

A psychological help-desk in a hospital outpatient clinic for patients with multiple sclerosis and their families: The interconnection between practices, objectives and functioning models

Maria Francesca Freda**, *Vincenzo Brescia Morra, *Alessandro Chiodi****, *Raffaele De Luca Picione*****, *Roberta Lanzillo******, *Kyrie Piscopo******, *Laura Rosa********

Abstract

The article presents the activities of a psychological help-desk for young patients suffering from multiple sclerosis and their families within a neurology hospital clinic. The article introduces the modelization of the service in terms of the specific modalities of provision and the psychological functions (emotional regulation, cognitive regulation and social regulation) which it promotes. They are discussed in the light of two cogent and current psychosocial issues affecting health psychology: a) promoting the development and autonomy of patients in chronic conditions; and b) the recognition of the relevance of the healthcare relationship, rather than the exclusive centering on the patient. Finally, the story of a young patient is presented as an example of the proposed model.

Keywords: multiple sclerosis; chronicity; healthcare relationship; psychological functions; health engagement.

* Associate Professor of Clinical Psychology, Department of Humanities, University of Naples Federico II. E-mail: fm.freda@unina.it

** Neurologist, Associate Professor, Head of the Regional Center for Multiple Sclerosis, Department of Neuroscience Reproductive and Odontostomatological Sciences, University of Naples Federico II. E-mail: vincenzo.bresciamorra2@unina.it

*** Psychotherapist, DAI Testa-Collo, University of Naples Federico II. E-mail: alessandro.chiodi@unina.it

**** Associate Professor of Dynamic Psychology, Psychotherapist, Giustino Fortunato University. E-mail: raffaele.delucapicione@unina.it

***** Neurologist, Researcher, Department of Neuroscience Reproductive and Odontostomatological Sciences, University of Naples Federico II. E-mail: roberta.lanzillo@unina.it

***** Psychotherapist. E-mail: kyriepiscopo@gmail.com

***** Research Fellow, Psychotherapist, Department of Neuroscience Reproductive and Odontostomatological Sciences, University of Naples Federico II. E-mail: rosa-laura@libero.it

Freda, M.F., Brescia Morra, V., Chiodi, A., De Luca Picione, R., Lanzillo, R., Piscopo, K., & Rosa, L. (2019). Uno sportello psicologico in ambulatorio ospedaliero per pazienti affetti da sclerosi multipla e le loro famiglie: L'interconnessione tra prassi, obiettivi e modelli di funzionamento [A psychological help-desk in a hospital outpatient clinic for patients with multiple sclerosis and their families: The interconnection between practices, objectives and functioning models]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 14(2), 55-68.
doi:10.14645/RPC.2019.2.765

Uno sportello psicologico in ambulatorio ospedaliero per pazienti affetti da sclerosi multipla e le loro famiglie: L'interconnessione tra prassi, obiettivi e modelli di funzionamento

Maria Francesca Freda^{*}, *Vincenzo Brescia Morra*^{**}, *Alessandro Chiodi*^{***}, *Raffaele De Luca Picione*^{****}, *Roberta Lanzillo*^{*****}, *Kyrie Piscopo*^{*****}, *Laura Rosa*^{*****}

Abstract

L'articolo presenta le attività di uno sportello psicologico rivolto a giovani pazienti affetti di sclerosi multipla e alle loro famiglie all'interno di un ambulatorio ospedaliero di neurologia. A partire da questa esperienza istituzionale interdisciplinare, il lavoro intende introdurre la modellizzazione del servizio nei termini delle modalità specifiche di erogazione delle prestazioni e delle funzioni psicologiche (regolazione emotiva, regolazione cognitiva e regolazione sociale) che promuove. Tali funzioni vengono discusse alla luce di due cogenti e attuali questioni psicosociali che investono la psicologia della salute: a) la promozione dello sviluppo e dell'autonomia dei pazienti nelle condizioni di cronicità; e b) il riconoscimento della rilevanza della relazione sanitaria nei processi di cura, piuttosto che la centratura esclusiva sul paziente. Viene infine presentata la storia di una giovane paziente e della sua famiglia come esemplificazione del modello proposto.

Parole chiave: sclerosi multipla; cronicità; relazione sanitaria; funzioni psicologiche; engagement sanitario.

* Professore Associato di Psicologia Clinica, Dipartimento di Studi Umanistici, Università degli Studi di Napoli Federico II. E-mail: fm.freda@unina.it

** Neurologo, Professore Associato, Responsabile del Centro Regionale per la Sclerosi Multipla, Dipartimento di Neuroscienze Scienze Riproduttive ed Odontostomatologiche, Università degli Studi di Napoli Federico II. E-mail: vincenzo.bresciamorra2@unina.it

*** Psicoterapeuta, DAI Testa-Collo, Università degli Studi di Napoli Federico II. E-mail: alessandro.chiodi@unina.it

**** Professore Associato di Psicologia Dinamica, Psicoterapeuta, Università degli Studi Giustino Fortunato. E-mail: raffaele.delucapicione@unina.it

***** Neurologa, Ricercatrice, Dipartimento di Neuroscienze Scienze Riproduttive ed Odontostomatologiche, Università degli studi di Napoli Federico II. E-mail: roberta.lanzillo@unina.it

***** Psicoterapeuta. E-mail: kyriepiscopo@gmail.com

***** Assegnista di Ricerca, Psicoterapeuta, Dipartimento di Neuroscienze Scienze Riproduttive ed Odontostomatologiche, Università degli studi di Napoli Federico II. E-mail: rosa-laura@libero.it

Freda, M.F., Brescia Morra, V., Chiodi, A., De Luca Picione, R., Lanzillo, R., Piscopo, K., & Rosa, L. (2019). Uno sportello psicologico in ambulatorio ospedaliero per pazienti affetti da sclerosi multipla e le loro famiglie: L'interconnessione tra prassi, obiettivi e modelli di funzionamento [A psychological help-desk in a hospital outpatient clinic for patients with multiple sclerosis and their families: The interconnection between practices, objectives and functioning models]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 14(2), 55-68.
doi:10.14645/RPC.2019.2.765

Introduzione

In questo contributo, a partire dall'esperienza condotta in molti anni, intendiamo presentare la modellizzazione del servizio di sportello psicologico rivolto a pazienti affetti da sclerosi multipla all'interno di un ambulatorio ospedaliero di neurologia dedicato a giovani pazienti, presentando le sue caratteristiche, funzioni e modalità di lavoro, al fine di delineare l'importanza della congruenza tra le prassi e gli obiettivi di promozione della salute.

La complessità odierna dei sistemi di cura in molti casi è connessa da un lato all'avanzamento e allo sviluppo tecnologico e ai successi terapeutici, dall'altro all'emergenza di questioni psicosociali che richiedono di prestare attenzione all'aumento dei fenomeni di cronicizzazione delle condizioni di salute. Viene infatti posta sempre più in evidenza la domanda di crescente autonomizzazione dei pazienti e di responsabilizzazione dei propri processi di cura, l'acquisizione di competenze a trattare l'evoluzione delle proprie condizioni di salute, la ricerca di nuove forme di benessere e qualità della vita che rimangano connesse ai contesti sociali (De Luca Picione, Nedergaard, Freda, & Salvatore, 2018; Freda & De Luca Picione, 2017a; Graffigna & Barello, 2018).

La sclerosi multipla (SM), in questo scenario rappresenta sicuramente un caso emblematico. Essa è infatti una malattia infiammatoria e neurodegenerativa del sistema nervoso centrale a decorso cronico e conduce il malato ad una progressiva-disabilità. Non si conoscono ancora esattamente le cause patogenetiche sebbene venga riconosciuta la sua natura autoimmunitaria e l'interazione tra una base genetica e i fattori ambientali (International Multiple Sclerosis Genetics Consortium, 2011).

