



PERSONALITÀ E SCLEROSI MULTIPLA: IL RUOLO DELLO PSICOLOGO CLINICO NELLA REAZIONE ALLA MALATTIA

Costanzo Silvia
Psicologa Clinica e della Salute e
Psicoterapeuta in formazione

RIASSUNTO

La presente tesi mira ad approfondire i bisogni psicologici ed emotivi che i soggetti affetti da Sclerosi Multipla (SM) manifestano in relazione alla loro condizione di malattia, anche e soprattutto alla luce delle attuali conoscenze disponibili sulla loro struttura di personalità. Dopo aver definito le caratteristiche relative a diagnosi, incidenza, eziologia e trattamento della SM e illustrato il costrutto psicologico di personalità secondo gli opportuni riferimenti teorici, si sono passate in rassegna le più recenti pubblicazioni scientifiche circa i tratti di personalità, le strategie di coping e le modalità di espressione delle emozioni più frequentemente riscontrati nei pazienti affetti da SM. Si è infine esaminato nel dettaglio un recentissimo studio di ricerca effettuato da 4 Centri SM Ospedalieri italiani (tra cui spiccano quelli di Chieti e di Bari) e, contestualmente, si è fatto riferimento alla testimonianza resa da due pazienti reclutati in uno dei Centri SM di Bari. È stato così possibile elaborare una riflessione critica sul ruolo dello Psicologo Clinico nei

reparti dedicati alla diagnosi e al trattamento della SM e ipotizzare una possibile prospettiva terapeutica a vantaggio dei pazienti con tale disturbo: similmente a quanto già accade in taluni altri reparti, sarebbe infatti auspicabile che anche all'interno delle Unità di Neurologia si strutturasse una figura professionale specializzata per formazione e training clinico nell'affiancamento del personale medico-specialistico, nonché nel supporto psicologico clinico ai pazienti per meglio rispondere alle loro necessità e consentirgli la miglior qualità di vita possibile.

LA SCLEROSI MULTIPLA: ASPETTI GENERALI, INCIDENZA E DIAGNOSI

La Sclerosi Multipla (SM) è una malattia neurologica cronica e a carattere degenerativo su base autoimmunitaria caratterizzata dalla demielinizzazione progressiva della sostanza bianca del Sistema Nervoso Centrale (SNC). Solitamente compare nella prima età adulta (20-40 anni) e colpisce le donne molto più del doppio degli uomini; attualmente più

di 1,3 milioni di soggetti ne risultano affetti e solo in Italia si diagnosticano più di 1800 casi all'anno. Essa presenta un'origine multifattoriale che vede coinvolti i meccanismi autoimmunitari, la predisposizione genetica e l'esposizione infantile ad agenti infettivi. La patologia si caratterizza per l'estrema variabilità dei sintomi (che possono comportare alterazioni di vista, equilibrio, eloquio, sensibilità dolorosa, tono muscolare o livello di fatigue percepita) e per il decorso imprevedibile e fluttuante. In base a quest'ultimo possiamo distinguere differenti forme di SM con incidenze percentuali diverse: Recidivante-Remittente (SM-RR) nell'85% dei casi, Secondariamente Progressiva (SM-SP), Primariamente Progressiva (SM-PP) e SM a decorso progressivo con ricadute. La diagnosi di SM si effettua sulla base della presenza/assenza dei sintomi, dell'esame neurologico e delle analisi strumentali e biologiche effettuate sul liquor cefalorachidiano e attraverso RMn. Attualmente non esiste una cura definitiva alla SM, ed i farmaci impiegati per i trattamenti terapeutici sono di tipo sintomatico (neurotrofici, corticosteroidi) o immuno-soppressivo/immuno-modulante.

