

Vivere con la sclerosi multipla. Il progetto SM-Stare Meglio

di Silvia Bonino*

[Ricevuto il 06/07/2023]

Accettato il 19/05/2025]

Riassunto

L'articolo illustra il progetto di ricerca e intervento "SM-Stare Meglio" dettagliatamente descritto nel libro: Bonino S., Borghi M., Calandri E. e Graziano F. (2021). *Vivere con la sclerosi multipla. SM – Stare Meglio: un percorso di gruppo per il sostegno psicologico a persone neo-diagnosticate*. L'articolo illustra i fondamenti teorici, che considerano la sclerosi multipla (SM) una sfida allo sviluppo personale. L'intervento esamina di conseguenza temi esistenziali centrali: l'identità, il senso di coerenza, l'autoefficacia nel perseguire obiettivi significativi; inoltre, esso considera il corpo, le emozioni, la cognizione, e le loro reciproche interazioni, così come le relazioni con gli altri nei vari contesti di vita e le modalità di buona comunicazione con il personale sanitario e i familiari. L'articolo evidenzia lo stretto rapporto tra ricerca e intervento, punto di forza del progetto, lo descrive nelle sue concrete modalità di attuazione, e motiva l'importanza di intervenire nel primo periodo (3 anni) dopo la diagnosi, anche se il progetto può essere proposto a persone con più anni o altre malattie croniche. Esso riporta inoltre una sintesi dei risultati sul tema decisivo delle aperture al cambiamento e delle resistenze durante gli incontri di gruppo.

Parole chiave: Malattia cronica, Sclerosi multipla, Psicologia dello sviluppo, Identità, Senso di coerenza, Autoefficacia.

* Professoressa onoraria, già ordinaria, di psicologia dello sviluppo e dell'educazione, Dipartimento di psicologia, Università di Torino (via Verdi, 12 – 10123 Torino); silvia.bonino@unito.it

Gruppi/Groups (ISSNe 1972-4837), 1-2/2023
Doi: 10.3280/gruoa1-2-2023oa21216

GRUPPI IN CONTESTI PARTICOLARI

Abstract. *Living with multiple sclerosis. The LiMS project*

The article illustrates the research and intervention project “SM-Stare Meglio” described in detail in the book: Bonino S., Borghi M., Calandri E. e Graziano F. (2021). *Vivere con la sclerosi multipla. SM – Stare Meglio: un percorso di gruppo per il sostegno psicologico a persone neo-diagnosticate*. The article illustrates the theoretical foundations, which consider multiple sclerosis (MS) a challenge to personal development. Consequently, the intervention examines central existential themes: identity, sense of coherence, self-efficacy in pursuing significant goals; furthermore, it considers the body, emotions, cognition, and their mutual interactions, as well as relationships with others in various life contexts and ways of good communication with healthcare personnel and family members. The article highlights the close relationship between research and intervention, the project’s strong point, describes it in its concrete ways of implementation, and motivates the importance of intervening in the first period (3 years) after diagnosis, even if the project can be proposed to people with more years or other chronic diseases. It also reports a summary of the results on the crucial theme of openness to change and resistance during group meetings.

Keywords: Chronic illness, Multiple sclerosis, Developmental psychology, Identity, Sense of coherence, Self-efficacy.

Il progetto “SM-Stare Meglio” è un percorso di gruppo per il sostegno psicologico rivolto a persone che hanno ricevuto da non più di tre anni la diagnosi di sclerosi multipla (SM). Esso ha avuto inizio nel 2009 dalla constatazione che gli interventi di sostegno psicologico alle persone che ricevono una diagnosi di SM – ma il rilievo riguarda in generale tutte le malattie croniche sia al momento della diagnosi sia in seguito – sono in Italia molto carenti quando non del tutto assenti.

