

## **Coping mechanisms in multiple sclerosis patients: state of the art**

*Alessandra Cavicchio\**, *Tommasina Russo\*\**, *Roberta Ciuffini\*\*\**, *Carminè Marini\*\*\*\**

### *Abstract*

Multiple sclerosis typically induces strong stress-related disorders and intense emotional reactions. Therefore, in the emotional management of multiple sclerosis it is of crucial relevance to better understand and discuss the role of personologic parameters, subjective reactive modalities, and coping, emotional, relational and impulsiveness control capabilities. This study claims how enhancing these protective mechanisms and specifically the coping, it is possible to minimize the modalities and intensity of disfunctional emotive reactions and consequently obtain a quality of life improvement.

*Keywords:* coping; multiple sclerosis; quality of life.

---

\* PhD Biochemical sciences and neuroscienze, University of L'Aquila. E-mail: [alessandra.cavicchi@univaq.it](mailto:alessandra.cavicchi@univaq.it)

\*\* Neurologist, ASL Avezzano-Sulmona-L'Aquila. E-mail: [nina.russo@cc.univaq.it](mailto:nina.russo@cc.univaq.it)

\*\*\* PhD Biochemical sciences and neuroscienze, University of L'Aquila.

\*\*\*\* Responsible U.O. Neurology ASL Avezzano-Sulmona-L'Aquila. Email: [marini@cc.univaq.it](mailto:marini@cc.univaq.it)

## **Meccanismi di Coping nei pazienti affetti da Sclerosi Multipla: stato dell'arte**

*Alessandra Cavicchio\**, *Tommasina Russo\*\**, *Roberta Ciuffini\*\*\**, *Carminè Marini\*\*\*\**

### *Abstract*

Il contributo intende aprire riflessioni circa il ruolo svolto da variabili personologiche, modalità soggettive di reazione allo stress, stile di attaccamento, capacità di coping, capacità emotive e relazionali, capacità di controllo dell'impulsività, nella gestione emotiva della sclerosi multipla (SM), condizione che comporta intense reazioni emotive e forte stress psicologico. Gli autori ipotizzano che potenziando questi meccanismi protettivi, in particolare il coping, si possano minimizzare le modalità e l'intensità delle reazioni emotive disfunzionali, favorendo una migliore qualità di vita (QoL).

*Parole chiave:* coping; sclerosi multipla; qualità di vita.

---

\* Dottorato di ricerca in Scienze biochimiche e neuroscienze, Università dell'Aquila. E-mail: [alessandra.cavicchi@univaq.it](mailto:alessandra.cavicchi@univaq.it)

\*\* Neurologo, ASL Avezzano-Sulmona-L'Aquila. E-mail: [nina.russo@cc.univaq.it](mailto:nina.russo@cc.univaq.it)

\*\*\* Dottorato di ricerca in Scienze biochimiche e neuroscienze, Università dell'Aquila.

\*\*\*\* Responsabile U.O. Neurologia ASL Avezzano-Sulmona-L'Aquila. Email: [marini@cc.univaq.it](mailto:marini@cc.univaq.it)

## *Introduzione*

Scoprire di essere affetti da una malattia come la sclerosi multipla (SM) comporta un'intensa reazione emotiva, sia da parte della persona colpita che dei suoi familiari. Le reazioni più frequenti del paziente alla comunicazione della diagnosi sono: forte stress psicologico, negazione, profondo senso di smarrimento e afflizione, rabbia, senso di impotenza e di frustrazione. Il soggetto si trova improvvisamente ad affrontare una condizione caratterizzata da precarietà e forti paure per il proprio futuro, per la possibile perdita di alcune capacità fisiche e relazionali.

In passato si riteneva che la risposta agli eventi stressanti fosse aspecifica cioè indipendente dalle caratteristiche e dal tipo di stimolo (Selye, 1936). Studi successivi hanno dimostrato che individui diversi reagiscono allo stesso stimolo con risposte diverse.

Lazarus ha ipotizzato che nell'uomo lo stimolo sia elaborato attraverso processi di tipo cognitivo che gli attribuiscono una specifica coloritura emozionale (Lazarus, 1968).

