

SCLE
ROSI
MULT
iPLA
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Aspetti psicologici e sclerosi multipla



.....
“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 –

.....



AISM

Associazione Italiana Sclerosi Multipla
Sede Nazionale Via Operai, 40 16149 Genova
Numero Verde 800 80 30 28
www.aism.it - aism@aism.it

© 2015 AISM

ISBN: 9788871481135

I edizione luglio 2005, II edizione dicembre 2007, III edizione febbraio 2009, IV edizione 2015 rivista e aggiornata

A cura di:

Roberta Litta, psicologa

Ha collaborato

Marvi Tonus

Coordinamento editoriale:

Silvia Zino, Silvia Lombardo

Collaborazione redazionale:

Sabrina Burlando, giornalista

Progetto grafico e realizzazione e-book a cura di Quintadycopertina



www.quintadycopertina.com

Aspetti psicologici e sclerosi multipla

Sommario

Introduzione	9
Le reazioni emotive alla diagnosi	11
L'elaborazione psicologica del cambiamento	13
Fase di shock	13
Fase di reazione	15
Fase di elaborazione	17
Fase di ri-orientamento	17
Lo stress	20
Le risposte psicologiche costruttive	22
I disturbi psicologici associati alla SM	23
Depressione e SM	24
I disturbi d'ansia	25
I familiari e il caregiver	27
Affrontare i disturbi psicologici	29
Perché è importante chiedere aiuto?	31
Quando è importante chiedere aiuto?	31
A chi chiedere aiuto?	32
Dove cercare aiuto	33
Quale tipo di aiuto scegliere	33
Approfondimenti	35
Che cos'è lo stress	36
Cos'è la depressione	37
Cosa sono i disturbi d'ansia	38
Cos'è il <i>coping</i>	39
Tabella A - Psicofarmacologia: brevi cenni e consigli pratici	40
Tabella B - I professionisti che operano nell'ambito della psicologia	42
Tabella C - I soggetti coinvolti negli interventi psicologici	44

Domanda & Risposta	46
Bibliografia.....	53
Argomenti	55

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 questa guida è illustrare le possibili reazioni psicologiche alla SM e descrivere i percorsi attivabili per la ricerca di soluzioni.

☰ [Torna al menù principale, pagina 7](#)

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.

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.

⋮ [Torna al menù principale, pagina 7](#)

L'elaborazione psicologica del cambiamento

L'aspetto che maggiormente influisce sulla reazione emotiva alla SM è la percezione di un cambiamento rilevante e improvviso determinato dall'esperienza 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 annientati” 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 le quali 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 SM sono la **negazione** e lo **spostamento**.

Nel primo caso ci si comporta e si pensa come se la malattia non esistesse, 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 che 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 dominare 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 gli 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 agli 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 pro-

gressiva). 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 con i 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'altro 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.

⋮ [Torna al menù principale, pagina 7](#)

Lo stress

Pur non trattandosi di un disturbo psicologico, è importante parlare di stress ([approfondisci, pagina 36](#)) 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 di tipo lineare tra stress e insorgenza della SM o di eventuali ricadute.**

Alcuni lavori hanno evidenziato come una condizione di stress acuto abbia una funzione protettiva rispetto all'andamento della patologia, mentre essere esposti a uno stress cronico può riattivare l'attività di malattia.

La SM può comunque determinare una condizione di stress aggiuntivo nelle persone che ne sono colpite, 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, 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 auto-

geno (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...).

⋮ [Torna al menù principale, pagina 7](#)

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 processo 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 – d'altro canto è indubbio che questa capacità ha conseguenze positive per il benessere della persona.

⋮ [Torna al menù principale, pagina 7](#)

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** (approfondisci, pagina 37) e **sclerosi multipla**. Da questi è emerso che la presenza della sclerosi multipla accresce la probabilità di sviluppare una 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 depressione rispetto alle persone con altre malattie croniche. L'accertamento di un disturbo depressivo in una persona con SM richiede però particolare attenzione, poiché 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, pagina 40) 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 (ossia che anziché favorire la soluzione di un problema lo possono anche peggiorare), 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 ([approfondisci, pagina 38](#)) 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.

⋮ [Torna al menù principale, pagina 7](#)

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 si senta meno autorizzato a richiedere un aiuto e viva questo suo bisogno come un'indebita sottrazione di attenzione a chi ne ha più diritto: la persona con SM.