La diagnosi di Sclerosi Multipla va a tutti gli effetti considerata un evento di vita traumatico e dirompente che presenta un grave impatto sulla salute fisica e sulla sfera psicologica, familiare, lavorativa e sociale del soggetto che la riceve. Ad essa il paziente reagisce con sentimenti prevalenti di ansia e angoscia (osservati in 4pz su 10) a cui segue una deflessione del tono dell'umore (depressione reattiva) quando i sintomi diventano più chiari. Prevengono i sentimenti di rabbia, paura, sconforto, impotenza ed il desiderio di negazione e nell'elaborazione della malattia (esattamente come nell'elaborazione del lutto) si possono identificare le seguenti 4 fasi:

1. Fase di shock, caratterizzata da negazione e spostamento e in prevale la confusione circa il proprio corpo traditore;
2. Fase di reazione, caratterizzata dalla domanda «perché a me?» e in cui la maggiore consapevolezza della malattia porta rabbia e impotenza;

3. Fase di elaborazione, in cui il soggetto prende contatto con le proprie emozioni e prova ad attribuire un significato alla malattia e ad integrarla nella propria vita;

4. Fase di accomodamento, ovvero un processo in continuo divenire che consente al soggetto di far riemergere la propria progettualità futura.

A tutt'oggi si dà per scontato che la diagnosi di una grave malattia cronica impatti non solo sulla salute fisica, ma anche sul benessere psicologico, familiare e lavorativo di un soggetto, ma è altrettanto vero che le caratteristiche di personalità di un soggetto, già strutturate in epoca pre-morbosa, influenzeranno significativamente il modo (più o meno adattivo) in cui lo stesso soggetto reagirà alla malattia che gli è stata diagnosticata.

LA PERSONALITÀ E GLI STILI DI COPING DEI SOGGETTI CON DIAGNOSI DI SM

La *personalità* è definita dall'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) come «una modalità strutturata di pensiero, sentimento, comportamento che caratterizza il tipo di adattamento e lo stile di un soggetto e che risulta da fattori costituzionali, dello sviluppo e dell'esperienza sociale» e gli aspetti che meglio permettono di classificarla e categorizzarla sono definiti *tratti di personalità*, ovvero, secondo la definizione del DSM-5, «modi costanti di percepire, rapportarsi e pensare nei confronti dell'ambiente e di se stessi, che si manifestano in un ampio spettro di contesti sociali e personali». McCrae e Costa postulano l'esistenza di 5 grandi dimensioni (Big Five) di personalità individuate a partire da studi psicolessicali: le 5 dimensioni elencate, quindi, corrisponderebbero alle macro-categorie più usate, nel linguaggio, per descrivere le diversità tra individui e sono: 1.apertura all'esperienza (disponibilità ad accogliere stimoli di pensiero esterni), 2.coscienziosità (perseveranza, autodisciplina e affidabilità personale), 3.gradevolezza (disponibilità e accoglimento dell'altro nelle relazioni interpersonali), 4.nevroticismo (grado di resistenza personale allo stress, resilienza vs instabilità emotiva), 5.estroversione (autostima, fiducia ed entusiasmo circa le proprie condotte). Uno studio di Braz de Lima del 2014 ha dimostrato che i



soggetti affetti da SM presentano elevati livelli di coscienza, gradevolezza e nevroticismo, essendo fortemente autodisciplinati, molto disponibili verso gli altri ma emotivamente instabili ed insicuri, e bassi livelli di apertura mentale ed estroversione. Un secondo lavoro di ricerca (Dubayova, 2012) ha verificato l'esistenza di una significativa associazione tra diagnosi di SM e personalità di tipo D, ovvero distressed personality, concetto introdotto da Denollet nel 1996 che identifica i soggetti caratterizzati da elevati livelli di affettività negativa e dalla contemporanea presenza di elevata inibizione sociale della sua espressione. Questo tipo di personalità risulta essere significativamente associata a depressione, rabbia, pessimismo e distacco sociale. Nei soggetti con SM si rende dunque necessaria l'identificazione precoce dei tratti di personalità per prevenire o minimizzare l'insorgenza di disturbi psichiatrici secondari (ansia, depressione), favorire l'adesione ai trattamenti e promuovere l'uso di strategie di coping adattive. Il coping in effetti è definito come "l'insieme dei tentativi comportamentali e cognitivi messi in atto da un soggetto per far fronte alle situazioni percepite come stressanti con lo scopo di superarle, evitare l'esposizione ad esse o ridurne gli eventuali svantaggi". Tradizionalmente si distingue il CFP, Coping Focalizzato sul Problema, che punta alla ricerca attiva di informazioni per risolvere il problema evitando le azioni impulsive, dal CFE, Coping Focalizzato sulle Emozioni, che invece mira a ridurre l'impatto emotivo delle situazioni stressanti sul soggetto. È noto che le caratteristiche di personalità influenzano la scelta delle strategie di coping, così come il coping utilizzato sui soggetti influisce sulla loro qualità di vita. Studi sperimentali hanno dimostrato che i soggetti con SM, preferiscono l'adozione di CFE, ma queste favoriscono e sono favorite dalla presenza di ansia e depressione. I pazienti che, nonostante la SM, utilizzano CFP hanno infatti dimostrato di avere un maggiore adattamento alla patologia e, quindi, una migliore qualità di vita (QoL) percepita. Al fine di impostare un intervento psicologico mirato ed efficace, si rende per tanto necessario identificare quali soggetti usino strategie di coping inadeguate o insoddisfacenti, in modo da aiutarli a recuperare il controllo sulla malattia. Attualmente, infatti, la percentuale di soggetti