La condizione di cronicità propria della sclerosi multipla mette in campo numerose questioni psicologiche connesse al proprio senso di identità, alla elaborazione di intensi affetti negativi, alla lacerazione/diminuzione dei legami relazionali (Lanzillo et al., 2016; Rainone et al., 2017). Tutto ciò rende troppo restrittivo il trattamento di tale condizione mediante l'esclusivo riferimento alla prassi medica. La costruzione e lo sviluppo di modelli di intervento psicologico entro i contesti medici ed in collaborazione con essi, rappresentano un'importante sfida e risorsa per gli scenari contemporanei della salute. Alla psicologia, impegnata nella promozione dei processi di salute e di benessere, si pone cointeramente la questione di come possa essere organizzato un intervento psicologico in ambito medico che non si limiti alla eventuale e fondamentale erogazione di un servizio di sostegno e/o psicoterapia al paziente che manifesta un disagio psicologico, ma che possa rivolgersi al sistema di cura nel suo complesso e che si integri con la stessa relazione sanitaria (Freda & De Luca Picione, 2017a).

A partire dall'esperienza decennale in ambito ospedaliero di uno sportello psicologico rivolto a pazienti affetti da sclerosi multipla e alle loro famiglie, il presente lavoro traccia le coordinate di un modello di intervento nell'ambito della promozione della salute, confrontandosi con le questioni delle modalità di erogazione del servizio, gli obiettivi e le funzioni, al fine di concettualizzare l'integrazione della prassi psicologica entro un contesto medico.

Viene presentata, inoltre, la vicenda di un caso trattato secondo le modalità dello sportello, al fine di esemplificare lo sviluppo delle risorse degli utenti per trattare l'esperienza di malattia e le richieste che, a partire da essa, vengono poste al soggetto e alla sua famiglia.

La Sclerosi Multipla in età giovanile

La sclerosi multipla è una malattia neurodegenerativa e infiammatoria del sistema nervoso centrale a decorso cronico che conduce il malato ad una progressiva disabilità. Non si conoscono ancora esattamente le cause patogenetiche, sebbene venga riconosciuta la sua natura autoimmunitaria e l'interazione tra una base genetica e i fattori ambientali (International Multiple Sclerosis Genetics Consortium, 2011). Nella maggior parte dei casi la SM colpisce le donne, con un rapporto di 3 a 1 rispetto agli uomini e il 50% delle persone sono giovani. Negli ultimi anni si registra un incremento sostanziale delle diagnosi di sclerosi multipla in età *infantile*, con esordio prima dei 10 anni d'età, ed in età *adolescenziale*, con esordio tra i 10 e i 18 anni (Krupp et al., 2013). Circa il 5% delle diagnosi avviene prima dei 18 anni di età (Lublin et al., 2014; Yeh et al., 2009).

La natura immunologica supportata da studi clinici (Noseworthy, Lucchinetti, Rodriguez, & Weinshenker, 2000) e di ricerca di base (Fletcher, Lalor, Sweeney, Tubridy, & Mills, 2010; Hall & Cooke, 2011; Miller & Fyffe-Maricich, 2010), si esplica nella risposta infiammatoria indotta dalle cellule immunitarie, responsabili della demielinizzazione e del rallentamento della conduzione degli impulsi nervosi, e di gravi danni neurali consistenti (Bonino, 2012). I sintomi caratterizzanti la SM sono classificati come primari, secondari e terziari. I sintomi primari più frequenti sono astenia, disturbi sfinterici, disturbi visivi e dell'oculomotricità,

disturbi dell'equilibrio, i quali sono direttamente connessi alla demielinizzazione e alla degenerazione assonale. Tra questi, quelli più diffusi e invalidanti sono: la fatica e la spasticità. In riferimento al primo, i pazienti lamentano questo sintomo come la manifestazione sintomatica che meglio riveste il ruolo di marcatore di disabilità (Bergamaschi, 2007), in quanto si fa principale responsabile della mancanza di energia che esperiscono i malati, nello svolgimento di compiti di routine, rispetto ai quali, precedentemente, gli sforzi erano quasi nulli (Stroud & Minahan, 2009); la spasticità è definita dai pazienti, invece, come il principale segno di invalidità, caratterizzato dall'incremento del tono muscolare, che assume aspetti diversi a seconda degli arti colpiti, laddove quelli inferiori sono più frequentemente legati a spasmo (Bonino, 2012). I sintomi secondari, invece, sono i disturbi del sonno, senso di fatica, disturbi sessuali, infezioni del tratto urinario, i quali sono strettamente dipendenti da quelli primari. I sintomi terziari riguardano la sfera sociale e le conseguenze psicologiche della SM.

Tale patologia richiede continui controlli medici negli anni, una riorganizzazione delle routine familiari e la gestione di un intenso carico emozionale all'angoscia connessa all'imprevedibilità del suo decorso e del possibile esito infausto.

La diagnosi di sclerosi multipla, riferendosi ad una malattia cronica e degenerativa, genera un campo psicosociale di intensa sofferenza e disagio individuale e familiare, connessi a molte questioni tra le quali la staticizzazione e il conflitto della propria condizione identitaria ("io ho una malattia" vs "io sono malato"), i sentimenti di paura e depressione legati alla malattia ("come poter costruire una prospettiva di futuro con una malattia cronica?", "Come mi confronto con la speranza e con la disillusione?", ecc.) e l'ambivalenza nei confronti della propria famiglia ("sono arrabbiato con la mia famiglia/ho bisogno della mia famiglia"). Identità, relazioni familiari e sociali, vissuti emotivi possono esitare in veri e propri blocchi dei processi di sviluppo rendendo difficili e tortuosi percorsi di fronteggiamento e resilience che esitano sia nell'accettazione dei limiti imposti dalle condizioni di malattia sia nel miglioramento della qualità della vita (Martino, De Luca Picione, Lemmo, Boursier, & Freda, 2019).

Cornici organizzative, procedurali e metodologiche dell'esperienza del setting di intervento psicologico all'intero dell'ambulatorio neurologico

All'interno del Centro regionale per la sclerosi multipla dell'Azienda ospedaliera universitaria (A.O.U.) "Federico II" di Napoli è stata predisposta un'attività multidisciplinare tra la prassi medica e quella psicologica, con l'obiettivo di integrare la domanda di cura e la domanda di ascolto del paziente e delle loro famiglie, offrendo un supporto e sostegno durante gli iter diagnostici e terapeutici, nell'intento della promozione dei processi di sviluppo, di benessere psicologico e di qualità della vita (Rainone et al., 2017).

Tale attività prevede il coinvolgimento di diverse figure professionali: neurologi, infermieri specializzati e psicologi. Come modalità di sviluppo del servizio, personalizzazione dell'offerta e riflessione/orientamento sui diversi casi, l'attività di intervento psicologico viene presentata e discussa regolarmente in:

- 1) Gruppi di supervisione a cadenza settimanale
- 2) Gruppi di intervizione a cadenza quindicinale
- 3) Gruppi di discussione in équipe multidisciplinare a cadenza mensile.

In ogni incontro di supervisione e di discussione vengono presentate delle note cliniche e di resoconto delle esperienze con i pazienti all'interno del servizio. Per il presente lavoro sono state adoperate 30 osservazioni da cui poter estrarre le prassi metodologiche e la modellizzazione del servizio come si è venuto a configurare negli ultimi anni, attraverso i suoi aggiustamenti, ri-orientamenti teorici e metodologici. Il lavoro di lettura, analisi e discussione del materiale testuale è avvenuto in gruppo (da un massimo di 7 persone, ad un minimo di 4 persone) ed è durato 6 mesi per la durata di 10 incontri. Il gruppo ha lavorato nella direzione di individuare gli aspetti virtuosi e quelli più deboli del funzionamento dello sportello, a partire dalle storie cliniche dei pazienti che ne hanno fatto uso, così come resocontate dagli psicologi.

Nello specifico tratteremo dell'ambulatorio SMAG (Sclerosi Multipla Adolescenti Genitori) fondato nel 2012 e parte del Centro regionale di cui sopra che accoglie un'ampia fascia di utenza, compresa tra gli otto anni ed i venticinque anni. Il Centro mira all'accoglienza della persona affetta da sclerosi multipla e dei suoi familiari ed offre una rete di servizi integrati per accompagnarli nel percorso di cura.