A più di dieci anni dal suo avvio, abbiamo voluto rendere disponibile questo percorso ai professionisti della sanità italiana, per permettere a chi lo desidera di replicarlo o trarne ispirazione; esso può essere utilizzato, con alcuni aggiustamenti, anche con persone con più anni dalla diagnosi di SM oppure, con maggiori adeguamenti, con persone con altre patologie croniche. A questo scopo è stato pubblicato il libro: Bonino *et al.* (2021). *Vivere con la sclerosi multipla. SM – Stare Meglio: un percorso di gruppo per il sostegno psicologico a persone neo-diagnosticate*.

Il testo illustra la storia e i fondamenti teorici del progetto; descrive dettagliatamente il percorso incontro per incontro, con approfondimenti e suggerimenti per il conduttore; riporta i risultati di ricerca che ne provano l’efficacia e gli approfondimenti effettuati, compresi i più recenti sulle donne, la

famiglia, i giovani; è corredato da un'ampia bibliografia; fornisce in appendice tutti i materiali utilizzati per l'intervento e la ricerca (dispensa, questionari per la valutazione, scheda di osservazione, ecc.) e i riassunti degli articoli pubblicati in questi anni su riviste internazionali.

I fondamenti teorici

Il progetto si fonda, sul piano teorico, sulla psicologia dello sviluppo (Bonino, 2019); questa ha mostrato che lo sviluppo, inteso come cambiamento incrementale, non è limitato agli anni dell'età evolutiva ma dura potenzialmente tutta la vita, grazie alla plasticità neuronale. Nella prospettiva della psicologia dello sviluppo, la malattia cronica è considerata una grande sfida alla crescita personale (Hendry e Kloep, 2003), che rischia di eccedere o esaurire le risorse dell'individuo, a causa della sua severità e durata. Nonostante ciò, essa può essere affrontata ed è quindi possibile per l'individuo avere uno sviluppo, anche con una malattia impegnativa come la SM, a condizione che vengano mobilitate in modo attivo e positivo le risorse della persona. Di conseguenza, quest'ultima è al centro dell'intervento, con l'obiettivo di potenziare le sue capacità di far fronte alle rilevanti difficoltà che la malattia pone lungo gli anni dell'esistenza, in modo che essa possa vivere una vita piena e realizzata. Questa impostazione teorica è opposta a una concezione psicopatologica, purtroppo diffusa, in cui si ritiene che la malattia "slantentizzi" una condizione preesistente di cattivo adattamento; di conseguenza l'intervento psicologico è riservato ad alcune persone ritenute problematiche. Effetto non secondario di questa impostazione è la resistenza, fino al rifiuto, da parte di molte persone malate nei confronti di un sostegno psicologico, tuttora sovente vissuto come stigmatizzante.

A partire da queste basi, il progetto ha voluto validare e offrire uno strumento scientificamente fondato, sul piano teorico e dell'evidenza empirica, di sostegno psicologico rivolto a tutte le persone che hanno avuto una diagnosi di SM, affinché esso possa entrare nella normale proposta terapeutica che viene offerta da un centro specialistico, accanto alle terapie farmacologiche e riabilitative. Riteniamo infatti che non vi possa essere cura della malattia cronica in genere, e di questa in particolare, senza considerare anche gli aspetti psicologici, in base a una concezione, ormai ben fondata scientificamente, dell'unità psicofisica di ogni essere umano e della necessità che la cura non ignori la psiche, pena il suo fallimento anche sul piano fisico (per esempio, per l'abbandono delle terapie). A questo riguardo, c'è un grandissimo ritardo nella sanità italiana, dove persiste una concezione, ormai del

tutto superata, che separa il corpo dalla psiche e si illude di poter curare il primo ignorando la seconda.

L'obiettivo generale del progetto è quindi quello di favorire lo sviluppo personale e il buon adattamento nelle persone malate di SM, in modo che possano vivere una vita piena e realizzata pur con i limiti posti dalla malattia. Gli obiettivi specifici sono: maggiore qualità di vita; maggior benessere; minori sentimenti depressivi; maggiore ottimismo; strategie di coping più adattive; maggiore capacità di gestire i sintomi, fare fronte alle emozioni negative, promuovere quelle positive, comunicare con i familiari e il personale sanitario.