Tra tutti coloro che possono essere vicini alla persona con SM un ruolo particolare è 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 tra genitore e figlio 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 [1] è fondamentale anche per la persona con SM e lo si garantisce a partire da semplici 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. I disturbi più difficili da gestire per il caregiver sono quelli di tipo cognitivo o psichiatrico, perché interferiscono sulla natura della relazione con la persona con SM. 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.

[1] Per approfondire l'argomento è possibile consultare il video sul sito AISM *"Gli aspetti psicologici del caregiver"* e le sezioni *"Principali rischi psicologici per il caregiver"*, *"I sintomi che il caregiver affronta"*, *"I fattori fonte di stress per il caregiver"*, *"Cosa può essere utile al caregiver"*

⋮ [Torna al menù principale, pagina 7](#)

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 socioaffettivo di riferimento, il momento nella storia di vita); in seconda istanza, anche l'eventuale manifestarsi di una sofferenza e di difficoltà psicologiche non implica 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 la condizione 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 (approfondisci, pagina 39) 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 risultare irrealizzabile 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, pagina 42) 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.

Dal 2009 Aism ha varato il Progetto “*Rete Psicologi*” che valorizza la presenza dello psicologo nei Centri clinici SM e nelle Sezioni AISM e risponde ai bisogni di natura emotiva e psicologica delle persone con SM e delle loro famiglie. Sono promossi corsi di formazione specialistica su temi che riguardano il supporto psicologico alla persona con SM e un Convegno Nazionale, riservati agli psicologi che fanno parte di Rete. Nel 2012 è stato pubblicato “*Aspetti psicologici nella sclerosi multipla*” (cfr. bibliografia).

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 situazione attuale.

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 uno 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 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 fare 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, pagina 44).

⋮ [Torna al menù principale, pagina 7](#)

Approfondimenti

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.

• [Vedi nel testo, pagina 20](#)

• [Torna al menù principale, pagina 7](#)

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.

 [Vedi nel testo, pagina 24](#)

 [Torna al menù principale, pagina 7](#)

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.

 [Vedi nel testo, pagina 25](#)

 [Torna al menù principale, pagina 7](#)

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.

••• [Vedi nel testo, pagina 29](#)

••• [Torna al menù principale, pagina 7](#)

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.

• Torna al menù principale, pagina 7

• Vedi nel testo, pagina 24

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 [2] 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;
- **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.

[2] 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

[Torna al menù principale, pagina 7](#)

[Vedi nel testo, pagina 31](#)

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.

 [Torna al menù principale, pagina 7](#)

 [Vedi nel testo, pagina 34](#)

In che modo è possibile affrontare il senso di rabbia e impotenza conseguenti ad una diagnosi di SM?

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.

Il mio partner ha la SM, sarebbe utile che vedesse uno psicologo?

Avere la SM non implica di per sé la necessità di un aiuto psicologico, infatti molte persone riescono, grazie a risorse personali e sociali, a far fronte ai momenti difficili che spesso si accompagnano alla storia di malattia senza necessità di ricorrere a un aiuto professionale. La valutazione del malessere psicologico e del momento in cui è utile chie-

dere 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.

Che durata può avere una terapia psicologica?

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.

Come si stabilisce se una persona soffre di depressione e che correlazione esiste tra la SM e questo disturbo psicologico?

Il termine depressione è spesso abusato e utilizzato nel linguaggio comune per indicare 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 del-

la 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.

I disturbi neuropsichiatrici possono essere il risultato di processi patologici della SM?

Le cause dei disturbi neuropsichiatrici non sono chiare. È molto probabile che vi sia una combinazione di più fattori interagenti tra di loro, che potremmo distinguere in fattori direttamente correlati alla SM e fattori non direttamente correlati. Diverse zone del cervello svolgono compiti ben precisi, per esempio il lobo frontale è responsabile del controllo delle emozioni e del loro modo di esprimersi. Nel caso in cui lesioni della SM interessino questa regione, potremmo avere alterazioni nel modo di sentire (sentimenti) o reagire. E potremmo in ultima analisi avere anche comportamenti anomali. Altri fattori direttamente correlati alla malattia sono le reazioni psicologiche alla diagnosi e gli effetti collaterali dei farmaci. Da diverso tempo si sta seguendo anche l'ipotesi immunitaria: alcuni studi pubblicati a partire dalla fine degli anni '80 hanno verificato che nelle persone depresse vi sono alti livelli di citochine infiammatorie e che tali profili immunologici sarebbero presenti nelle persone con SM. Anche le caratteristiche emotive e comportamentali della persona con SM, presenti prima della comparsa della malattia, possono favorire l'insorgere di depressione e altri cambiamenti emotivi. Infine bisogna considerare fra le cause anche altre patologie emotive e/o fisiche e le condizioni sociali in cui una persona vive, che possono interessare la persona con SM indipendentemente dalla malattia.