L'ambulatorio SMAG prevede la cooperazione tra le figure professionali dei medici e degli psicologi nella presa in carico del paziente e della sua famiglia attraverso una doppia modalità di un *setting di ascolto congiunto* e di uno *sportello psicologico*. I due setting funzionano in un rapporto plastico di complementarietà e integrazione tra loro.

È previsto un giorno settimanale interamente dedicato alla fascia giovanile, con un ambulatorio specifico che prevede la presenza dello psicologo in affiancamento al neurologo durante le visite ambulatoriali. La presenza dello psicologo all'interno dell'ambulatorio SMAG realizza un setting di "spazio di ascolto condiviso" elaborato e implementato secondo il modello di intervento dello Scaffolding psicologico (Dicé et al., 2018; Freda & De Luca Picione, 2017a, 2017b).

La presenza dello psicologo presso l'ambulatorio in cui si svolge la visita, ha la finalità di promuovere e sostenere la relazione fra medico e paziente. La partecipazione della figura dello psicologo riveste il ruolo di mediatore tra i molteplici codici discorsivi e registri di senso che sono presenti nello svolgimento della visita medica, creando possibilità di dialogo tra essi e promuovendo forme di sviluppo delle modalità dialogiche. Spesso, infatti, gli interventi dello psicologo durante la visita con il medico possono avere il carattere di riformulazione di domande o di concetti che sembravano necessitare chiarificazioni, di ricordare quanto espresso o emerso in precedenti incontri, oppure promuovere la raccolta di domande di difficile espressione da parte del paziente, tutti interventi che si pongono a sostegno non solo dei diversi partecipanti in quanto singoli componenti ma anche e soprattutto a supporto dello sviluppo della relazione sanitaria e della costruzione del suo dialogo. Ad esempio spesso accade che lo psicologo che partecipa alla visita medica aiuta il paziente ad esprimere i suoi dubbi e a porre domande al medico in merito alla malattia in generale, a chiarire questioni mediche legate al decorso e alla sintomatologia, e all'andamento della terapia.

Setting dello Sportello psicologico

Il setting dello sportello si distingue per la sua natura estremamente aperta e flessibile, la sua facilità di accesso ed uso negli orari ambulatoriali. Tali caratteristiche trovano la loro origine nell'impostazione sviluppata originariamente nei paesi anglosassoni e definita nei termini di "servizio a porte aperte". Come ricorda la Adamo, "walk-in-service", "door-open service" sono le due espressioni inglesi, pressoché equivalenti adoperate per indicare quei centri in cui l'accesso agli operatori e alle prestazioni offerte è reso il più possibile facile ed immediato per gli adolescenti (Adamo, 1990).

Lo sportello psicologico nell'ambulatorio infatti risulta sempre aperto e disponibile, non richiedendo alcuna forma di prenotazione per accedervi. Tale modalità risponde senz'altro allo scopo di facilitarne l'accesso poiché i pazienti di sclerosi possono usufruirne durante la stessa giornata in cui sono impegnati in controlli e visite mediche. Ma oltre a rispondere ad una motivazione di tipo logistico e strategico la costante disponibilità dello sportello consente un'opportunità importante di farne richiesta durante gli accessi all'ospedale, facilitando l'operazione di scelta, avvicinamento e consultazione. L'apertura a tutti e la piena disponibilità, rendono lo sportello una dimensione integrata nel ventaglio di servizi offerti dall'ambulatorio per la sclerosi multipla. Lo sportello non scinde gli aspetti psicologici, i "problemi psicologici" (cosiddetti dagli stessi utenti) connessi alla malattia, dagli aspetti medici e terapeutici dell'esperienza che il paziente e la sua famiglia stanno attraversando. Lo sportello psicologico come "setting integrato" dell'ambulatorio medico (si addice meglio la definizione di setting *integrato* piuttosto che *parallelo* o *separato*) viene attivato secondo due modalità: a) richiesta spontanea e volontaria da parte del paziente affetti da SM o dei suoi familiari, o di entrambi; b) l'invito/invio da parte dei medici (spesso in due momenti particolarmente pregnanti che sono la comunicazione della diagnosi e il cambio di terapia, come discuteremo successivamente e presenteremo dettagliatamente nel racconto di un caso di presa in carico).

Le persone spesso utilizzano lo sportello per un solo incontro. Talvolta ne fanno un uso saltuario in associazione alla loro venuta in ospedale per lo svolgimento delle visite di controllo. Accade anche che a partire dagli incontri allo sportello, i pazienti/familiari facciano richiesta di un percorso più approfondito e costante nel tempo, accedendo a servizi ospedalieri di counselling o psicoterapia.

Definiamo allora alla luce di tale presentazione, le caratteristiche strutturali dello sportello ai fini della sua attività:

- 1) lo sportello presenta una *continuità* di erogazione posta al servizio della *discontinuità* di accesso del singolo utente. Esso propone un accoglimento e restituzione differenziati delle richieste degli utenti in funzione delle loro diverse fasi di elaborazione e sviluppo dell'esperienza di malattia;
- 2) lo sportello si attiva su richiesta sia volontaria dell'utente sia attraverso l'invio del medico (il quale condivide e discute sempre le informazioni cliniche con lo psicologo, valutandone la necessità e l'opportunità dell'invio);
- 3) lo sportello non individua il suo target di utenza in maniera specifica, poiché ne possono usufruire sia pazienti che familiari; ma soprattutto è la stessa relazione sanitaria che investe sull'interfaccia dello sportello nel processo di presa in carico del paziente e di sviluppo delle sue risorse e quelle dei caregiver familiari;

- 4) lo sportello acquista sia un significato di *routinizzazione* del percorso terapeutico (un servizio offerto di default dall'ambulatorio e pertanto in grado di diventare una modalità sempre presente e adoperabile), sia lo sviluppo di una "risorsa di senso" (in direzione della elaborazione di alcune questioni specifiche) accessibile su richiesta nei momenti di particolare criticità e difficoltà nel quadro più ampio del percorso terapeutico.

Tali caratteristiche pertanto fanno dello sportello un dispositivo di promozione dello sviluppo delle competenze degli utenti molto flessibile e dinamico, capace di integrarsi sia con i protocolli medici generali di diagnosi e cura sia di accogliere gli elementi di specificità portati entro la relazione sanitaria dai pazienti e familiari. Il setting dello sportello proprio come una membrana dinamica funziona come un'interfaccia tra i diversi agenti e sistemi della relazione sanitaria.

Le funzioni psicologiche dello sportello in una prospettiva processuale

Lo sportello psicologico può esercitare una pluralità di azioni molto diversificate sia nella qualità dell'intervento che nella sua stessa intensità. Gli interventi degli operatori allo sportello infatti si modulano in funzione della richiesta dell'utente ma anche in riferimento al carico di lavoro psichico in termini di difese, elaborazione e sviluppo che è possibile sostenere in quella particolare fase di vita (Noonan, Adamo, & Valerio, 1997). Congruentemente con i dati della letteratura sull'elaborazione psicologica delle proprie condizioni di salute, dal momento in cui si manifestano i primi sintomi della malattia o dalla ricezione della diagnosi, lungo il percorso dell'iter sanitario e del decorso della condizione patologica (Cyrułnik, 2005; De Luca Picione et al., 2018; Graffigna & Barelo, 2018; Kübler-Ross, 1973; Walsh, 2008), le modalità degli interventi psicologici non possono essere organizzate secondo una modalità fissa e preordinata. Lo sportello psicologico tratta la condizione del paziente in termini di processo di elaborazione della propria esperienza, piuttosto che come tratti psicologici stabili o secondo obiettivi di intervento protocollari definiti a monte. Un modello processuale infatti consente di considerare l'esperienza come una traiettoria di trasformazioni psicosociali che intervengono nel tempo e che implicano risorse cognitive, affettive e relazionali (Freda & De Luca Picione, 2017b).

Diventa questione centrale allora che lo sportello possa realizzare una pluralità di interventi psicologici modulati in termini di *temporalità, intensità e modalità specifiche*. Significa cioè modulare l'intervento secondo la fase particolare di elaborazione della malattia, secondo la variazione nel tempo della disponibilità/volontà del paziente di avvalersi del servizio e della sua capacità, nei diversi passaggi, di elaborazione emotiva, tolleranza alla frustrazione e all'incertezza (Segal, 1997/2004).