Il rapporto tra intervento e ricerca

Il nostro progetto è sempre stato fondato sullo stretto rapporto tra intervento e ricerca, allo scopo di valutare anzitutto, nei primi due anni di realizzazione, l'efficacia dell'intervento di sostegno psicologico che andavamo a proporre, e in seguito per continuare a valutarne l'efficacia, approfondirne le caratteristiche, migliorarlo. Ciò ha comportato una continua verifica e analisi dei risultati, con l'approfondimento delle relazioni tra gli aspetti psicologici considerati nell'intervento e gli obiettivi specifici individuati. Per raggiungere questi scopi sono stati utilizzati diversi strumenti: varie scale di valutazione, raggruppate in un apposito questionario; una scheda di osservazione compilata da un osservatore specificamente dedicato; un questionario di valutazione dell'esperienza da parte dei partecipanti; un focus group; la valutazione di processo da parte dell'équipe di lavoro.

Sappiamo quanto sia difficile fare ricerca in una situazione in cui le variabili non possono essere tutte controllate, perché le persone continuano a vivere la loro vita e subiscono molte altre influenze, ma riteniamo che anche in questa condizione sia possibile fare ricerca di qualità, e che sia necessario farlo, come dimostrano le numerose pubblicazioni scientifiche su riviste internazionali scaturite da questa esperienza.

Perché i neodiagnosticati

Dopo la prima fase di validazione (progetto pilota), che ha coinvolto persone anche con più anni dalla diagnosi, il progetto di intervento è stato specificamente dedicato a chi si trova nel periodo, particolarmente critico e lungo, che segue la diagnosi: in letteratura vengono considerati neodiagnosticati coloro che sono entro tre anni dalla diagnosi.

La SM è una malattia autoimmune, infiammatoria e neurodegenerativa del sistema nervoso centrale che non ha al momento terapie risolutive; essa dura per tutta la vita e nella forma più diffusa (SMRR) ha un decorso imprevedibile che alterna ricadute e remissioni per poi diventare in seguito secondariamente progressiva (SMSR). La SM colpisce molte funzionalità del corpo nella sua unità psicofisica, è degenerativa e tende negli anni al peggioramento, suscitando di conseguenza molto timore per la sua possibile evoluzione, soprattutto per l'invalidità motoria.

Anche se l'equazione SM uguale sedia a rotelle è oggi infondata, grazie alle terapie che ritardano la progressione della malattia, questo timore è molto diffuso e nell'immaginario collettivo il malato di SM continua a essere un grave disabile motorio; questa rappresentazione è falsa e impedisce di riconoscere i problemi di molte persone malate che soffrono di disturbi e disabilità anche invalidanti, ma meno visibili dall'esterno. A questo si deve aggiungere che la malattia colpisce maggiormente le donne (in un rapporto di 3:1) e che le diagnosi di SM avvengono oggi, ancor più di ieri, perlopiù in età giovanile o nella prima età adulta (entro i 35 anni), in un momento in cui la persona si affaccia alla vita, acquisisce autonomia, fa piani per il futuro e si avvia a realizzare i suoi progetti riguardo agli affetti e al lavoro.

Per tutte queste ragioni la diagnosi suscita forti reazioni emotive (come rabbia, depressione, negazione, isolamento, blocco) che possono segnare in modo molto negativo le modalità di affrontare una malattia che accompagnerà la persona per tutta la vita. È quindi particolarmente urgente poter apprendere fin dall'inizio a fare fronte alla SM in modo adattivo, senza sofferenze aggiuntive e senza perdite di tempo e di risorse.

