per le persone con SM perché viene spesso indicato come un fattore scatenante la malattia o le sue ricadute. Questa ipotesi nasce da alcune riflessioni sulla correlazione tra corpo e psiche, e dall'influenza che lo stress esercita nella sintesi di un ormone (cortisolo) che interagisce con il sistema immunitario. Attualmente però i numerosi studi condotti sull'argomento **non hanno dimostrato una specifica correlazione tra stress e insorgenza della SM o di eventuali ricadute**. La SM può comunque determinare una condizione di stress aggiuntivo nelle persone che ne sono colpite, sia per le caratteristiche della malattia, come l'incertez-

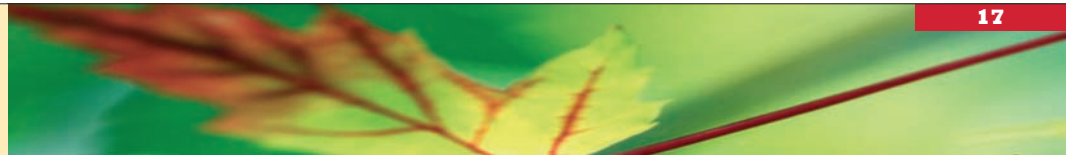
## Aspetti psicologici e sclerosi multipla

za e l'imprevedibilità del decorso, sia per la presenza di alcuni sintomi come problemi di mobilità, fatica, disturbi cognitivi eccetera.

**Cosa si può fare.** Pur riconoscendo l'impossibilità di eliminare lo stress eccessivo e la sua utilità, entro certi limiti, come stimolo nella vita quotidiana, può diventare importante imparare a riconoscerlo e a gestirlo per evitare che determini conseguenze negative. Di grande aiuto possono essere le tecniche di rilassamento come il training autogeno (l'autodistensione attraverso la concentrazione mentale) e il T'ai Chi Chuan (disciplina taoista che si esplica in movimenti circolatori e lenti, il cui scopo è armonizzare corpo e mente) o adottare strategie che semplificano la vita di tutti i giorni (per esempio imparare a dire no, rendere più specifiche le richieste di aiuto, concedersi dei momenti di svago...).

## Le risposte psicologiche costruttive

Quando si parla di impatto psicologico della SM ci si focalizza sulle sofferenze e sulle difficoltà. Tuttavia, l'esperienza di molte persone con SM dimostra come il proces-



so di elaborazione della diagnosi le abbia **arricchite nel proprio stile di vita** e di pensiero, determinando la scoperta o la riscoperta di aspetti come la spiritualità o le relazioni autentiche.

In particolare, la capacità di cogliere i limiti posti dalla malattia, seppure molto dolorosi, ha consentito di riconoscere gli aspetti di sé che sono rimasti immutati e di sviluppare un adattamento creativo alla nuova situazione.

Gli elementi di crescita che le persone con SM riportano più frequentemente dopo la diagnosi sono:

- la percezione di uno sviluppo personale;
- il rinforzo di relazioni interpersonali;
- le modificazioni di priorità e obiettivi.

Da uno studio è emerso **come le persone tendano a riportare con più frequenza dei cambiamenti personali di natura positiva a seguito di una diagnosi**. Per certi aspetti questo dato può essere interpretato come una lettura soggettiva di eventi difficili che favorisce l'adattamento – una lettura positiva di ciò che accade rende più semplice accettarlo e adattarsi – dall'altro è indubbio che questa capacità ha conseguenze positive per il benessere della persona.

## I disturbi psicologici associati alla SM

Tra le possibili conseguenze emotive derivate dalla convivenza con la SM, va anche ricordata la possibilità che si manifestino dei disturbi più complessi e articolati che esigono interventi specifici e professionali per essere risolti. Possono anche essere presenti difficoltà psicologiche antecedenti o indipendenti dalla malattia e che pertanto non vanno a essa ricondotte. Di seguito sono illustrati i due principali disturbi che si possono verificare in presenza della SM.

### Depressione e SM

Diversi studi hanno esplorato la correlazione tra **depressione** (vedi box 2 a pagina 33) e **sclerosi multipla**. Da questi è emerso che la presenza della sclerosi multipla accresce la probabilità di ammalarsi di depressione: rispetto alla popolazione generale, il tasso aumenta fino a toccare punte del 50% (una persona su due) e inoltre risulta che le persone con SM sono più a rischio di sviluppare una depressione rispetto alle persone con altre malattie croniche.

L'accertamento di un disturbo depressivo in una persona con SM richiede però particolare attenzione, poi-

ché alcune manifestazioni della SM, come la fatica o i disturbi cognitivi, possono essere confuse o intensificare la sintomatologia di natura depressiva.

**Cosa si può fare.** Per quanto concerne il trattamento della depressione in persone con SM gli studi esistenti sottolineano innanzitutto l'utilità di prendere provvedimenti: una depressione non curata tende a peggiorare nel tempo ed è quindi molto importante accertarla con tempestività e non esitare a chiedere aiuto. Una depressione trattata permette inoltre una migliore aderenza alle terapie proposte per la SM. L'approccio più efficace comprende sia la prescrizione di farmaci (**vedi tabella A a pagina 36**) antidepressivi sia l'approccio psicoterapeutico.