Significa, infine, modulare gli interventi psicologici sia secondo una logica supportiva che espressiva (Grasso, Cordella, & Pennella, 2017; McWilliams, 1999), cioè volti ad offrire rispettivamente contenimento agli utenti nei momenti caotici, confusi e di disorientamento e a sostenere le capacità di elaborazione e trasformazione della propria esperienza in altre fasi. L'aspetto modulatore dell'intervento dello sportello psicologico rivolto ai pazienti di sclerosi multipla costituisce quindi una dimensione centrale di flessibilità, poiché permette di interagire in maniera diversa con l'utenza diversificandone la proposta e adattando le modalità di lavoro e di accoglimento delle richieste al di là di una forma protocollare, fissata in maniera univoca per sempre e per tutti.

La natura flessibile e modulabile permette inoltre di considerare con precisione le caratteristiche del momento preciso in cui l'utenza fa richiesta del servizio dello sportello. Rispetto alla questione temporale è infatti emerso un dato interessante dall'analisi delle cartelle cliniche e dai regolari e costanti lavori di supervisione. Risulta che molti pazienti effettuano un accesso spontaneo, a volte anche isolato, presso lo sportello psicologico in due momenti specifici che corrispondono a due scansioni temporali fondamentali della relazione sanitaria e del rapporto medico-paziente: *la comunicazione della diagnosi e l'eventuale cambio di terapia*.

Questi possono essere considerati due momenti particolarmente salienti in termini di crisi, che generano una grande incertezza e attivano effetti di confusione, smarrimento, ansia e paura.

- 1) *La ricezione della diagnosi* arriva a costituire un vero e proprio trauma nella vita dell'individuo, una frattura nella continuità dell'esistenza. I pazienti arrivano alla diagnosi definitiva quasi sempre dopo un iter diagnostico tortuoso ed incerto (molti pazienti raccontano di come spesso i sintomi prodromici della sclerosi siano stati confusi con depressione, disagio psicologico, altre sindromi neurologiche con manifestazioni cliniche simili quali fenomeni di diplopia, stanchezza e spossamento, parestesie). La comunicazione della diagnosi di sclerosi multipla se da un lato viene avvertita come un punto di repère

che conclude il periodo di incertezza e di ricerca delle cause dei sintomi, dall'altro lato richiama subito gli aspetti di cronicità, degenerativi, progressivi e senza risoluzione. Le dimensioni dell'identità, della relazionalità e della agentività risultano fortemente attaccate alla luce di tale evento (Martino et al., 2019). Lo sportello accoglie molte richieste proprio durante questo delicato passaggio, in cui il paziente e la sua famiglia sono scossi da grande confusione ed incertezza sul futuro. Lo sportello fornisce non solo una funzione di accoglimento e di supporto emotivo di tale sofferenza ma proietta sempre il suo intervento in direzione dello sviluppo della relazione sanitaria. La comunicazione della diagnosi infatti non rappresenta un momento isolato della relazione sanitaria, ma un processo di significazione (De Luca Picione, Dicè, & Freda, 2015; Piscopo & Rosa, 2015) che si costruisce gradualmente e che richiede che i registri e codici discorsivi del paziente e del medico si incontrino e diano luogo nel tempo a costruzioni condivise dotate di senso (Freda & De Luca Picione, 2017b).

- 2) L'altra condizione diffusa di accesso allo sportello è quella determinata dal *cambio di terapia*. Anche qui si inverte una profonda crisi su molteplici dimensioni dell'esperienza di malattia. Il cambio di terapia rappresenta infatti una rinnovata rottura nella continuità e nell'equilibrio faticosamente ritrovato dopo la diagnosi. I pazienti affrontano il cambio di terapia per due motivi principali:
 - a) la terapia precedente non ha prodotto i risultati sperati. Il paziente si trova a vivere tutta l'impotenza e l'incertezza conseguenti al fallimento della terapia precedente in cui aveva riposto speranza e fiducia;
 - b) gli effetti collaterali sono poco tollerati dal paziente e ne inficiano la qualità della vita. Il cambio di terapia rappresenta una liberazione rispetto alla pesantezza e alle difficoltà che gli effetti collaterali comportavano.

Le due reazioni rappresentano due facce della stessa medaglia, entrambe portatrici della delusione relativa alla fantasia di controllo della malattia. Il rapporto con una diagnosi di cronicità era stato "sospeso" grazie all'illusione di controllo che la precedente terapia aveva rappresentato. Questo può costituire un passaggio di messa in discussione della relazione sanitaria, mettendone in crisi la fiducia e l'affidarsi alla sua efficacia. Il poter dare voce a questi vissuti di incertezza e delusione durante gli incontri allo sportello si è rivelato spesso di aiuto a ricostruire e ristabilire il tessuto della relazione sanitaria.

Alla luce di quanto descritto, possiamo evidenziare tre funzioni psicologiche rilevanti che, a nostro avviso, sintetizzano l'ampio ventaglio di modalità di intervento che lo sportello realizza nel rapporto con la sua utenza e rispetto alla stessa relazione sanitaria: *funzione di regolazione emozionale, funzione di regolazione cognitiva e funzione di regolazione relazionale*.

- 1) *Funzione di regolazione emozionale*: lo sportello offre un ascolto al disagio e alla sofferenza degli utenti, siano essi i pazienti o i loro caregiver. L'espressione di tale portato emotivo rappresenta una prima possibilità di fondare un lavoro di contenimento e poi di elaborazione. La dimensione contestuale dello sportello predispone all'espressione di vissuti emotivi connessi allo stesso iter medico, e pertanto il loro accoglimento all'interno dello sportello fonda le basi per un migliore svolgimento della relazione sanitaria. Spesso durante lo sportello si rileva l'utilizzo di un sistema di difese psichiche anche massiccio da parte del paziente (dal diniego della malattia, alla scissione tra il piano affettivo e quello operativo, dall'onnipotenza illusoria alla totale delega delle proprie condizioni di salute, ecc. (Segal, 1997/2004). Poter rilevare tali processi consente di formulare una strategia di lavoro di équipe multidisciplinare, che moduli l'intensità e la qualità emotiva delle visite mediche e che offra il tempo necessario per un pieno accesso alle informazioni, decisioni e prassi di cura. Lo sportello psicologico, pertanto, riesce attraverso il suo formato "in pillole" a realizzare una funzione di regolazione emozionale, consentendo di mettere in campo i vissuti emozionali, i quali però non hanno - importante chiarirlo - un dominio prettamente individuale/intrasoggettivo ma sempre connesso alle esperienze relazionali entro i contesti sanitari e familiari.
- 2) *Funzione di regolazione cognitiva*: non sempre i contenuti di ciò che viene detto o diagnosticato sono immediatamente apprensibili o chiari al paziente e alla sua famiglia. Spesso rimangono tacite una serie di domande, dubbi, questioni che il paziente avrebbe voluto porre. Lo sportello, accogliendo la richiesta di informazioni e/o aiutando a dare espressione a confusione e incertezza ancora non espresse o ancora non formulate affatto, diventa uno spazio di orientamento e di informazione. Lo sportello nella sua funzione di "regolazione cognitiva" aiuta i pazienti ad uscire dal timore di chiedere un aiuto a confrontarsi con i codici medici e scientifici (Walsh, 2008). Ad esempio, negli ultimi anni, il servizio ha redatto due fumetti (di cui uno in collaborazione con la *Comix*, la celebre scuola napoletana di fumetto) che vengono offerti ai giovani pazienti e alle loro famiglie presentando in una maniera fruibile molte informazioni di carattere medico e psicologico, e orientando all'adozione di comportamenti di

prevenzione e benessere. Lo strumento del fumetto è stato pensato come uno strumento di facilitazione della comprensione della diagnosi, del dialogo nella relazione sanitaria e dell'adozione responsabile di comportamenti e scelte salutari. I fumetti summenzionati attraverso la leggerezza e immediatezza della loro fruibilità si prestano ad essere dispositivi simbolici che facilitano l'emergere di domande, questioni, richieste di esplicitazione e di chiarimenti. Attraversare discorsi intorno alla condizione medica in un campo relazionale condiviso ed integrato con la relazione sanitaria fonda le possibilità perché i pazienti, nella prossima visita con i neurologi, siano meno timorosi, spaventati e imbarazzati nell'esplicitare i loro quesiti, domande, dubbi. Infine, lo sportello svolge anche l'importante azione di connessione tra gli utenti e le associazioni locali e nazionali dei pazienti, arrivando ad essere un importante presidio di promozione della salute sul territorio.