A partire da queste considerazioni – possibilità di sviluppo personale potenziando le risorse, unità psicofisica della persona, durata della malattia, rilevanti conseguenze su tutta la vita – il progetto è stato guidato dalla convinzione che i primi anni dopo la diagnosi necessitano di un sostegno psicologico che deve essere rivolto a tutti i neodiagnosticati, e non soltanto a coloro che presentano particolari problematiche psicologiche. Poiché la malattia rappresenta una sfida enorme allo sviluppo personale, mettendo a rischio le realizzazioni presenti e future, è necessario che le persone possano imparare subito come affrontare al meglio questa difficile situazione. Il percorso di sviluppo non finisce certo nei primi anni dopo la diagnosi, ma necessita fin dall'inizio di essere avviato in modo adeguato; infatti, un buon inizio permette di affrontare anche in futuro nel modo migliore l'evolversi della SM e il suo intrecciarsi con lo svolgersi dell'esistenza. L'intervento di sostegno psicologico dovrebbe quindi fare parte del normale percorso terapeutico proposto ai neodiagnosticati.

Le caratteristiche dell'intervento

Sulla base di quanto fin qui detto, nell'intervento l'attenzione non è focalizzata sulla persona come problema ma sul potenziamento delle sue risorse per affrontare la malattia, come sfida al suo sviluppo personale. In concreto, ciò ha significato mettere la persona, nella sua unità psicofisica, al centro dell'intervento, nella convinzione, basata su solide basi scientifiche, che essa svolga sempre un ruolo attivo (Brandtstädter, 1998), anche di fronte a una malattia cronica e degenerativa come la SM. Di conseguenza, l'intervento di sostegno prende in considerazione anzi tutto temi esistenziali centrali nella vita di ognuno, che acquistano nella malattia un ruolo di particolare rilevanza: l'identità, messa fortemente in discussione sia a livello fisico che relazionale dalla malattia; la perdita di senso della propria vita che la malattia provoca, non consentendo più la realizzazione dei propri progetti; l'autoefficacia, per la necessità di perseguire in modo efficace obiettivi significativi, grazie ai quali realizzare se stessi e sentire che la propria vita ha senso ed è ancora degna di essere vissuta. Sono aspetti rilevanti per ogni essere umano, che diventano ineludibili quando la vita è sconvolta e segnata dalla malattia; in particolare il tema del senso non può essere considerato al di fuori dell'ambito di competenza dell'intervento psicologico. Essi sono strettamente correlati e si sono dimostrati cruciali per un buon adattamento alla condizione di malattia.

Insieme a questi aspetti di fondo, in una visione unitaria che considera la globalità dell'esperienza della persona nella sua unità psicofisica, vengono considerati il corpo, le emozioni, la cognizione, e le loro reciproche interazioni. L'intervento prevede quindi l'apprendimento delle tecniche di respirazione e rilassamento, con l'intento di partire dal corpo per migliorare il benessere emotivo, in un percorso "dal basso verso l'alto"; allo stesso tempo esso propone, con un percorso "dall'alto verso il basso", attività per modificare gli stati emotivi e la gestione dello stress attraverso il cambiamento delle strategie di interpretazione della realtà, sottolineando la circolarità della relazione tra pensiero, emozioni, risposte corporee e azioni. Inoltre, vengono prese in considerazione le relazioni con gli altri nei vari contesti di vita (famiglia, lavoro, tempo libero), e le modalità di buona comunicazione, in particolare con il personale sanitario e i familiari.

L'intervento è stato realizzato in gruppo nella convinzione, confermata dall'esperienza fatta, che lo scambio tra i partecipanti, pur non esente da molte difficoltà (in particolare a causa delle differenti esperienze con la SM e i suoi svariati sintomi) potesse costituire un fattore positivo di stimolo all'approfondimento, alla presa di consapevolezza e alla ricerca di soluzioni adattive.

Le concrete modalità di realizzazione

L'intervento è articolato in 5 incontri di gruppo, condotti da una psicologa, ogni 15 giorni, più un incontro dopo sei mesi e uno dopo un anno; la durata è di circa due ore ciascuno. Il numero ottimale è risultato essere di otto partecipanti. Quanto alla sede, si è voluto non solo evitare di fare gli incontri nel contesto ospedaliero, spesso squallido e legato a vissuti negativi, ma si è scelto di farli in un luogo di particolare bellezza naturalistica e artistica, normalmente frequentato dal pubblico per attività culturali (un castello circondato da un parco), allo scopo di valorizzare l'attività ed offrire ai partecipanti un ambiente rasserenante. A ogni partecipante viene data una dispensa a colori che contiene i materiali di approfondimento e i "compiti" da fare a casa, comprese le indicazioni per gli esercizi di respirazione e rilassamento.