Come devo comportarmi se non mi trovo bene con lo psicoterapeuta?

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.

Si possono evitare gli psicofarmaci se si soffre di depressione?

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.

Che legame c'è tra stress e SM, l'uno incide sull'altra e viceversa?

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.

Sull'argomento si possono consultare nel sito AISM i seguenti articoli di approfondimento: *“La sclerosi multipla è influenzata dallo stress?”*; *“Affrontare lo stress”*; *“Nessun collegamento tra stress e sviluppo della sclerosi multipla”*

Come posso imparare a convivere con la SM? A volte mi sento molto triste e mi dicono di reagire, ma è difficile.

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.

Dopo la diagnosi di SM a mia moglie, Lei si comporta come se niente fosse? È normale?

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 succedere 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 adatte.

A distanza di 10 anni dalla diagnosi di SM pensavo di aver accettato la malattia, ma di recente ho avuto una ricaduta e mi sembra di essere tornato indietro. Come posso fare?

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 consentono 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.

Alcune terapie utilizzate nel trattamento della SM possono influenzare la depressione?

Alcuni farmaci usati per la SM e per gestire i suoi sintomi possono causare in alcune persone temporanei cambiamenti di umore o di comportamento. Tra questi i corticosteroidi, impiegati per il trattamento delle ricadute, possono provocare cambiamenti dell'umore, potenzialmente diversi da persona a persona. In altre parole, mentre una persona potrà riceverne un effetto energizzante altri potranno diventare facilmente irritabili e intrattabili e altri ancora depressi. A volte le persone con SM descrivono questi cambiamenti come la sensazione di essere sopra a montagne russe di emozioni. Tra i trattamenti sintomatici il baclofen, utilizzato per la spasticità, può causare sintomi allucinogeni, stati d'animo caratterizzati da agitazione, soprattutto in seguito a interruzioni improvvise del trattamento. Gli stessi interferoni impiegati per la SM riportano nella loro scheda tecnica il rischio di provocare depressione. Non tutte le persone che assumono questi farmaci manifestano tali problemi, ma chi ha avuto episodi depressivi o notasse cambiamenti emotivi durante il trattamento deve segnalarlo al proprio medico curante, in modo da effettuare una corretta valutazione del trattamento. Sull'argomento sono stati compiuti alcuni studi, che però non sono riusciti a dimostrare una connessione diretta dei farmaci per la SM con la depressione.

⋮ [Torna al menù principale, pagina 7](#)

Bibliografia

- American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders – DSM – V. American Psychiatric Publishing, Arlington VA, 2013
- 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
- Bonino S. Aspetti psicologici nella sclerosi multipla: Dalla diagnosi alla gestione della malattia, Springer edizioni in collaborazione con AISM, 2012
- Cullberg Lazars R. Psychological stress and the coping process, New York, McGraw-Hill
- Figved et al. Caregiver burden in multiple sclerosis: the impact of neuropsychiatric symptoms, *Neurol Neurosurg Psychiatry*, 2007, 78 (10):1097–1102.
- 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
- Nisipeanu et al. Psychological stress as a risk factor for exacerbations in multiple sclerosis, *Neurology* 1993; 43; 1311 -12

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

Siegert 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

⋮ [Torna al menù principale, pagina 7](#)

- aiuto**, pagina 56
- ansia**, pagina 57
- convivere**, pagina 58
- depressione**, pagina 59
- difesa**, pagina 60
- disturbo**, pagina 61
- psicologo**, pagina 62
- rabbia**, pagina 63
- reazione**, pagina 64
- stanchezza**, pagina 65
- stress**, pagina 66
- terapia**, pagina 67

aiuto, vedi in *Introduzione*, pagina 9, vedi anche *L'elaborazione psicologica del cambiamento*, pagina 13, pagina 20, pagina 21, pagina 24, pagina 27, pagina 28, pagina 29, pagina 31, pagina 32, pagina 33, vedi anche *Lo stress*, pagina 20, pagina 21, vedi anche *I familiari e il caregiver*, pagina 27, pagina 27, vedi anche *Affrontare i disturbi psicologici*, pagina 29, vedi anche *Tabella C*, pagina 44, vedi anche *Domanda & Risposta*, pagina 46, pagina 51.