- 3) *Funzione di regolazione relazionale*: lo sportello assolve una funzione di regolazione relazionale a partire in primis dai suoi presupposti volontaristici. In effetti rivolgersi volontariamente allo sportello rappresenta una prima forma (seppur timida a volte) di riposizionamento attivo all'interno del contesto sanitario nelle modalità di un *engagement* sanitario più attivo e autonomo (Graffigna & Barelo, 2018). Implica una richiesta e non più solo l'attesa dell'erogazione di un servizio. Inoltre implica da parte del paziente il riconoscimento che il campo esperienziale della malattia non si riduca esclusivamente agli aspetti medicalizzati di essa, ma implica che anche il resto della vita richieda di essere integrato. Sebbene la richiesta di consultazione allo sportello possa essere mossa anche da istanze di rabbia, lamentela o paura, tuttavia vi è alla base una proposta relazionale attiva e il riconoscimento da parte dell'utente di un bisogno/necessità da cui poter partire per la promozione di una autonomia e responsabilizzazione nella relazione sanitaria e nei processi di cura. A ciò si aggiunge il fatto che durante l'incontro presso lo sportello psicologico, spesso è proprio la stessa relazione sanitaria ad essere un tema elettivo, consentendo in tal modo di reinserire nel circolo relazionale gli effetti della riflessione/elaborazione sulle proprie modalità relazionali e dialogiche. Vale la pena evidenziare per esempio, che lo sportello si trova quasi sistematicamente a trattare negli incontri il tortuoso percorso che molti pazienti hanno attraversato per giungere alla diagnosi definitiva di sclerosi multipla. Infatti, come si è detto, molti pazienti prima di arrivare al Centro ospedaliero neurologico hanno attraversato un lungo iter diagnostico che molto spesso non ha saputo leggere fin dall'inizio alcuni tipici sintomi della sclerosi. Lo sportello nell'accogliere questa narrazione di confusione, delusione, rabbia e sfiducia permette di rifondare il tessuto della relazione sanitaria e del rapporto medico-paziente che si sta andando in quel contesto a costruire.

Lo sportello psicologico e i temi rappresentazionali della malattia

Esiste un altro punto in cui le tre funzioni psicologiche dello sportello appena espresse meritano di essere sviluppate e argomentate: il funzionamento dello sportello in qualità di osservatorio psicosociale sulla rappresentazione sociale della malattia di sclerosi multipla e delle implicazioni che tali rappresentazioni hanno nel modulare l'esperienza dei pazienti e delle loro famiglie.

Lo sportello psicologico rivolto ai pazienti di sclerosi multipla e ai loro familiari, infatti, raccoglie la testimonianza di come la malattia viene esperita e significata nella vita delle persone. Sono molti i temi e le questioni che ricorrono spesso nelle storie dei pazienti e delle loro famiglie. In che modo può essere capitalizzato e messo a disposizione tutto il "materiale" rappresentazionale e di senso comune che lo sportello raccoglie nei suoi incontri?

Molti argomenti vengono frequentemente ripetuti in diversi colloqui e da diversi pazienti. Questi in qualche modo possono essere trattati come dei veri e propri fantasmi psichici che saturano e abitano il campo dell'incontro, trovando non sempre una espressione diretta ed esplicita. Tra i diversi temi elenchiamo a modo di esemplificazione alcuni di maggiore frequenza:

- la paura della sedia a rotelle. Ci si riferisce al terrore generato dal possibile scenario di vita che presto o tardi il paziente sarà costretto all'utilizzo della sedia a rotelle;
- la frustrazione e il timore di *non essere creduti in riferimento alla propria stanchezza*. Le condizioni della sclerosi nei primi anni di insorgenza possono non essere visibili ad un osservatore esterno, generando uno scarto tra il forte senso di stanchezza percepito dal paziente e l'apparente funzionalità e normalità agli occhi di familiari, compagni di classe, docenti, colleghi, amici;
- l'esperienza *della maternità*. Per molte donne questa rappresenta una questione cruciale. La possibilità di generare e di accedere all'esperienza della genitorialità è interdetta a priori? È un tema spesso trattato dalle pazienti con i medici, i quali talvolta facendo presente che bisogna interrompere la somministrazione dei farmaci e delle cure non mostrano un parere contrario alla possibilità di iniziare

una gravidanza. Tuttavia si aprono molto presto questioni per la donna che non vengono ruscate interamente nella relazione con i medici. Per esempio, molte donne si chiedono se possiedono le risorse fisiche/psichiche per affrontare i compiti genitoriali nel quotidiano e nel futuro. Inoltre si apre un altro scenario fantasmatico connesso alla questione della trasmissibilità della sclerosi: il/la nascituro/a ha possibilità di essere affetto anche lui dalla sclerosi multipla?

- il *passaggio a terapie alternative*. La ricerca medica è molto attiva nel campo della sperimentazione di nuovi protocolli di cura e trattamento della malattia, pertanto la possibilità di accedere a tali protocolli genera la speranza/il desiderio di essere scelti, ma anche la paura ed il timore per gli effetti ancora non conosciuti e non prevedibili di essi.

La conoscenza che riesce ad accumulare lo sportello sulla rappresentazione della malattia può essere messa al servizio degli stessi utenti. Infatti non si tratta di redigere una sorta di lista dei temi e delle questioni ricorrenti ma di essere sensibili alla dimensione e al lavoro di soggettivazione che utilizza tali temi nell'esperienza del paziente e della propria famiglia.

In questo senso è possibile riprendere la funzione di regolazione emozionale, di regolazione cognitiva e regolazione relazionale dello sportello nell'aiutare il paziente a confrontarsi con le questioni e con i temi della sua esperienza di malattia, senza che lo psicologo cada nella trappola di confondere i temi/le rappresentazioni con l'esperienza stessa, cioè evitando il pericolo, sempre insito nella relazione psicologica, di confondere il significato di quanto narrato con uno stato del mondo oggettivo e dato per scontato (Salvatore, 2015). In questa prospettiva, una specifica rappresentazione sociale, un particolare tema, cessa di essere materiale inerte che fornisce un senso all'esperienza perturbante del paziente (alla stregua di un "fantasma" che implicitamente satura il dominio rappresentativo) e diventa pertanto un dominio elaborabile dell'esperienza (sempre in considerazione della fase di attraversamento della propria esperienza di malattia). Inoltre il materiale rappresentativo con cui gli psicologi e le équipe familiarizzano, consente di capitalizzare tale esperienza e di metterla in uso anche negli incontri con i nuovi utenti dello sportello. Pensiamo a due casi estremi per facilitare l'esempio di come tale conoscenza si mostra utile:

- 1) il caso in cui il paziente è ancora sprovvisto di qualsiasi rappresentazione della malattia, travolto dalla sua sofferenza, in uno stato di confusione o, inibito e povero di immagini. La direzione del lavoro psicologico dello sportello nella breve e, in alcuni casi, anche unica occasione di incontro potrebbe essere quella di aiutare il paziente a incominciare a tessere una prima intelaiatura narrativa della sua esperienza che contribuisca a dare parole ed un senso a quanto sta accadendo;
- 2) nel caso opposto, pensiamo invece ad un racconto completamente stereotipato e saturato esclusivamente da rappresentazioni di senso comune e da questioni in cui il narratore sembra praticamente scollato dalla sua esperienza. Sia l'esperienza presente che la progettualità futura sembrano totalmente incapsulate entro sistemi rigidi e chiusi di rappresentazioni spersonalizzate della malattia e raccolte nei discorsi sociali e quotidiani (l'utilizzo di blog, racconti di altri pazienti, il "sentito dire", ecc). In questo caso le funzioni psicologiche di regolazione cognitiva, emozionale e relazionale possono essere indirizzate allo sviluppo di un racconto che sia più personale, soggettivo, in cui possano emergere le proprie specificità, i caratteri idiosincratici della propria esperienza, la forma concreta del proprio disagio e della propria sofferenza, ma anche la definizione delle proprie risorse e potenzialità per trattare l'esperienza.