con SM che manifestano depressione e ansia risulta molto elevata (rispettivamente 11-50% depressione e 20-40% ansia, spesso compresenti) ma, ciononostante, esiste una forte tendenza a sottostimare gli aspetti emotivi e psicologici del disturbo, preoccupandosi esclusivamente delle sue manifestazioni "fisiche".

L'ESPRESSIONE DELLE EMOZIONI NEI PAZIENTI CON SM E LE RISPOSTE FORNITE DAI NEUROLOGI

Nel quadro delle conoscenze sulle caratteristiche di personalità e sulle strategie di coping più adottate dai soggetti con SM, uno studio sperimentale ci fornisce una fotografia dello stato attuale di accoglimento dei bisogni emotivi di questi pazienti. Si tratta dello studio di Del Piccolo, Pietrolongo et al. (2015) condotto dai dipartimenti di: Medicina e Pubblica Salute dell'Università di Verona; Neuroscienze, Neuroimmagini e Scienze Cliniche dell'Università G. d'Annunzio di ChietiPescara; Scienze mediche di Base, Neuroscienze e Organi di Senso dell'Università di Bari; IRCCS C. Besta di Milano, Università di Sassari e University Medical Center di Amburgo che ha indagato le espressioni emotive ricorrenti nei pazienti con SM e come questi le gestiscano e le esprimano con i professionisti sanitari. Nello specifico, si è inteso valutare quale fosse l'espressione delle emozioni nei pazienti con SM alle loro prime consultazioni neurologiche e quali fossero le relative risposte dei neurologi. A tale scopo sono state audiovideoregistrate 88 prime consultazioni effettuate in 10 centri SM italiani e ad ogni paziente è stata somministrata in via preliminare la HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale). I trascritti delle audiovideoregistrazioni sono stati codificati con il Verona Codifying Definition od Emotional Sequences in modo da classificare le espressioni emotive prodotte dai pazienti come preoccupazioni, quando si trattava di verbalizzazioni chiare di emozioni spiacevoli, o come spunti se si trattava di suggerimenti verbali o non-verbali da cui si intuiva la presenza di emozioni spiacevoli sottostanti. Questi ultimi (spunti) sono stati suddivisi in 7 sottocategorie a seconda che si trattasse di: a.termini vaghi per descrivere emozioni, b.preoccupazioni nascoste, c.correlati fisiologici delle emozioni spiacevoli, d.espressioni neutrali con rife-

rimenti emotivi impliciti, e ripetizioni di espressioni già usate, f. espressioni non verbali negative chiare o g. preoccupazioni per stati mentali precedenti. Le risposte dei neurologi sono invece state codificate in base a quanto fossero o meno distanzianti rispetto al paziente e a quanto consentissero o impedissero ulteriori esplorazioni dei contenuti emotivi presentati. Ne è risultato un totale di 492 spunti e 45 preoccupazioni con una media di 4 spunti e 1 preoccupazione per consultazione. Gli spunti prevalentemente riscontrati erano del tipo b (preoccupazioni nascoste) nel 41% dei casi, d (riferimenti emotivi impliciti) nel 26% e degli altri tipi in meno del 10% dei casi. Inoltre, nella maggioranza dei casi le risposte dei neurologi agli spunti (58%) e preoccupazioni (76%) prevedevano che il medico fornisse consigli, cambiasse argomento o ignorasse completamente i contenuti emotivi presentati dal paziente generando:

- il considerevole aumento della distanza dal paziente,
- l'impossibilità di ulteriori esplorazioni dei contenuti emotivi riferiti,
- il consolidamento della tendenza all'inibizione sociale delle emozioni spiacevoli già dimostrata nei pazienti con SM,
- la diminuzione del coinvolgimento percepito dal paziente nei processi decisionali circa i propri trattamenti, (diminuendone, di conseguenza, anche aderenza e compliance al trattamento stesso);
- l'aumento dell'ansia percepita dal paziente circa la propria condizione medica
- l'insaturazione di un circolo vizioso per cui i pazienti più ansiosi mostravano il maggior numero di preoccupazioni e in risposta a queste i le comunicazioni dei neurologi determinavano un ulteriore aumento della loro ansia.

Alla luce di questi risultati, possiamo per tanto asserire che sia necessario accogliere e contenere le comunicazioni emotive dei pazienti con SM e ridurre la distanza tra gli interventi medici e psicologici nell'interesse del loro benessere psicofisico. A riprova di quanto asserito nello studio sperimentale citato, si è deciso di raccogliere delle testimonianze circa la comunicazione della diagnosi e lo stato

psicologico dei pazienti affetti da SM. Si citano due casi emblematici della necessità di accoglimento e contenimento delle angosce correlate alla scoperta e alla convivenza con la malattia. Il primo è il caso della la Signora C., 40 anni, madre di un bimbo di 8 anni, che riferisce di aver chiesto al Neurologo in sede di diagnosi cosa poteva aspettarsi dal futuro data la sua condizione morbosa. Il medico le risponde lapidario "quando suo figlio compirà 18 anni, lei sarà in sedia a rotelle". Il secondo caso è invece quello di, Giulia, oggi trentenne, che scopre la malattia a 19 anni e parla degli anni a ridosso della diagnosi in questi termini «Vivevo pensando di avere i minuti contati. Era solo questione di tempo e sarebbe arrivata un'altra ricaduta. A che serviva fare progetti se poi comunque non sarei riuscita a realizzarli?». Lei però reagisce alla malattia chiedendo un sostegno psicologico e, dopo due anni di psicoterapia personale, sostiene: «Non sono più solo una malattia o solo una mente inquieta, sono una persona che è se stessa anche in relazione alla sua malattia e che nonostante la sua malattia va avanti e vive. E vive bene.»

CONCLUSIONI

Nella presente tesi si sono volute approfondire le dinamiche correlate alla diagnosi e al trattamento di una patologia cronica degenerativa come la Sclerosi Multipla nonché ai tratti di personalità e alle strategie di coping tipicamente riscontrati nei pazienti affetti da tale patologia, per giungere successivamente ad elaborare una riflessione sui seguenti temi: come aiutare un paziente di fronte alla sofferenza emotiva legata ad una condizione di malattia fisica? Quali modelli di intervento psicologico sono possibili in ospedale? Come può essere organizzata un'attività di supporto psicologico clinico in un contesto medico?

È nozione comune che l'esperienza di malattia sia considerata come traumatica e dirompente nella vita e nell'equilibrio psichico dell'individuo e che l'intervento psicologico sul soggetto debba in prima istanza lavorare su quanto l'evento malattia abbia impattato sulla sua vita. È compito della Psicologia della Salute riconoscere la dimensione psicologi-



ca del soggetto ed evidenziare i fattori psicologici coinvolti nel decorso di malattia perché il paziente non si appiattisca nel ruolo di malato, ma sviluppi la propria agentività.