I farmaci sono necessari per trattare i sintomi e per recuperare l'energia e la serenità sufficiente ad affrontare le cause del disagio. Tra i diversi **approcci psicoterapeutici** quello che si è dimostrato più efficace nel trattamento della depressione da SM è definito di orientamento cognitivo-comportamentale. Tale modello teorico ritiene che gli eventi vengano percepiti e interpretati da ciascuno sulla base di schemi mentali derivanti da apprendimenti precedenti più o meno consapevoli. Questa interpretazione influirà a sua volta sulle emozioni

e sui comportamenti. Pertanto se sono presenti apprendimenti e modalità di pensiero disfunzionali, questi si ripercuotono negativamente sul benessere della persona interessata.

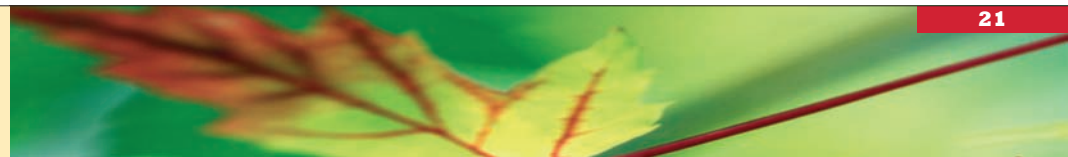
Obiettivo della terapia cognitivo-comportamentale è aiutare la persona a riconoscere queste strutture di pensiero, per modificarle o apprenderne di nuove e più funzionali.

### I disturbi d'ansia

Gli studi che analizzano la correlazione tra ansia (**vedi box 3 a pagina 34**) e SM sono meno numerosi e rigorosi di quelli che esaminano la relazione tra SM e depressione, nonostante ciò è possibile affermare che le persone con SM possono soffrire di disturbi d'ansia. In particolare è stato rilevato che:

- i disturbi d'ansia nelle persone con SM sono frequenti soprattutto nelle fasi iniziali quando l'incertezza sull'evoluzione è maggiore;
- il livello d'ansia è correlato al numero di ricadute e non al tipo di sintomi.

Tra i disturbi d'ansia ricordiamo il **disturbo post-traumatico da stress**: può manifestarsi in persone che



hanno subito un evento traumatico, tale da comportare una grave minaccia per la vita, con forte paura o senso di impotenza.

La diagnosi di una malattia grave è considerato un evento traumatico. Tra i sintomi di un disturbo post-traumatico da stress si annoverano facile irritabilità, collera, difficoltà di concentrazione, continuo stato di apprensione ed episodi in cui l'evento traumatico viene rivissuto (per esempio attraverso i sogni).

**Cosa si può fare.** La cura dei disturbi d'ansia richiede un approccio integrato sui sintomi per mezzo sia degli psicofarmaci sia della psicoterapia.

## I familiari e il caregiver

Tutti coloro che sono affettivamente legati alla persona con SM possono incontrare difficoltà emotive analoghe e avere bisogno di altrettanta attenzione del protagonista. Può accadere tuttavia che il familiare possa sentirsi meno autorizzato a richiedere un aiuto e vivere questo suo bisogno come un'indebita sottrazione di attenzione a chi ne ha più diritto: la persona con SM.

## Aspetti psicologici e sclerosi multipla

Tra tutti coloro che possono essere vicini alla persona con SM un ruolo particolare è poi quello del **caregiver**, termine inglese con cui si indicano coloro che si occupano di offrire cure e assistenza. Spesso questo ruolo viene ricoperto dai propri familiari o persone vicine affettivamente che, seppure prive di una formazione specifica, svolgono questa funzione per i legami affettivi e per senso di responsabilità. Si tratta ovviamente di un carico oneroso che può avere conseguenze importanti da un punto di vista psicologico.

Per esempio se a svolgere il ruolo di **caregiver è un figlio** in giovane età, si corre il rischio che i ruoli si invertano essendo il secondo a prendersi cura del primo. Per questo è importante che il carico di assistenza sia proporzionato all'età del figlio/a e che si cerchi di preservare gli spazi naturali per la crescita e la socializzazione. Quando il **caregiver è il partner** il rischio è quello di sacrificare il ruolo di compagno/a con quello di assistente. Nel caso in cui le mansioni di assistenza siano molto impegnative è necessario adoperarsi per mantenere spazi distinti in cui si vive la dimensione di coppia rispetto a quelli in cui si chiede aiuto.

Il benessere del caregiver è fondamentale anche per la persona con SM e lo si garantisce a partire da sem-



plici accorgimenti. Al caregiver deve essere data la possibilità di ritagliare del tempo da dedicare a se stesso e di mantenere delle relazioni sociali. D'altra parte il caregiver deve imparare a chiedere una mano. L'atteggiamento della persona con SM è fondamentale per aiutare il caregiver a non sentirsi in colpa quando spende del tempo per se stesso. Anzi a vedere questi momenti come essenziali per essere poi realmente d'aiuto.

La qualità di vita del caregiver è influenzata negativamente dalla durata della malattia e dalla gravità della stessa, mentre il supporto sociale si è dimostrato un fattore protettivo.

Come per la persona con SM, anche per il caregiver è importante riuscire a dare un significato a quanto gli sta accadendo e, in questo percorso, è molto influenzato dal modo di convivere con la SM del congiunto.