La vicenda di Ida: Una vignetta clinica sul funzionamento dello sportello psicologico nell'ambulatorio SMAG

Ida è una ragazza di 14 anni arrivata al Centro su invio da parte di un reparto di neurologia di un ospedale del territorio campano, dove è stata ricoverata per circa una settimana, in seguito ad un sintomo di natura visiva, una neurite ottica, che le procurava visione doppia ad un occhio. In occasione del ricovero, Ida è stata sottoposta a diversi esami tra cui una risonanza magnetica ed è stata formulata la diagnosi di sclerosi multipla, comunicata esclusivamente ai genitori della ragazza.

Il primo incontro al Centro sclerosi multipla avviene tra i genitori e la neurologa, alla presenza della psicologa, in un setting di ascolto condiviso. È il momento della comunicazione della diagnosi, un tempo e uno spazio dedicati per comprendere la malattia che fino a quel momento, pur essendo stata già comunicata, rappresentava per loro soltanto un nome: "Ci hanno detto che si tratta di sclerosi multipla ma... non abbiamo capito molto... è stato tutto troppo veloce...ci è crollato il mondo addosso, abbiamo solo pensato alla sedia a rotelle".

La neurologa fornisce informazioni sulla patologia e risponde ai dubbi e alle domande dei genitori, comprensibilmente preoccupati. È in questo momento che emerge il bisogno di proteggere Ida, bisogno che

si traduce nella richiesta di lasciare la figlia all'oscuro della diagnosi: *“Siamo spaventati, nostra figlia è ancora troppo piccola per affrontare tutto questo... glielo dobbiamo dire?”*.

Il desiderio di proteggerla dalla malattia diventa così il tentativo di proteggerla dalla conoscenza della malattia stessa, come se magicamente non dire e non sapere equivalesse a non essere malata. La neurologa comprende e riconosce la preoccupazione dei genitori pur sostenendo l'importanza di comunicare a Ida informazioni chiare e veritiere che siano per lei comprensibili: *“Credo sia importante che vostra figlia sappia della malattia e che possiamo essere noi insieme a dirglielo e a sostenerla”*.

Il compito della relazione sanitaria, in questo momento, è quello di contenere la fatica e l'angoscia che questo evento porta con sé. La presenza dello psicologo in questa circostanza ha come obiettivo quello di accompagnare la relazione attraverso questo momento doloroso e di riconoscere la paura di comunicare la notizia e la preferenza concessa al silenzio in famiglia.

Perché è importante comunicare? Cosa potrebbe accadere se non dicessimo alla ragazza della sua malattia? La giovane paziente verrebbe comunque inserita in un iter di cura fatto di appuntamenti al Centro, terapie farmacologiche, visite, ma sarebbe completamente all'oscuro del *sensu* di questo percorso. La giovane paziente si troverebbe in un circuito di prassi, in cui vi sarebbe uno *schermo di senza-sensu* che le impedirebbe di trasformare l'esperienza in qualcosa dotato di senso, senso narrabile, raccontabile, e negoziabile con gli altri. Da titolare della sua relazione sanitaria si troverebbe nella posizione passiva e ultima di un destinatario inerte e senza parola. Non sapendo non potrebbe nemmeno chiedere e avere risposte sul significato di quanto sta accadendo. Un'assenza di conoscenza che pertanto rischia di minare le risorse della paziente. Iniziare le terapie, recarsi in ospedale per le visite restando all'oscuro della diagnosi, le priva automaticamente di senso, di quel senso che la paziente può rintracciare ed elaborare in questo percorso. Tutto ciò rischia di tradursi in un attacco al pensiero. Sappiamo che nel periodo evolutivo in cui la ragazza si trova il riconoscimento di senso è un compito di sviluppo e ostacolare questo processo può essere dannoso sia per il processo diagnostico e di cura che per il percorso evolutivo della ragazza stessa. Inoltre ostacola anche l'instaurarsi del rapporto di fiducia che si sta creando con il medico e può minare o compromettere quello esistente con la famiglia.

In seguito all'incontro in ambulatorio i genitori vengono invitati a parlare con la psicologa. Qual è in questo momento la funzione dello sportello psicologico? In ambulatorio spesso i genitori risultano addolorati, arrabbiati ed emerge come utilizzino la negazione come difesa principale. In che cosa cogliamo la difesa presentata dai genitori? Non comunicare alla figlia se, da una parte protegge lei dalla conoscenza della malattia, dall'altra protegge anche i genitori dal dolore di dover affrontare con lei e attraverso di lei la malattia e il dolore che ne consegue. L'illusione che tutto vada bene, che tutto sia *“come prima”*, rappresenta una strategia di evitamento del dolore che aiuta gli stessi genitori a vivere nell'illusione che la malattia non ci sia. In questo momento lo sportello offre uno spazio affinché i vissuti dei genitori possano essere accolti. Accogliendo il dolore che sostanzia la negazione come processo difensivo li aiutiamo a capire come affrontarlo, come farsene carico ma anche quanto, una parte di questo dolore, possa essere condiviso con la propria figlia.

Accogliere gli assetti difensivi, senza attaccarli ma cogliendone il senso e il valore che in questo momento hanno per i genitori, e lavorare nella direzione di trovare un nuovo senso condiviso, fa sì che le risorse dei genitori e le loro competenze possano mobilitarsi per affrontare la situazione.

Il giorno seguente i genitori tornano al Centro con la loro figlia e si dicono pronti ad affrontare con lei l'argomento diagnosi. La neurologa questa volta si rivolge direttamente ad Ida fornendo informazioni in maniera chiara e semplice, chiedendo alla ragazza se ha domande da rivolgerle e se le è chiaro quello che le sta comunicando. La relazione sanitaria si riassetta su una nuova modalità interloquente. Il dialogo adesso è proiettato verso la condivisione e la possibilità graduale di spiegare e comprendere quanto sta accadendo. Anche in questo caso è infatti opportuno tenere presente i tempi della paziente, avendo chiaro che la comunicazione in un momento delicato come questo può essere difficile da assimilare in un unico momento. È per questo che la comunicazione della diagnosi va pensata come un processo, che richiede più momenti, più incontri, dando lo spazio e il tempo al paziente di pensare, riformulare e fare domande.

In seguito alla comunicazione della diagnosi la neurologa lascia la psicologa in ambulatorio con l'intera famiglia al fine di dare un contenimento a quegli aspetti emotivi che la comunicazione della diagnosi ha elicitato. I genitori, in questo momento, hanno l'occasione di rivolgersi ad Ida per cercare di capire le sue reazioni alla notizia, rassicurati dalla presenza della psicologa e dello spazio psicologico definito: *“Che pensi... sei preoccupata?”*.

La ragazza sembra maggiormente propensa ad affrontare questioni più concrete chiedendo informazioni sulle terapie e sulle prossime visite piuttosto che parlare di come si sente in quel momento.

Osservare la dinamica dell'incontro permette alla psicologa di comprendere il processo difensivo che la ragazza sta mettendo in atto dandole così la possibilità di accogliere la richiesta di Ida di andare via: *“Adesso possiamo andare a casa? Sono stanca”*.

Lasciarla andare in questo momento ha il senso di rispettare i suoi tempi, dando però alla ragazza un appuntamento a distanza di una settimana quando sarebbe tornata per discutere della terapia con la neurologa. Lasciarla andare non significa far cadere il prossimo appuntamento nella vaghezza, ma alleggerire il carico di quella giornata densa di comunicazioni rimandando ad un altro appuntamento l'incontro psicologico, in modo tale da dare tempo e spazio alla paziente per pensare, ma con la certezza che sarà accolta in un altro momento stabilito, che ci saremo e ci sarà uno spazio per lei.

