

**SCLE
ROSSI
MULTI
IPLA**
associazione
italiana

Un mondo
libero dalla SM

Eventi *oltre la* **SM**

18 DICEMBRE 2016

CATANZARO

Casa delle Culture,
Sala Vincenzo Calderazzo
Piazza Luigi Rossi, n°1

**ASPETTI
PSICOLOGICI E SM**

Dott. Domenico Mauro
Psicologo Rete AISM



INTRODUZIONE

- La SM è la causa più frequente di disabilità neurologica del giovane adulto (Revisione Cochrane, 2006).
- L'evoluzione della malattia determina difficoltà sempre crescenti in tutti gli ambiti della vita: relazionali, sociali e lavorativi.



- 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.



I SINTOMI PSICOLOGICI

- In alcuni casi, infatti, può succedere 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*.



- Va ricordato che solo di rado le lesioni tipiche della SM (*placche*) sono direttamente responsabili dei disturbi psicologici.
- Nella maggior parte dei casi questi i 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.




I DISTURBI COGNITIVI

- 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.



LE REAZIONI ALLA DIAGNOSI

- 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.

- 
- 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 alla tendenza a negare ciò che sta accadendo.



LE RISPOSTE EMOTIVE ALLA DIAGNOSI IN FASI

- 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. Ciò da seguito ad una serie risposte emotive, convenzionalmente sintetizzate di seguito:



- ***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.

- ***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, etc. Ci si focalizza sul tempo presente a discapito delle capacità di progettazione futura.



- ***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.



- ***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.



I MECCANISMI DI DIFESA

- Nella c.d. fase di "*shock*", in particolare, si possono attivare 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 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 riportarla su aspetti secondari o poco rilevanti.





IL TRATTAMENTO PSICOTERAPICO

- I cambiamenti fisici e le limitazioni funzionali possono portare a un senso di perdita di identità o del ruolo, soprattutto quando l'individuo non può più svolgere le sue abituali attività.
- Spesso è necessario ridefinire la propria immagine di sé al fine di integrare le limitazioni imposte dalla SM.



- Per tali condizioni, si rende necessario il ricorso a percorsi psicoterapici, intesi sia come supporto individuale, sia come situazioni di gruppo.
- Recenti studi hanno messo in evidenza l'importanza della psicoterapia nel trattamento della SM.

- 
- In particolare, nel recente studio “*Symptom changes in multiple sclerosis following psychological interventions: a systematic review*” (Pagnini, F. et al., 2014) è stato dimostrato che trattamenti psicologici hanno prodotto un miglioramento della qualità della vita e del benessere psicologico, con la riduzione dei sintomi depressivi, dell’ansia e dello stress percepito.
 - Allo stesso modo, sono stati segnalati miglioramenti nei disturbi del sonno e per quanto riguarda la vitalità fisica, il vigore e la percezione del dolore.

- 
- *L'intervento psicoterapico* nella sclerosi multipla può essere definito come l'insieme degli interventi volti al trattamento dei sintomi depressivi, alla promozione di una migliore adesione ai trattamenti terapeutici, alla riduzione dei sintomi somatici in corso di SM (dolore, fatica etc.) ed al raggiungimento di un migliore benessere psicologico (Bonino, S., 2013).




- Il complesso di tali interventi, nello specifico, agisce sulle distorsioni cognitive e sui vissuti emotivi che inducono il paziente a modificare drasticamente aspettative e obiettivi di vita.
- Attraverso la ridefinizione del concetto di sé e della ristrutturazione delle relazioni con gli altri la psicoterapia permette, quindi, di conseguire un adattamento alla condizione di malattia, per un miglior inserimento possibile del soggetto nel proprio ambiente.



IL TRATTAMENTO DI GRUPPO

- Un apprezzabile studio di Crawford e McIvor (1985) mette in rilievo l'importanza della psicoterapia di gruppo in quanto essa agirebbe in modo positivo sulla percezione e gestione della sintomatologia depressiva in corso di S.M.
- In particolare gli autori evidenziano che la partecipazione a qualunque tipologia di gruppo con un supervisore - e quindi non solo i gruppi terapeutici ma anche i gruppi di auto-aiuto o quelli di discussione - migliora significativamente lo stato emotivo del paziente.

- 
- Paris (1990), d'altro canto, riferendosi a gruppi di discussione di pazienti ambulatoriali, afferma che il metodo di fronteggiamento della malattia è favorito, in quanto i pazienti possono apprendere l'uno dall'altro a riconoscere le loro disabilità e le loro capacità in modo più realistico, e ad affrontare direttamente le loro paure, speranze e delusioni.