Inoltre qualora le difficoltà nell'ambito familiare diventassero troppo importanti per riuscire a risolverle autonomamente, esiste la possibilità di effettuare un trattamento psicoterapeutico che prenda in carico l'intera famiglia. In questo caso il modello teorico più utilizzato è quello di matrice sistemico-relazionale che studia e interviene proprio sulle relazioni.

## Affrontare i disturbi psicologici

Ricevere una diagnosi di SM non implica di per sé lo svilupparsi di difficoltà psicologiche. Infatti, pur trattandosi di un momento molto difficile, tanti fattori convergono nel determinarne l'esito (la personalità, il contesto socio-affettivo di riferimento, il momento nella storia di vita); in seconda istanza, anche l'eventuale manifestarsi di una sofferenza e di difficoltà psicologiche non implicano la necessità di fare ricorso all'aiuto di un professionista. Fortunatamente infatti tante persone dispongono di risorse personali e sociali sufficienti a raggiungere e mantenere uno stato di benessere.

In linea generale possiamo dire che il benessere delle persone dipende, almeno in parte, dal sentirsi padroni della propria vita, dalla capacità di dare un senso alla propria esistenza. Questo bisogno può essere messo in serio pericolo dall'insorgere di una malattia cronica che può avere manifestazioni imprevedibili. Il rischio è pertanto quello di sposare il ruolo di malato e di percepirsi con un ruolo passivo di fronte agli eventi della vita. Invece la consapevolezza di eventuali limiti dovrebbe essere il primo passo, a cui si dovrebbe accompagnare il riconoscimento delle opportunità comunque presenti, e



lo sviluppo di strategie efficaci per la gestione degli aspetti problematici (**coping, vedi box 4 a pagina 35**) che permettano la ricerca e il raggiungimento dei propri obiettivi. Per arrivare in ultima analisi a **vivere con la SM senza essere un malato di SM**.

Le soluzioni individuate riflettono sia la personale lettura degli eventi sia lo stile di azione preferito, ma attraverso il confronto e lo scambio con altre persone che condividono le stesse difficoltà le strategie spontaneamente individuate si possono anche arricchire.

A volte però le difficoltà sono troppo impegnative rispetto alle proprie risorse: comprendere **quando sia opportuno chiedere una mano** è un percorso prevalentemente personale sia perché la valutazione della sofferenza psichica e dell'impatto che questa ha nella vita quotidiana può essere effettuato solo dal diretto interessato, sia perché qualsiasi lavoro di tipo psicologico può essere realizzato efficacemente solo nel caso in cui sia sostenuto da una forte motivazione personale.

La forma più efficace di terapia è spesso un trattamento combinato dove il supporto farmacologico permette una remissione dei sintomi e il lavoro psicoterapeutico favorisce lo sviluppo di abilità tali da attivare risorse idonee a fronteggiare le problematiche derivate dalla SM.

### Perché è importante chiedere aiuto?

Il benessere psicologico di una persona con SM rischia a volte di essere sottovalutato o attribuito in maniera impropria alla volontà. Spesso si sentono pronunciare frasi come “devi reagire...”, “bisogna pensare positivo...” che, non tengono conto di come questo possa essere impossibile per una persona che convive con una malattia cronica e imprevedibile e che sta soffrendo psicologicamente. Accade anche che reazioni emotive di tristezza o nervosismo vengano descritte in maniera impropria come depressione o ansia, con il rischio di trasformare in disturbo psicologico delle semplici risposte emotive alla sclerosi multipla.

Per questo è importante ricorrere all'aiuto di un professionista (**vedi tabella B a pagina 38**) quando si ha l'impressione che le risorse personali e sociali siano insufficienti per affrontare le difficoltà. Un percorso psicologico può aiutare a sviluppare nuove forme di adattamento.

### Quando è importante chiedere aiuto?

La valutazione del momento in cui è utile chiedere un supporto a un professionista è molto soggettiva. Ogni forzatura in questo senso rischia di essere controproducente, il

lavoro psicologico si basa infatti su due premesse fondamentali: la scelta volontaria e la motivazione al trattamento.

Per questo motivo, oltre che per un fattore deontologico, per uno psicologo non è possibile accogliere richieste in cui si vuole coinvolgere persone a loro insaputa o contro la loro volontà. Richieste come “vorrei che uno psicologo vedesse mio marito, ne avrebbe bisogno, ma non ne vuole sapere” oppure “potrebbe vedere mio figlio senza dire che è uno psicologo?” non sono soddisfabili.

Inoltre chiedere aiuto a uno psicologo spesso scatena fantasie e pregiudizi che associano questo tipo di necessità a problemi di salute mentale di una certa gravità e che vengono ben riassunti nell'espressione “ma io non ho bisogno dello psicologo, non sono mica matto”.

In realtà il lavoro che una persona con sclerosi multipla può fare insieme con uno psicologo non ha come presupposto una sofferenza psichica grave. Un percorso psicologico è utile anche per affrontare certi momenti in cui le difficoltà e la sofferenza sono troppo intense per riuscire a risolverle da soli e si ha bisogno di un aiuto per essere nuovamente in grado di affrontare la nuova situazione.

### A chi chiedere aiuto?

Per una persona con SM è importante ricordare l'aiuto prezioso che possono dare le persone vicine affettivamente. **Parlare chiaramente aiuta tutti:** spiegare di cosa si sente bisogno aumenta le probabilità di essere soddisfatti, mentre chi è vicino può sentirsi utile.