A distanza di una settimana la famiglia torna per l'appuntamento al Centro, vengono accolti tutti e tre in ambulatorio. Osserviamo che nella ragazza l'atteggiamento difensivo della negazione, che avevamo già osservato nel primo incontro, è portato all'estremo. Ida è estremamente loquace, ride e fa battute coinvolgendo gli specializzandi presenti quel giorno in ambulatorio, sembra che quello di cui si sta parlando non la riguardi in prima persona.

Questo atteggiamento preoccupa i genitori che tentano di riportarla alla situazione riprendendola per il suo comportamento considerato inappropriato. I genitori, che hanno accettato di comunicare alla ragazza la diagnosi, non riescono a comprendere la reazione della figlia, si aspettavano che fosse preoccupata e turbata in modo evidente dalla notizia, proprio allo stesso modo in cui lo sono loro. Dopo la visita la coppia genitoriale e la ragazza sono invitati all'incontro psicologico in setting separati. Il colloquio con i genitori consente di accogliere la preoccupazione rispetto al comportamento che ritenevano inappropriato della figlia. Parlarne insieme e favorire il confronto tra di loro li aiuta a comprendere quanto fosse utile rispettare e non forzare l'atteggiamento difensivo di Ida. L'obiettivo, piuttosto che lavorare contro la difesa al fine di smantellarla, in questo caso diventa quello di lavorare al fine di creare uno spazio di contenimento all'interno del quale i vissuti emotivi potessero trovare espressione, abbassando così l'angoscia che rende necessaria la messa in atto della difesa stessa.

Anche nell'incontro con la psicologa, Ida non riesce ad affrontare direttamente l'argomento della malattia e i vissuti ad essa connessi, tuttavia arriva a parlare del vissuto della perdita, anche se in maniera indiretta, facendo riferimento ad una storia di un lutto che riguarda persone a lei care. Si apre lo spazio per la narrazione futura della sua esperienza di malattia.

Gli incontri descritti rappresentano il primo momento del processo di elaborazione della diagnosi, momento in cui la figura dello psicologo ha l'obiettivo di sostenere e accompagnare il paziente, la famiglia e il neurologo attraverso questo vissuto doloroso. L'elaborazione della diagnosi si può considerare come l'integrazione del limite che la malattia rappresenta, integrazione che può avvenire unicamente attraverso il riconoscimento del limite stesso; ciò permette di strutturare un progetto realistico, opposto quindi alla negazione. Progetto possibile se il paziente riconosce il proprio limite ma, allo stesso tempo, riesce a riconoscere ed attingere dalle proprie risorse.

Conclusioni

Le questioni che la sclerosi multipla pone in quanto malattia cronica si connettono da un lato alla complessità odierna dei sistemi di cura, ai loro sviluppi tecnologici e agli avanzamenti terapeutici, dall'altro all'emergenza di svariate questioni di natura psico-sociale. Viene posta sempre più in evidenza la domanda di crescente autonomizzazione dei pazienti e di responsabilizzazione dei propri processi di cura, l'acquisizione di competenze a trattare l'evoluzione delle proprie condizioni di salute, la ricerca di nuove forme di benessere e qualità della vita che rimangano connesse ai propri contesti di appartenenza. La concettualizzazione rigida e dicotomica della salute e della malattia non sono in grado di orientare e reggere la complessità dei sistemi di cura e delle loro questioni. Il caso della cronicità mette in scacco ogni possibilità di tenere in piedi la salute e la malattia come due nozioni precise e ben definite. Sullo sfondo di questo scenario attuale ci si impone di confrontarsi con la questione di cosa significhi sostenere processi di sviluppo e di autonomizzazione quando si è in condizioni di cronicità. In che modo promuovere processi di progressiva responsabilizzazione e di ricostruzione di una progettualità futura quando si sa che si sarà malati per tutta la vita? Come promuovere il passaggio da posizioni di dipendenza delle proprie condizioni mediche a posizioni più attive e meno deleganti? In che modo promuovere interventi di sviluppo dell'*engagement* sanitario del paziente, cioè non solo più in posizione di aderenza alle prescrizioni mediche, ma anche più consapevole della propria diagnosi, capace di attivarsi in modo corretto ai primi segni e sintomi della malattia, di mettersi in contatto con il medico tempestivamente e di fruire dei servizi sanitari offerti dal

sistema in modo più soddisfacente nel lungo tempo? (Barello, Graffigna, & Savarese, 2014; Graffigna et al., 2017).

Di fronte a queste domande, emergono i limiti della nostra esperienza dal punto di vista della rilevazione e misurazione degli *outcomes* presentati dagli utenti e della valutazione di efficacia degli interventi effettuati. In tal senso, abbiamo già rilanciato un programma di ricerca e di verifica degli *outcomes* di benessere psicologico e di promozione della salute fondato sulla rilevazione di misure di resilience, regolazione emotiva, e di *health-engagement*. In tale fase di rilancio dell'esperienza, il nostro interesse si rivolge alla misurazione pre-post l'utilizzo continuativo dello sportello psicologico così come sulla raccolta di interviste narrative fondate sulla costruzione di un senso di padronanza dell'esperienza di malattia (Dicé et al., 2018; Martino et al., 2019; Rainone et al., 2017).

L'esperienza di intervento in un contesto ambulatoriale offerto dal servizio dello sportello psicologico può essere letta come volta all'integrazione dei diversi significati che si producono nella relazione sanitaria rendendo possibili nuovi posizionamenti in termini di *health-engagement*, di costruzione di un proprio *sense of agency* e di autonomizzazione (Freda & De Luca Picione, 2017a, 2017b).

Generalmente i pazienti accedono allo sportello una sola volta, ma si osserva solo una fetta di essi farne un uso continuativo nel tempo. Oltre a confrontarsi con la comprensione della diagnosi, le circostanze di richiesta spesso avvengono in riferimento a particolari circostanze di vita in cui si è costretti a confrontarsi con i limiti e i vincoli imposti dalla malattia (ad esempio la maternità, un trasloco, la necessità di cambiare il tipo di lavoro, la conflittualità crescente nei legami familiari, l'impossibilità a continuare un proprio hobby o un'attività sportiva, ecc.).

Il servizio dello sportello psicologico riesce a catalizzare nella sua brevità e puntualità (ma anche flessibilità e dinamicità) la funzione di un vero e proprio "*punto di riferimento psicologico*". I pazienti riescono ad adoperarlo come memoria e testimonianza nel tempo del processo di adattamento alla malattia e di uno sviluppo di competenza nella sua gestione. Lo sportello psicologico rappresenta uno spazio di costruzione della propria storia, la richiesta di un dialogo che testimoni un processo di costruzione di processi resilienti nei confronti della propria malattia. È proprio su questo adattamento in termini di sviluppo e di rinnovata progettualità futura su cui si indirizza lo sguardo e l'ascolto psicologico in modo tale da sostenere il processo narrativo attraverso il quale l'integrazione dell'esperienza di malattia nella vita del paziente può essere possibile.

Con tale utenza, impegnata in primis in una rielaborazione dell'esperienza dolorosa e poi in uno sviluppo in termini di autonomizzazione e di progettualità, osserviamo un tipo di *engagement* con l'istituzione e le terapie molto più attivo e condiviso con tutta l'équipe sanitaria e i familiari. In questo modo il Centro medico, l'ambulatorio, divengono un luogo a partire dal quale è possibile integrare i vari campi dell'esistenza rendendo il paziente, nella percezione che ha di se stesso, una persona multidimensionale (in cui si recuperano le dimensioni psicologiche, affettive, relazionali, sociali, progettuali) e non solo un oggetto monodimensionale di corpo malato.