I gruppi sono rivolti a persone che, essendo nelle prime fasi della malattia, hanno un livello di disabilità lieve o al più medio. Essi sono suddivisi per fascia d'età, perché i compiti di sviluppo personale che una persona deve affrontare sono diversi nei vari momenti della vita; la suddivisione ottimale è risultata essere quella: 20-35 anni, 36-45 anni, 46 e oltre.

Mentre i giovani si stanno avviando verso una vita autonoma dalla famiglia e verso la realizzazione di un progetto personale, sia affettivo che lavorativo, gli adulti sono già inseriti nell'attività lavorativa e hanno sovente responsabilità genitoriali; le persone mature hanno un bagaglio di realizzazioni già raggiunte, ma anche di sconfitte subite, e devono fare i conti con il progredire dell'età. Inoltre, la suddivisione per età favorisce il senso di appartenenza al gruppo, la comprensione reciproca e la condivisione dei vissuti.

Ogni incontro è focalizzato su un tema da analizzare nelle aree delle relazioni affettive, della famiglia e delle amicizie, del lavoro, del tempo libero. Il conduttore segue la traccia prestabilita in modo empatico e duttile, e ha il compito sia di favorire la comunicazione, tenendo conto delle eventuali difficoltà dei partecipanti, sia di mantenere il gruppo sui temi dell'incontro. Ogni incontro inizia con un breve esercizio di respirazione, come tecnica corporea di rilassamento da poter utilizzare anche a casa.

Nel primo incontro si lavora, oltre che alla fondazione del gruppo, sul momento della diagnosi, avviando la riflessione sull'identità e sulle modificazioni subite a causa della malattia. Il secondo incontro considera la ristrutturazione dell'identità, attraverso l'analisi di ciò che dava senso alla vita prima della diagnosi e su cosa potrebbe dare senso oggi e far sentire la vita degna di essere vissuta, tenendo conto dei cambiamenti introdotti dalla SM. Nel terzo incontro si lavora sul sentimento di autoefficacia, vale a dire su

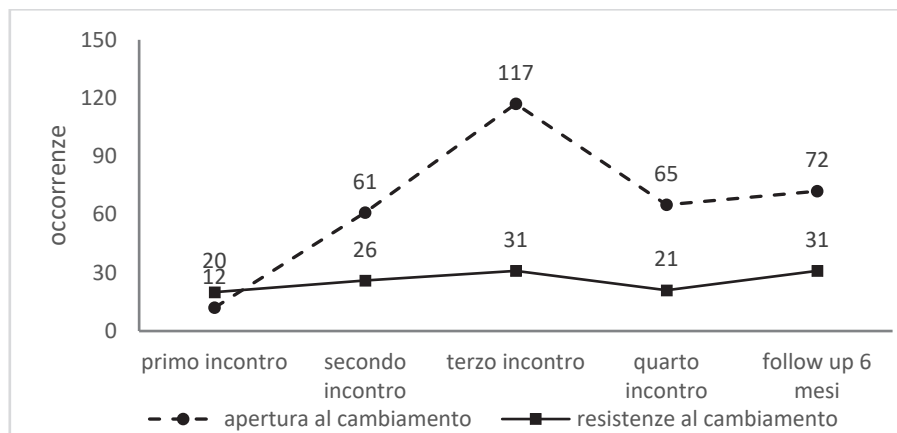
come gestire i sintomi e raggiungere i propri obiettivi significativi, individuando tutti i passaggi necessari e le risorse anche esterne da attivare, valutando a posteriori i risultati ottenuti e gli aggiustamenti da fare. Il quarto incontro è focalizzato sulle relazioni tra emozioni, pensieri, sensazioni fisiche e azioni conseguenti, con l'obiettivo di aumentare la capacità di gestire le emozioni, lo stress e gli stati d'animo negativi, per promuovere quelli positivi. Il quinto incontro è focalizzato sulla comunicazione con gli altri, sia nelle relazioni familiari, amicali e lavorative, sia in quelle con il personale sanitario; l'obiettivo è di aumentare la capacità di comunicare i propri bisogni e vissuti in modo chiaro ed efficace. Nel sesto incontro, dopo sei mesi dal precedente, si ripassa il percorso fatto per valutare gli aspetti meglio sedimentati e quelli da rinforzare. Il settimo incontro (focus group), un anno dopo il quinto, è dedicato alla valutazione dell'intervento di sostegno psicologico, per effettuare aggiustamenti e miglioramenti; inoltre, una parte del tempo è dedicata all'incontro con il neurologo responsabile della struttura di riferimento.