Si tratta di una comunicazione a due vie. Non bisogna cadere nel luogo comune per cui avere la SM implichi una condizione solo di bisogno e chi è vicino deve porsi nella condizione di offrire aiuto. Non bisogna dimenticare, inoltre, che anche chi è vicino a una persona con SM può avere la necessità, a sua volta, di un aiuto in senso psicologico. Ci sono però situazioni in cui le difficoltà sono troppo intense e/o le persone intorno non riescono o possono essere d'aiuto, allora diventa cruciale la ricerca di un professionista esterno.

### Dove cercare aiuto

Una persona con SM può cercare un terapeuta seguendo diverse vie:

- rivolgendosi al Centro clinico di riferimento per la SM per verificare se è attivo un ambulatorio di psicologia;
- rivolgendosi alla Sezione Provinciale AISM più vicina (gli indirizzi completi sono reperibili sul sito



www.aism.it), per verificare se presso di essa opera un psicologo o se sono comunque disponibili i nominativi di professionisti che collaborano con la Sezione;

- rivolgendosi al servizio pubblico;
- cercando un professionista in ambito privato, in questo caso la presenza degli Albi professionali può svolgere sia un'azione di tutela sia di orientamento.

**In questi due ultimi casi può succedere che lo psicologo non abbia una conoscenza specifica della SM. Un professionista serio dispone comunque di conoscenze approfondite sul disagio psicologico che può integrare con un approfondimento sulle caratteristiche della SM e del suo impatto sul benessere psicologico delle persone interessate.**

### **Quale tipo di aiuto scegliere**

Orientarsi nel mondo degli interventi psicologici può essere complesso. Soprattutto quando si sta per iniziare una terapia di lunga durata, i primi incontri servono a entrambe le parti per definire il problema, per valutare se è opportuno intraprendere insieme questo percorso e per concordare il lavoro da svolgere. In relazione alle finalità dell'intervento si può distinguere tra:

- il **supporto psicologico** che si propone di dare un

### **Aspetti psicologici e sclerosi multipla**

sostegno emotivo alla persona con SM aiutandola nelle sue difficoltà esistenziali, per esempio a ridosso della diagnosi di SM quando è utile disporre di uno **spazio di espressione e contenimento emotivo che aiuti a far chiarezza.**

- Il **counselling** (consulenza) che si propone di mettere a disposizione di un individuo che ha un problema, ma non possiede le conoscenze o le capacità per risolverlo, l'esperienza e la preparazione di un altro individuo, il consulente, in grado di aiutarlo a trovare una soluzione. Il rapporto di consulenza è limitato nel tempo e generalmente relativo a uno specifico problema.
- La **mediazione** si propone di aiutare due o più soggetti in conflitto tra loro a trovare una soluzione che sia vantaggiosa per tutti e che nasca dal consenso fra le parti.
- La **psicoterapia** aiuta il paziente a essere maggiormente consapevole di quanto accade. Può essere utile per una persona con SM per comprendere come la malattia si sia inserita nella propria storia di vita, e per capire i cambiamenti avvenuti, l'impatto nelle relazioni, il significato che la SM può avere per ciascuno allo scopo di individuare forme di convivenza più efficaci e un maggiore benessere (**vedi tabella C a pagina 40**).

### Box 1 Che cos'è lo stress

Con il termine stress ci si riferisce a una risposta difensiva e non specifica dell'organismo a una vasta gamma di stimoli negativi, messa in atto per mantenere il proprio equilibrio e salvarsi. Da un punto di vista fisico si manifesta con un'accelerazione del metabolismo, del ritmo cardiaco e del respiro che vuole predisporre l'organismo all'azione nel caso di una situazione percepita come pericolosa. Se però questo stato di allerta deve essere mantenuto a lungo nel tempo, l'organismo lo trasforma in una resistenza passiva che, successivamente, porta a un calo di tensione caratterizzato da una sensazione di spossatezza. Lo stress in sé non è patologico e può essere causato anche da situazioni piacevoli (per esempio un matrimonio), ma lo diventa se l'organismo viene stimolato con grande intensità e per lunghi periodi, tanto da esaurire le energie e le risorse dell'individuo e da sviluppare una serie di sintomi correlati. I più comuni sono stanchezza, insonnia, depressione e ansia fino a problemi a carico del sistema cardiocircolatorio.

### Box 2 Cos'è la depressione

La parola depressione fa ormai parte del linguaggio comune e viene spesso utilizzata in maniera non del tutto appropriata. Le persone si definiscono depresse quando si sentono tristi o stanche, ma parlare di depressione a livello clinico è più complesso. Infatti, quando si parla di depressione ci si riferisce a un generale abbassamento del tono dell'umore che si associa a una combinazione di altri sintomi per un certo periodo di tempo. Per questo la presenza di problematiche depressive deve essere accertata da un medico e/o da uno psicologo che dispongono di conoscenze e strumenti idonei per farlo. Inoltre, il termine depressione viene utilizzato per designare diversi tipi di disturbi dell'umore. La principale distinzione contrappone la depressione reattiva alla depressione maggiore. Nel primo caso la risposta depressiva è conseguente a un evento doloroso (per esempio un lutto o la diagnosi di una malattia) e, pur rappresentando un momento di profonda sofferenza, le possibilità di miglioramento, anche spontaneo, sono maggiori. Nel secondo caso non è individuabile alcun evento scatenante, i sintomi sono più accentuati e le possibilità di una guarigione spontanea sono quasi nulle.