Bibliografia

- Adamo, S.M.G. (Ed.). (1990). *Un breve viaggio nella propria mente: Consultazioni psicoanalitiche con adolescenti* [A short journey into one's mind: Psychoanalytic consultations with teenagers]. Napoli: Liguori.
- Adamo, S.M.G., & Valerio, P. (1997). *Adolescenti e servizi di consultazione* [Teenagers and consultation services]. Napoli: La Città del Sole.
- Barello, S., Graffigna, G., & Savarese, M. (2014). Engaging patients in health management: Towards a preliminary theoretical conceptualization. *Psicologia della Salute*, 3, 11-33.
- Bergamaschi, R. (2007). Prognostic factors in multiple sclerosis. *International review of neurobiology*, 79, 423-447.
- Bonino, S. (Ed.). (2012). *Aspetti psicologici nella sclerosi multipla: Dalla diagnosi alla gestione della malattia* [Psychological aspects in multiple sclerosis: From diagnosis to disease management]. New York City, NY, US: Springer Science & Business Media.

- Cyrulnik, B. (2005). *Costruire la resilienza: La riorganizzazione positiva della vita e la creazione di legami significativi* [Building resilience: The positive reorganization of life and the creation of meaningful bonds]. Roma: Edizioni Erickson.
- De Luca Picione, R., Dicè, F., & Freda, M.F. (2015). La comprensione della diagnosi di DSD da parte delle madri: Uno studio sui processi di sensemaking attraverso una prospettiva semiotico-psicologica [Mothers' understanding of DSD diagnosis: A study on sensemaking processes through a semiotic-psychological perspective]. *Rivista di Psicologia della Salute*, 2, 47-75. doi: 10.3280/PDS2015-002004.
- De Luca Picione, R., Nedergaard, J., Freda, M.F., & Salvatore, S. (2018). *Idiographic approach on Health: VIII Volume of Yearbook of Idiographic Sciences*. Charlotte, NC: IAP.
- Dicè, F., Auricchio, M., Boursier, V., De Luca Picione, R., Santamaria, F., Salerno, M., ... Freda, M.F. (2018). Lo Scaffolding psicologico per la presa in carico delle condizioni Intersex/DSD: I Setting di Ascolto Congiunto [Psychological Scaffolding for taking charge of Intersex/DSD conditions: The Joint Listening Settings]. *Psicologia della Salute*, 1, 129-145.
- Fletcher, J.M., Llorca, S.J., Sweeney, C.M., Tubridy, N., & Mills, K.H.G. (2010). T cells in multiple sclerosis and experimental autoimmune encephalomyelitis. *Clinical & Experimental Immunology*, 162(1), 1-11.
- Freda, M.F., & De Luca Picione, R. (2017a). *Healthcare and culture: Subjectivity in the healthcare contexts*. Charlotte, NC: IAP.
- Freda, M.F., & De Luca Picione, R. (2017b). An intervention model of Psychological Scaffolding for the Doctor-Patient Relationship. In G. Sammut, J. Foster, S. Salvatore & R. Ruggieri (Eds.), *Methods in Psychological Intervention* (pp. 71-97). Charlotte, NC: IAP.
- Graffigna, G., & Barello, S. (2018). Spotlight on the Patient Health Engagement model (PHE model): A psychosocial theory to understand people's meaningful engagement in their own health care. *Patient preference and adherence*, 12, 1261-1271.
- Graffigna, G., Barello, S., Riva, G., Castelnuovo, G., Corbo, M., Coppola, L., ... Bosio, A.C. (2017). Promozione del patient engagement in ambito clinico-assistenziale per le malattie croniche: Raccomandazioni dalla prima conferenza di consenso italiana [Promotion of patient engagement in the clinical-care setting for chronic diseases: Recommendations from the first Italian consensus conference]. *Recenti Progressi in Medicina*, 108(11), 455-475.
- Grasso, M., Cordella, B., & Pennella, A.R. (2012). *L'intervento in psicologia clinica: Fondamenti teorici* [The intervention in clinical psychology: Theoretical foundations]. Roma, IT: Carocci.
- Hall, S.W., & Cooke, A. (2011). Autoimmunity and inflammation: Murine models and translational studies. *Mammalian Genome*, 22(7-8), 377-389.
- International Multiple Sclerosis Genetics Consortium. (2011). The genetic association of variants in CD6, TNFRSF1A and IRF8 to multiple sclerosis: A multicenter case-control study. *PLoS One*, 6(4), e18813.
- Krupp, L.B., Tardieu, M., Amato, M.P., Banwell, B., Chitnis, T., Dale, R.C., ... Rostasy, K. (2013). International Pediatric Multiple Sclerosis Study Group criteria for pediatric multiple sclerosis and immune-mediated central nervous system demyelinating disorders: Revisions to the 2007 definitions. *Multiple Sclerosis Journal*, 19(10), 1261-1267.
- Kübler-Ross, E. (1973). *On death and dying*. London, UK: Routledge.
- Lanzillo, R., Chiodi, A., Carotenuto, A., Magri, V., Napolitano, A., Liuzzi, R., ... Morra, V.B. (2016). Quality of life and cognitive functions in early onset multiple sclerosis. *European Journal of Paediatric Neurology*, 20(1), 158-163.
- Lublin, F.D., Reingold, S.C., Cohen, J.A., Cutter, G.R., Sørensen, P.S., Thompson, A.J., ... Bebo, B. (2014). Defining the clinical course of multiple sclerosis: The 2013 revisions. *Neurology*, 83(3), 278-286.

- Martino, M.L., De Luca Picione, R., Lemmo, D., Boursier, V., & Freda, M.F. (2019). Meaning-Making Trajectories of Resilience in Narratives of Adolescents with Multiple Sclerosis. *Mediterranean Journal of Clinical Psychology*, 7(2). doi: 10.6092/2282-1619/2019.7.2049
- McWilliams, N. (1999). *La diagnosi psicoanalitica* [Psychoanalytic diagnosis]. Roma: Astrolabio.
- Miller, R.H., & Fyffe-Maricich, S.L. (2010). Restoring the balance between disease and repair in multiple sclerosis: Insights from mouse models. *Disease models & mechanisms*, 3(9-10), 535-539.
- Noonan, E., Adamo, S.M., & Valerio, P. (1997). *Counselling psicodinamico con adolescenti e giovani adulti* [Psychodynamic counseling with teenagers and young adults]. Napoli: Gnocchi.
- Noseworthy, J., Lucchinetti, C., Rodriguez, M., & Weinshenker, B. (2000). Medical progress: Multiple sclerosis. *New England Journal of Medicine*, 343, 938-952.
- Piscopo, K., & Rosa, L. (2015). La comunicazione: Dalla diagnosi alla terapia [Communication: From diagnosis to treatment]. In A. Chiodi, A. & R. Lanzillo, (Eds.). *La sclerosi multipla in età pediatrica ed adolescenziale* (pp. 87-98). Mantova: Universitas Studiorum.
- Rainone, N., Chiodi, A., Lanzillo, R., Magri, V., Napolitano, A., Morra, V.B., ... Freda, M.F. (2017). Affective disorders and Health-Related Quality of Life (HRQoL) in adolescents and young adults with Multiple Sclerosis (MS): The moderating role of resilience. *Quality of Life Research*, 26(3), 727-736.
- Salvatore, S. (2015). *Psychology in Black and White: The Project of a Theory-Driven Science*. Charlotte, NC: IAP.
- Segal, J. (2004). *Barriere mentali: Il lavoro psicologico nell'area della malattia cronica e della disabilità* [Mental barriers: Psychological work in the area of chronic disease and disability] (S.M.G. Adamo & P. Valerio, Eds. & Trans.). Napoli: Quaderni di Counselling psicodinamico (Original work published 1997).
- Stroud, N.M., & Minahan, C.L. (2009). The impact of regular physical activity on fatigue, depression and quality of life in persons with multiple sclerosis. *Health and quality of life outcomes*, 7(1), 68. doi: 10.1186/1477-7525-7-68
- Walsh, F. (2008). *La resilienza familiare* [Family resilience]. Milano: Cortina.
- Yeh, E.A., Weinstock-Guttman, B., Ramanathan, M., Ramasamy, D.P., Willis, L., Cox, J.L., & Zivadinov, R. (2009). Magnetic resonance imaging characteristics of children and adults with paediatric-onset multiple sclerosis. *Brain*, 132(12), 3392-3400.