••••• Torna agli argomenti, pagina 55

••••• Torna al menù, pagina 7

ansia, vedi in *L'elaborazione psicologica del cambiamento*, pagina 16, pagina 26, pagina 31, *vedi anche Approfondimenti*, pagina 36, pagina 38, *vedi anche Che cos'è lo stress*, pagina 36, *vedi anche Cosa sono i disturbi d'ansia*, pagina 38.

- [Torna agli argomenti](#), pagina 55
- [Torna al menù](#), pagina 7

convivere, vedi in *Le reazioni emotive alla diagnosi*, pagina 11, vedi anche *L'elaborazione psicologica del cambiamento*, pagina 28, vedi anche *I familiari e il caregiver*, pagina 28, vedi anche *Domanda & Risposta*, pagina 50.

▪ Torna agli argomenti, pagina 55

▪ Torna al menù, pagina 7

depressione, vedi in *Introduzione*, pagina 9, vedi anche *L'elaborazione psicologica del cambiamento*, pagina 24, pagina 31, vedi anche *Approfondimenti*, pagina 36, pagina 37, vedi anche *Che cos'è lo stress*, pagina 36, vedi anche *Cos'è la depressione*, pagina 37, vedi anche *Tabella C*, pagina 45, vedi anche *Domanda & Risposta*, pagina 47, pagina 48, pagina 49, pagina 52.

- Torna agli argomenti, pagina 55
- Torna al menù, pagina 7

difesa, vedi in *L'elaborazione psicologica del cambiamento*, pagina 14, pagina 15, *vedi anche Domanda & Risposta*, pagina 51.

⋮ Torna agli argomenti, pagina 55

⋮ Torna al menù, pagina 7

disturbo, vedi in *L'elaborazione psicologica del cambiamento*, pagina 20, pagina 24, pagina 25, pagina 31, *vedi anche Lo stress*, pagina 20, *vedi anche Domanda & Risposta*, pagina 47.

••••• Torna agli argomenti, pagina 55

••••• Torna al menù, pagina 7

psicologo, vedi in *L'elaborazione psicologica del cambiamento*, pagina 31, pagina 32, pagina 33, *vedi anche Approfondimenti*, pagina 37, *vedi anche Cos'è la depressione*, pagina 37, *vedi anche Tabella B*, pagina 42, pagina 43, *vedi anche Domanda & Risposta*, pagina 46, pagina 47.

- [Torna agli argomenti](#), pagina 55
- [Torna al menù](#), pagina 7

rabbia, vedi in *Le reazioni emotive alla diagnosi*, pagina 11, vedi anche *L'elaborazione psicologica del cambiamento*, pagina 15, pagina 16, vedi anche *Domanda & Risposta*, pagina 46, pagina 51.

▪ Torna agli argomenti, pagina 55

▪ Torna al menù, pagina 7

reazione, vedi in *Le reazioni emotive alla diagnosi*, pagina 11, pagina 12, *vedi anche L'elaborazione psicologica del cambiamento*, pagina 13, pagina 15, pagina 16, *vedi anche Approfondimenti*, pagina 38, *vedi anche Cosa sono i disturbi d'ansia*, pagina 38, *vedi anche Domanda & Risposta*, pagina 46.

- Torna agli argomenti, pagina 55
- Torna al menù, pagina 7

stanchezza, vedi in *Approfondimenti*, pagina 36, vedi anche *Che cos'è lo stress*, pagina 36.

- Torna agli argomenti, pagina 55
- Torna al menù, pagina 7

stress, vedi in *Introduzione*, pagina 9, *vedi anche L'elaborazione psicologica del cambiamento*, pagina 20, pagina 25, pagina 28, *vedi anche Lo stress*, pagina 20, *vedi anche I familiari e il caregiver*, pagina 28, *vedi anche Approfondimenti*, pagina 36, pagina 39, *vedi anche Che cos'è lo stress*, pagina 36, *vedi anche Cos'è il coping*, pagina 39, *vedi anche Domanda & Risposta*, pagina 49, pagina 50, *vedi anche Bibliografia*, pagina 53.

••• Torna agli argomenti, pagina 55

••• Torna al menù, pagina 7

terapia, vedi in *L'elaborazione psicologica del cambiamento*, pagina 25, pagina 30, pagina 33, *vedi anche Affrontare i disturbi psicologici*, pagina 30, *vedi anche Tabella A*, pagina 40, *vedi anche Domanda & Risposta*, pagina 47, pagina 49.

- Torna agli argomenti, pagina 55
- Torna al menù, pagina 7