### Box 3

#### Cosa sono i disturbi d'ansia

Nel caso dei disturbi d'ansia è importante distinguere tra un uso ingenuo del termine e uno più tecnico. L'ansia designa un'emozione sgradevole associata alla sensazione di pericolo imminente. Si può distinguere tra uno stato d'ansia normale e uno più grave verificando se la reazione ansiosa è una risposta a un pericolo reale, se ha un'intensità proporzionata all'entità del pericolo e se scompare quando il pericolo cessa. Benché tutti provino ansia in varie circostanze della vita, per alcune persone questa emozione può diventare un problema importante. Infatti, generandosi dalla percezione di pericolo, la risposta ansiosa comporta un'attivazione di risorse fisiche e mentali che vengono sottratte al normale svolgimento delle attività quotidiane. La memoria, la capacità di pensare al futuro, di decidere peggiorano perché tutta l'attenzione è diretta alla fonte di pericolo, e si attivano alcune funzioni fisiologiche come l'accelerazione del battito cardiaco, la costrizione dei vasi sanguigni periferici, l'aumento della frequenza del respiro e della tensione muscolare per preparare l'organismo a fronteggiare il pericolo. L'accertamento dei disturbi d'ansia si basa sulla presenza di alcuni sintomi in un certo arco di tempo.

### Box 4

#### Cos'è il coping

Il termine inglese coping, che tradotto significa “sostenere, superare, fronteggiare”, indica l'insieme delle strategie cognitive e comportamentali messe in atto per fronteggiare una situazione di difficoltà. Con questo termine ci si riferisce sia alle azioni concrete (coping attivo), sia al modo in cui ci si adatta emotivamente (coping passivo).

- Il coping attivo ha l'obiettivo di eliminare il problema e si dimostra efficace, dal punto di vista dell'adattamento, quando la fonte della difficoltà può essere modificata o eliminata;
- Il coping passivo elimina la sofferenza causata dal problema e risulta efficace quando la fonte di stress non è evitabile o non si ha alcuna influenza su di essa.



## Tabella A

### Psicofarmacologia: brevi cenni e consigli pratici

Per gestire al meglio un trattamento farmacologico è necessario mettere a fuoco alcuni aspetti.

- Gli psicofarmaci sono prescritti da un medico. Pertanto gli psicologi e gli psicoterapeuti non medici non possono prescrivere farmaci;
- è necessario informare preventivamente il medico degli altri trattamenti in atto in modo che egli possa valutare eventuali interazioni con gli psicofarmaci;
- se si sta per iniziare un trattamento psicofarmacologico è importante disporre di informazioni chiare. In questo modo si possono conoscere preventivamente quali benefici aspettarsi o quali effetti collaterali possono verificarsi;
- l'assunzione del farmaco può non produrre un immediato miglioramento. È necessario far passare un certo periodo di tempo (almeno tre settimane) per vedere i primi effetti. Per questo è importante chiedere informazioni precise al medico che prescrive la cura per evitare di avere aspettative irrealistiche o valutare in

modo affrettato l'adeguatezza del farmaco per la problematica trattata;

- le prescrizioni mediche vanno seguite scrupolosamente. È importante non aumentare/diminuire le dosi o sospendere senza prima aver consultato il medico perché gli effetti collaterali di una terapia autogestita possono essere molto spiacevoli e difficili da gestire;
- il farmaco non va sospeso quando compaiono i primi benefici. Tra le funzioni dei farmaci infatti c'è anche quella della prevenzione e del mantenimento.



## Tabella B

### I professionisti che operano nell'ambito della psicologia

Diversi operatori si muovono nell'ambito della psicologia con formazione e competenze diverse, vediamo quali:

- **Lo psicologo.** È laureato in Psicologia\* e si occupa in modo particolare della sofferenza psicologica e dei disturbi mentali. Con il suo lavoro mira a promuovere e a mantenere la salute mentale e a prevenire e risolvere le situazioni di malessere psicologico di singoli individui, coppie, famiglie, gruppi, organizzazioni o comunità. Si occupa di valutazione psicologica, di consulenza e di sostegno. Se non è anche psicoterapeuta, lo psicologo clinico non può esercitare la psicoterapia e se non è anche medico non può prescrivere psicofarmaci;

\* Con l'introduzione del nuovo ordinamento universitario, il corso di laurea in psicologia si compone di un triennio, al cui termine e superato il relativo esame di stato, si consegue il titolo di dottore in psicologia e in un biennio di specializzazione, al cui termine e superato il relativo esame di stato, si consegue il titolo di psicologo. Nel primo caso le attività consentite prevedono una presa in carico terapeutica più limitata spesso in affiancamento a uno psicologo. In questo opuscolo quando si parla di psicologo ci si riferisce a colui che è in possesso di una laurea quinquennale.