IL PROGETTO ATTIVO IN AISM SEDE PROVINCIALE DI CATANZARO: IL *GRUPPO D'INCONTRO*

- L'iniziativa nasce con l'obiettivo di affrontare e condividere un disagio comune per ricevere conforto raccontando la propria esperienza e ascoltando quella degli altri.
- Favorire il confronto - a partire dall'esperienza personale - valorizzando la competenza acquisita di ciascuno, consente ai partecipanti di darsi sostegno reciproco affinché le difficoltà siano affrontate più serenamente.




- Chi partecipa sente di potersi aprire più facilmente perché ha di fronte persone che vivono la stessa condizione.
- In un clima psicologico di sicurezza, la persona ha la possibilità di entrare in contatto con se stessa, con le proprie emozioni e sensazioni, e di esplorare le caratteristiche delle interazioni con gli altri.




PROGETTI FUTURI: TRAINING DI STIMOLAZIONE COGNITIVA

- Solo da pochi anni la Medicina e la Ricerca scientifica hanno rivolto l'attenzione anche alla compromissione delle funzioni cognitive conseguente alla malattia.
- Con il termine “funzioni cognitive” s'intendono le abilità di *ragionamento*, di *pensiero*, di *memoria*, di *attenzione*, di *concentrazione* e di *linguaggio*.

- 
- Un certo livello di deficit cognitivo si manifesta nel 60 % delle persone con sclerosi multipla, ma si tratta di problemi rilevanti solo in meno del 10% dei casi.
 - In ogni caso, i deficit cognitivi rappresentano un problema rilevante poiché influiscono pesantemente sulla qualità di vita, in particolare sull'attività lavorativa, sulle relazioni familiari e sociali.



- In uno studio del 2005, Tesar e coll. (in Bonino S. 2013) hanno dimostrato l'efficacia di un training neuropsicologico della durata di quattro settimane nei pazienti SM con deficit cognitivi moderati.
- Recentemente, sempre più ricerche, sostengono che l'approccio più vantaggioso sembra essere quello basato sul trattamento cognitivo per il deficit specifico presentato dal paziente.

- 
- È stato dimostrato inoltre che il training intensivo e specifico per i deficit di attenzione e delle funzioni esecutive non solo è efficace, ma persistente anche dopo sei mesi dalla fine del trattamento. I benefici ottenuti, inoltre, non si limitano a migliorare solo la sfera cognitiva, ma si generalizzano anche alla qualità della vita e al tono dell'umore.
 - Possiamo, quindi, affermare che dopo un trattamento riabilitativo in generale si riscontra un **miglioramento** del deficit neuropsicologico.



- Pianificare un efficace trattamento riabilitativo è particolarmente importante per permettere ai pazienti di conservare una buona autonomia nella vita quotidiana e migliorare la qualità della vita lavorativa, familiare e sociale.



- *OBIETTIVI del Progetto*

- ✓ Mantenere gli adeguati livelli cognitivi dei pazienti e migliorare la loro generale capacità di funzionamento.
- ✓ Permettere ai pazienti di recuperare o sviluppare eventuali funzioni cognitive compromesse a favore dell'autonomia nella vita quotidiana e per migliorare la qualità della vita in generale.



- *FASI:*

- ✓ *Valutazione*

Per ogni paziente sarà effettuata, preliminarmente una valutazione neuropsicologica;

- ✓ *Training*

trattamenti di tipo “sostitutivo” (volto ad acquisire strategie di compenso), o di tipo “restitutivo” (volto a migliorare l’efficienza di specifiche funzioni cognitive).



Riferimenti bibliografici

- Bonino S., (2013). *Aspetti psicologici nella sclerosi multipla: dalla diagnosi alla gestione*. Springer. Milano.
- Chiaravalloti ND, De Luca J., (2008). *Cognitive impairment in multiple sclerosis*. Lancet Neurol. Dec; 7(12):1139-1151.
- Crawford J.D., Mclvor, G.P., (1985). *Group-psychotherapy: benefits in multiple sclerosis*. ArchPhysMedRehabil; 66: 810-813.
- Mattioli F., Stampatori C., Rocca M.A., Zanotti D., Capra R., Riccitelli G., Filippi M. (2014). *Cognitive training in MS: anfMRIstudy*. Journal of Neurology 256,2;S240
- Pagnini F., Bosma C.,B., Phillips D., Langer E., (2014). *Symptom changes in multiple sclerosis following psychological interventions: a systematic review*. BMC Neurology 2014, 14:222 doi:10.1186/s12883-014-0222-z
- Paris C., (1990). *Experiences with psychosocial management of patients with multiple sclerosis in a discussiongroup*. PsychiatrNeurolMedPsychol (Leipz); 42 (7): 426-429.
- Rogers C.R., (1976). *I gruppi di incontro*. Astrolabio. Roma.
- The Cochrane database of sistematic review (2006). ISSUE 1 art. n. CD004431. DOI: 10.1002/14651858.CD004431.PUB2.