È per tanto auspicabile l'istituzione di figure professionali dedicate, strutturate nei reparti di Neurologia che siano specializzate, per formazione e training clinico, nel favorire accettazione e adattamento dei pazienti alla diagnosi. Purtroppo, ad oggi, gli ospedali in cui i diversi specialisti operino insieme in una équipe interdisciplinare sono ancora scarsissimi e, anche nei rispettivi corsi di laurea, l'insegnamento di come medici e psicologi possano svolgere un lavoro comune ha poco spazio. Nella pratica, invece, all'interno delle UOC di Neurologia uno psicologo clinico potrebbe rappresentare il collegamento (oggi mancante) tra équipe curante, paziente e suoi familiari. Attraverso il supporto alla diagnosi per tutti i pazienti, gli interventi di psicoterapia breve individuale o di gruppo in relazione allo stato di malattia e alle modalità di adattamento alla stessa e, nel caso dei pazienti con un grado elevato di disabilità, attraverso gli interventi supportivo-espressivi di gruppo da effettuare nei reparti ospedalieri o all'interno delle associazioni dedicate, si potrebbe consentire a questi pazienti, già caratterizzati dall'inibizione della propria espressione emotiva, di mettersi in contatto con i propri vissuti emotivi per fronteggiarli in maniera più adattiva stimolandone la resilienza e la capacità di adattamento alla patologia.

BIBLIOGRAFIA

- Bashir, K., & Whitaker, J. N. (2002). *Handbook of multiple sclerosis*. Philadelphia: Lipincott Williams and Wilkins.
- Beatty WW, et al. (1998). Correlates of coping style in patients with multiple sclerosis. *Mult Scler* 4: 440±443.
- Benito-León J, Labiano-Fontcuberta A, Mitchell AJ, et al. Multiple sclerosis is associated with high trait anger: A case-control study. *J Neurol Sci* 2014; 340: 69–74.
- Costa PT, Jr, McCrae RR. (1989). *The NEO-PI/NEO-FFI Manual Supplement*. Odessa, FL.
- Costa PTJ, Somerfeld MR, McCrae RR. (1996). Personality and coping: A reconceptualization. In: Zeidner M, Endler NS (eds.). *Handbook of coping: Theory, research, applications*. John Wiley & Sons, Inc.: New York pp 44±61.
- Del Piccolo L, Mazzi MA, Goss C, Rimondini M, Zimmermann C. How emotions emerge and are dealt with in first diagnostic consultations in psychiatry. *Patient Educ Couns*. 2012;88:29–35. doi:10.1016/j.pec.2012.
- Denollet, J. (2005). DS-14: Standard assessment of negative affectivity, social inhibition and Type D personality. *Psychosomatic Medicine*, 67(1), 89–97.
- Dubayova, T., Nagyova, I., Havlikova, E., Rosenberger, J., Gdovinova, Z., Middel, B., et al. (2009). Neuroticism and extraversion in association with quality of life in patients with Parkinson's disease. *Quality of Life Research*, 18(1), 33–42.
- Goretti, B., Portaccio, E., Zipoli, V., Hakiki, B., Siracusa, G., Sorbi, S., et al. (2009). Coping strategies, psychological variables and their relationship with quality of life in multiple sclerosis. *Neurological Sciences*, 30(1), 15–20.
- Pietrolongo E, Giordano A, Kleinfeld M, Confalonieri P, Lugaresi A, Tortorella C, et al. On behalf for the Auto MS project. Decision-making in multiple sclerosis consultations in Italy: third observer and patient assessments. *PloSOne*. 2013; 8: e60721. Doi:10.1371/journal.pone.0060721 PMID: 23565270.
- Scheier MF, Weintraub JK, Carver CS. (1986). Coping with stress: Divergent strategies of optimists and pessimists. *J Pers Soc Psychol* 51: 1257±1264.
- Schubert DS, Foliart RH. (1993). Increased depression in multiple sclerosis patients. A meta-analysis. *Psychosomatics* 34: 124±130.
- Simpson RJ, McLean G, Guthrie B, Mair F, Mercer SW. Physical and mental health comorbidity is common in people with multiple sclerosis: nationally representative cross-sectional population database analysis. *BMC Neurol*. 2014; 14: 128. doi: 10.1186/1471-2377-14-128 PMID:24925477.