- **lo psicoterapeuta.** È laureato in Psicologia o in Medicina e Chirurgia con successiva specializzazione in Psicoterapia. Lo psicoterapeuta può affrontare i problemi della persona con SM attraverso un lavoro più approfondito sul vissuto psicologico, sulle relazioni con sé e con gli altri;
- **il neuropsicologo.** Solitamente è uno psicologo, ma può anche essere un neurologo o uno psichiatra con una specializzazione nella materia. Studia la base neurale delle funzioni mentali come la memoria e l'attenzione correlando i deficit specifici dei pazienti con le corrispondenti lesioni cerebrali.



## Tabella C

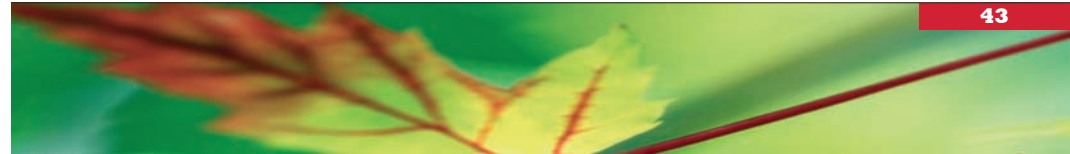
### I soggetti coinvolti negli interventi psicologici

In relazione ai soggetti coinvolti, l'intervento può essere:

- **individuale** – utilizzato perché si ritiene che le difficoltà riportate siano attribuibili al singolo individuo o perché non è possibile/ opportuno coinvolgere altri soggetti;
- **di coppia** – utilizzato perché le difficoltà vengono attribuite alla relazione nella coppia. Le persone con SM possono trarre giovamento da questo trattamento nei casi di problematiche legate alla sessualità, allo svolgimento del ruolo genitoriale e a crisi nelle relazioni di coppia;
- **familiare** – la famiglia viene presa in carico nella sua globalità, non si mira al cambiamento del singolo, ma delle modalità di relazione e funzionamento della famiglia nel suo insieme. La persona con SM può trovare utilità in questo trattamento per esempio quando la malattia ha inciso nelle dinamiche familiari e le relazioni interne sono a loro volta fonte di disagio;
- **di gruppo** – vengono costituiti dei gruppi omogenei rispetto ad alcuni aspetti dei partecipanti (per esempio problematiche che si intendono affrontare, come una diagnosi recente di SM) e il lavoro si svolge su un duplice livello, delle problematiche dei partecipanti e delle dinamiche di gruppo. Una forma particolare di lavoro di gruppo sono i **gruppi di auto-aiuto** che si caratterizzano per essere composti da persone che condividono una stessa condizione, come per esempio la SM, e dall'assenza di un professionista che conduca il lavoro del gruppo. L'efficacia terapeutica di questo strumento sta nel confronto e nello scambio tra pari. È importante comunque sapere che questo tipo di gruppi non sono indicati nel caso in cui la persona soffra di disturbi importanti dell'umore come nel caso di una depressione.



# Domanda & Risposta



## Da quando mi è stata diagnosticata la sclerosi multipla sono sempre nervoso e arrabbiato e me la prendo con le persone che mi sono vicine. Come mai mi succede questo?

L'elaborazione della diagnosi di SM si sviluppa in diverse fasi. Quando si diventa più consapevoli emotivamente ci si pongono domande come "Perché proprio a me?" o "Cosa ho fatto di male per meritarmi questo?" che, essendo destinate a rimanere senza risposta, determinano un senso di impotenza e conseguente forte rabbia o abbattimento. L'assenza di un motivo che giustifichi quanto sta accadendo può far sì che le emozioni siano riversate sulle persone vicine, come familiari od operatori sanitari. Conoscere prima questo tipo di reazione aiuta a leggere certi comportamenti come l'espressione di stati d'animo che altrimenti rischierebbero di rimanere compressi. Sarebbe utile far capire a chi ci sta vicino la necessità di accogliere la sofferenza senza cercare di risolverla anticipatamente. Le incitazioni a reagire, a pensare in positivo, a non abbattersi rischiano altrimenti di avere un effetto controproducente e di alimentare un senso di fallimento.

## Mio marito ha la SM, sarebbe utile che vedesse uno psicologo?

Avere la SM e i momenti difficili che spesso si accompagnano alla storia di malattia non implica di per sé la necessità di un aiuto psicologico, infatti molte persone riescono grazie a risorse personali e sociali a farvi fronte senza necessità di ricorrere a un aiuto professionale. La valutazione del malessere psicologico e del momento in cui è utile chiedere un supporto a un professionista è prevalentemente soggettiva. Ogni forzatura in questo senso rischia di essere controproducente. Il lavoro psicologico si basa infatti su due premesse fondamentali: la volontarietà e la motivazione al trattamento. Per questo, oltre che per un fattore deontologico, per uno psicologo non è possibile accogliere richieste in cui si vuole coinvolgere persone a loro insaputa o contro la loro volontà.





**Sono una persona con SM e da poco ho iniziato una terapia psicologica. Quanto durerà?**

È impossibile definire a priori la durata di un lavoro psicologico in quanto molti fattori contribuiscono a determinarla. Innanzitutto è necessario valutare la complessità e la gravità delle difficoltà psicologiche che si intende trattare, successivamente il modello teorico di riferimento del professionista determina differenti modalità di lavoro. Durante il trattamento è comunque possibile richiedere al proprio terapeuta di valutare insieme il lavoro svolto e stabilire se e come procedere.