Un approfondimento su aperture e resistenze al cambiamento

Riportiamo, per meglio comprendere le aperture al cambiamento e le resistenze durante gli incontri di gruppo, una sintesi dei risultati, basati sull'analisi del contenuto delle verbalizzazioni, audioregistrate e trascritte (limitatamente agli incontri di gruppo del progetto pilota, in cui questi erano solo quattro e non cinque). Sono state considerate aperture al cambiamento le affermazioni di intenzione di cambiare qualcosa nella propria vita in linea con gli obiettivi dell'intervento (per esempio, voler organizzare una vacanza considerata ma finora ritenuta irrealizzabile); in alcuni casi le persone raccontano di cambiamenti già avvenuti grazie all'esperienza di gruppo (per esempio, aver deciso di cambiare l'organizzazione della propria cucina, o della giornata di lavoro, per gestire meglio la fatica). Sono invece esempi di resistenze al cambiamento le reazioni di negazione ("la malattia non ha cambiato niente") e di rifiuto ("è meglio non fare progetti"), l'introduzione di argomenti del tutto estranei a ciò di cui si sta parlando ("ma tu l'interferone come lo fai?"), le affermazioni ostili ("parlare in gruppo non serve a niente"). Il grafico della Fig. 1 mostra come le aperture al cambiamento, meno numerose delle resistenze nel primo incontro, aumentano poi progressivamente, raggiungendo il picco nel terzo incontro; quest'ultimo sembra rappresentare un momento particolarmente importante nel percorso di gruppo, sia rispetto ai temi trattati che alle relazioni stabilite tra i partecipanti.

Nell'incontro seguente le aperture al cambiamento decrescono, ma si mantengono alte, e anzi aumentano dopo sei mesi. Le resistenze non scompaiono mai del tutto e sono espresse da differenti partecipanti; esse permangono in sottofondo in tutti gli incontri, con un andamento analogo a quello delle aperture, ma restano significativamente molto più basse. Questi risultati testimoniano la complessità dei vissuti dei partecipanti durante il percorso di gruppo, che è stimolante ma anche impegnativo.

Fig. 1 – Numero di aperture e resistenze al cambiamento negli incontri.



Riferimenti bibliografici

- Bonino S. (2019). *Mille fili mi legano qui. Vivere la malattia*. Roma-Bari: Laterza (trad. ingl.: *Coping with Chronic Illness. Theories, Issues and Lived Experiences*. London: Routledge, 2021).
- Bonino S., Borghi M., Calandri E. e Graziano F. (2021). *Vivere con la sclerosi multipla. SM – Stare Meglio: un percorso di gruppo per il sostegno psicologico a persone neo-diagnosticate*. Trento: Erickson (trad. ingl.: *Living with Multiple Sclerosis. A Group-based Psychological Support Intervention for Newly Diagnosed People with MS (LiMS)*. London: Routledge, in press).
- Brandstädter J. (1998). Action Perspective on Human Development. In: Damon W. (ed.). *Handbook of Child Psychology*. 5th ed. New York: John Wiley & Sons.
- Hendry L.B. e Kloep M. (2002). *Lifespan Development. Resources, Challenges and Risks*. London: Thompson Learning (trad. it.: *Lo sviluppo nel ciclo di vita*. Bologna: Il Mulino, 2003).