**Da quando ho ricevuto la diagnosi di SM tutti mi dicono che sono depresso, sarà vero?**

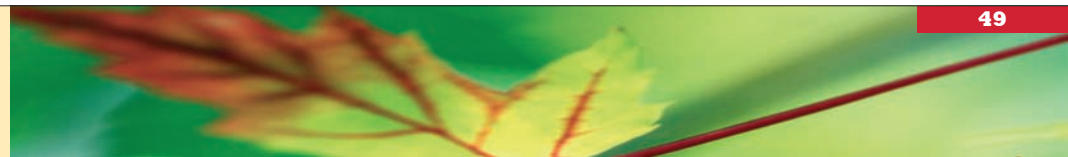
Il termine depressione è spesso abusato e utilizzato nel linguaggio comune per definire uno stato di tristezza. Definire la depressione da un punto di vista clinico è invece più complesso perché è necessaria la presenza di un quadro di sintomi per un certo periodo di tempo. La diagnosi di depressione può essere effettuata solo da un professionista. Per quanto riguarda la correlazione tra sclerosi multipla e depressione è stato evidenziato come prima della diagnosi le persone con SM avessero un tasso di prevalenza della depressione pari a quello della popolazione generale, mentre dopo l'insorgenza della SM arriva al 50% nell'arco della vita. Inoltre, nelle persone con SM, la depressione si presenta con maggiore frequenza rispetto a soggetti con altre malattie croniche e al resto della popolazione.

## Ho iniziato un percorso di supporto psicologico, ma non mi trovo bene con lo psicoterapeuta. Cosa devo fare?

Il percorso psicologico è un cammino delicato dove la relazione che si instaura tra la persona con SM e il terapeuta è un fattore cruciale per il buon esito del lavoro; per questo motivo è sempre importante cercare di parlare con il terapeuta di eventuali difficoltà che si possono incontrare per consentire ad entrambi di ridefinire il lavoro che si svolge insieme. Nel caso si tratti di difficoltà insormontabili un dialogo aperto permette anche di concludere la terapia e di attivarsi per la ricerca di un altro professionista.

## Mi hanno consigliato dei farmaci per la depressione, ma prendo già tante medicine e vorrei evitare di assumerne altre. Posso farne a meno?

Studi condotti sulla depressione hanno dimostrato che la maggiore efficacia terapeutica viene offerta da un trattamento combinato di psicofarmaci e psicoterapia. Il supporto farmacologico permette un controllo dei sintomi e il lavoro psicoterapeutico lo sviluppo di abilità che consentono di attivare risorse idonee a fronteggiare i problemi che hanno reso necessario il trattamento. Inoltre è stato evidenziato che una depressione non trattata tende a peggiorare nel tempo. Per questo motivo è utile seguire le prescrizioni mediche in campo farmacologico, tenendo presente che esistono molti farmaci in commercio e che un dialogo approfondito con il proprio medico può aiutare a trovare la soluzione migliore.

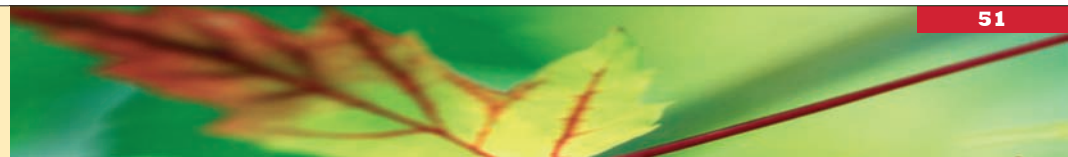


**Poco prima che mi venisse fatta la diagnosi di SM ho attraversato un periodo molto difficile e stressante. C'è un legame tra questi due eventi?**

Nonostante la correlazione tra una condizione di stress e SM sia un'ipotesi suggestiva, i numerosi studi condotti sull'argomento non hanno dimostrato una specifica relazione tra lo stress come causa della SM o di eventuali ricadute. La SM può comunque determinare una condizione di stress aggiuntivo, sia per le caratteristiche della malattia, come l'incertezza e l'imprevedibilità del decorso, sia per la presenza di alcuni sintomi come problemi di mobilità, fatica e disturbi cognitivi.

**A volte mi sento molto triste. Tutti mi dicono che devo reagire ma non sempre è così facile. Come posso fare?**

Davanti alla sofferenza di una persona cara si tende d'istinto a volere eliminare il dolore, senza rendersi conto che così facendo spesso la sofferenza aumenta. Imparare a convivere con la SM è un percorso faticoso, che richiede tempo ed energia. Decidere di intraprenderlo è un inizio importante, ma che non produce subito e di per sé risultati. Sapere di avere la SM, indipendentemente da come la malattia si manifesta, porta a fare i conti con una serie di cambiamenti che riguardano l'immagine che si ha di se stessi e della propria progettualità futura. Questi cambiamenti implicano una dimensione di modificazione e perdita che genera tristezza, ma che può portare a riscoprire quelle parti di sé della propria vita che sono rimaste immutate e a percepire come arricchimento ciò che si è imparato e grazie al quale si è cambiati. È importante quindi rispettare le proprie emozioni, non reprimerle, ma comprenderle e viverle, così come insegnare a chi ci sta vicino che certe emozioni sono naturali e vanno ascoltate.



**Hanno diagnosticato la SM a mia moglie, ma mentre tutti noi siamo molto preoccupati lei si comporta come se niente fosse. Non riesco a capire come sia possibile.**

Sapere di avere la SM non significa esserne realmente consapevoli. Poiché la notizia della diagnosi irrompe in modo improvviso nella vita della persona e implica cambiamenti sostanziali, non si è emotivamente preparati a gestire e metabolizzare quanto sta accadendo. Allora può accadere che vengano messi in atto dei meccanismi di difesa, ovvero strategie difensive inconsapevoli attraverso le quali si “mettono da parte” quelle informazioni che potrebbero essere emotivamente troppo difficili da gestire. Ognuno utilizza dei meccanismi di difesa nella propria vita e nel caso di persona con SM accade frequentemente che si ricorra a queste strategie a ridosso della diagnosi. La strategia difensiva va rispettata perché aiuta la persona a fronteggiare una situazione difficile. Se però questa situazione perdura allora può causare conseguenze negative, quali la sospensione delle cure. In questo caso può essere utile valutare l'opportunità di chiedere aiuto a un professionista per trovare delle strategie più adattive.

**Ho la SM da 10 anni e, dopo un periodo iniziale difficile, mi sembrava di aver accettato la malattia, ma recentemente ho avuto una ricaduta e mi sembra di essere tornato indietro. Come è possibile?**

Spesso si sente parlare di “accettazione della malattia” riferito alla SM, ma si tratta di un'espressione impropria e fuorviante perché fa pensare a uno stato, a una condizione che una volta raggiunta diventa immutabile. In realtà quello che accade è che davanti ai cambiamenti imposti dalla SM si attivino percorsi, variabili da persona a persona, che permettono di passare da uno stato di iniziale rabbia o tristezza per quello che si è modificato, a forme di elaborazione che permettono di valorizzare o scoprire le proprie risorse. Ovviamente si tratta di un percorso dinamico che si può riattivare ogniqualvolta un cambiamento importante interessa la propria vita. Comunque avere già avuto un'esperienza di questa natura, come nel caso della diagnosi, diventa una forma di apprendimento, che pur non eliminando la sofferenza e il dolore, può aiutare a riattivare questo percorso.



## Bibliografia

American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders – DSM – IV. American Psychiatric Publishing; Arlington VA, 2000

Bandura A Self Efficacy: the exercise of control WH Freeman and Company New York 1997 (trad. It. Autoefficacia. Teoria e applicazioni Erickson Trento 2000)

Bonino S. Mille fili mi legano qui. Vivere la malattia. Laterza Bari 2006

Cullberg Lazaurs R. Psychological stress and the coping process, New York, McGraw-Hill

Fraser C, Polito S A comparative study of self-efficacy in men and women with multiple sclerosis J Neurosci Nurs 2007 Apr 39(2): 102-6

Kubler-Ross E. On death and dying Mac Millan New York 1969 (trad. It. La morte e il morire, Cittadella Assisi 1979)

Minden SL et al. Depression in multiple sclerosis. Gen Hosp Psychiatry 1987; 9: 426-34

Mohr DC et al. The psychosocial impact of multiple sclerosis: exploring the patient's perspective. Health Psychology, 1999; 18: 376-82

Noy S et al. A new approach to affective symptoms in relapsing-remitting multiple sclerosis. Compr Psychiatry 1995; 36: 390-5

Pakenham KI. Benefit finding in multiple sclerosis and Associations with positive and negative outcomes health psychology, 2005; 24: 123-132

Pakenham KI Making sense of caregiving for persons with multiple sclerosis (MS): the dimensional structure of sense making and relations with positive and negative adjustment Int J Behav Med 2008; 15(3): 241-52

Siebert RJ et al. Depression in multiple sclerosis: a review. Neurol Neurosurg Psychiatry 2005; 76: 469-5

Thomas PW et al (2006) Psychological interventions for multiple sclerosis The Cochrane Database of Systematic Reviews, Issue 1



A cura di  
Roberta Litta

Ha collaborato  
Marvi Tonus

Coordinamento editoriale  
Silvia Lombardo, Area Comunicazione e ufficio stampa AISM

Progetto Grafico:  
Michela Tozzini

Finito di stampare nel gennaio 2010  
1ª edizione gennaio 2007, 2ª edizione gennaio 2010

Grafiche G7  
via Marconi 18A - 16010 Savignone (GE)

AISM  
Associazione Italiana  
Sclerosi Multipla - Onlus  
Sede Nazionale  
Via Operai, 40  
16149 Genova  
Numero Verde 800 80 30 28  
[www.aism.it](http://www.aism.it)  
[aism@aism.it](mailto:aism@aism.it)

© 2010 Edizioni SM Italia s. cons. ar.l.  
ISBN 978-88-86318-22-8

## aspetti psicologici e sclerosi multipla

la sclerosi multipla è una malattia complessa, con numerose implicazioni psicologiche. Le risorse emotive e relazionali di cui una persona dispone sono fondamentali per gestire la SM; a volte però occorre anche l'aiuto di un professionista per riguadagnare sicurezza, mantenere un ruolo attivo e ritrovare le energie per affrontare la nuova situazione.



Associazione Italiana  
Sclerosi Multipla – Onlus  
Sede Nazionale  
Via Operai, 40  
16149 Genova  
Numero Verde 800 80 30 28  
[www.aism.it](http://www.aism.it)  
[aism@aism.it](mailto:aism@aism.it)

si ringrazia