Le modalità e l'intensità delle reazioni di un individuo di fronte ad uno stress, dipendono da numerose variabili. Esistono vari meccanismi protettivi che minimizzano il rischio derivante dal vivere circostanze difficili: variabili personalologiche, modalità soggettive di reazione allo stress, stile di attaccamento, capacità di coping, capacità emotive e relazionali, capacità di controllo dell'impulsività. La risposta nell'uomo non dipende solo dall'entità oggettiva dello stimolo ma anche dal significato che lo stimolo assume per il singolo individuo. Quando lo stimolo, interno o esterno, viene valutato eccedente le risorse personali, si innescano le strategie di coping: tentativi comportamentali e cognitivi messi in atto da un individuo per far fronte ad una particolare condizione percepita come stressante con lo scopo di superarla, di evitare l'esposizione ad essa o di ridurre gli eventuali svantaggi (Harper, Harper, Chambers, Cino, Singer, 1986; Cohen & Lazarus, 1979).

## *Coping*

Il coping è un processo che si determina in situazioni che mettono fortemente alla prova le risorse di un soggetto. In quest'ottica l'obiettivo consiste nell'identificare la valutazione cognitiva di tali eventi da parte della persona, le eventuali reazioni di disagio, il tipo di risorse personali e sociali, gli sforzi di coping propriamente detti e gli esiti a breve e a lungo termine di tali sforzi.

I comportamenti di coping riguardano le risposte a una certa situazione nel qui e ora (Cyrulnik & Malaguti, 2005).

Il coping viene generalmente distinto in due categorie "coping focalizzato sulle emozioni" (emotion-focused coping, EFC) e "coping focalizzato sul problema" (problem-focused coping, PFC) (Butler, 1989; Folkman & Lazarus, 1985).

Il concetto di PFC si riferisce all'insieme di comportamenti messi in atto per risolvere un problema cercando di modificare la situazione negativa, raccogliendo informazioni, confrontandosi con persone responsabili o coinvolte nella situazione problematica, evitando azioni impulsive. L'EFC invece è l'insieme di azioni messe in atto nel tentativo di ridurre l'impatto emotivo derivante da situazioni stressanti. Si possono mettere in atto strategie di rivalutazione cognitiva della situazione per renderla più tollerabile, meno spiacevole, ad esempio vedendo le difficoltà come sfide, incentivi allo sviluppo delle proprie abilità, cercando di contestualizzare il problema valorizzando gli aspetti meno negativi e facendo ricorso al sostegno della rete sociale. In particolare Cohen (1987) descrive quattro sottocategorie di coping: la ricerca delle informazioni sulla natura dell'evento, la scelta e la pianificazione di soluzioni pratiche, l'evitamento della situazione e la ricerca d'aiuto e di sostegno della rete sociale.

Nell'affrontare situazioni stressanti si utilizzano varie strategie; ogni soggetto adotta delle strategie "generiche" che applica in ogni occasione stressante e strategie specifiche mirate alla risoluzione di quel particolare problema. L'efficacia del coping si misura dal grado di attenuazione della stress emotivo da essa prodotto (Pearlin & Schooler, 1978).

Nell'accezione di Lazarus (2000) il coping rimanda alla messa in atto di strategie nel tentativo di far fronte all'evento.

La scelta e l'efficacia delle strategie specifiche sono influenzate da risorse esterne (familiari, amici, ambiente lavorativo, personale medico e di supporto psicologico) e da risorse interne che dipendono sia dalle strategie di coping che il paziente ha utilizzato in precedenza indipendentemente dalla

malattia, sia dal confronto con i problemi direttamente correlati alla SM.

### *Coping e fattori che lo influenzano*

Vari autori hanno effettuato ricerche volte ad identificare i fattori in grado di accrescere o meno le capacità individuali di coping.

Per Lazarus, (Lazarus & Folkman, 1984) alcune risorse individuali quali l'autostima, il realismo e la fiducia nelle proprie capacità sono i fattori significativi che influenzano il coping.

Altri autori (Kobasa,1979), hanno identificato, tra i fattori "personali" che possono influenzare il coping, come elemento di particolare interesse quello che Kobasa chiama *hardness*, ossia l'insieme delle caratteristiche di personalità del soggetto che tendono a proteggerlo dagli effetti negativi dello stress: capacità di controllo sugli eventi della propria vita, l'impegno nel rapporto con le persone che sono vicine e senso di sfida. I soggetti con alta *hardness*, così come quelli con forte propensione all'ottimismo, tendono ad affrontare con maggiore positività e controllo gli eventi stressanti, convinti che la soluzione dei problemi sia comunque alla loro portata. In tal modo approcciano le difficoltà prediligendo le strategie di coping *problem-focused* che risultano essere il metodo più efficace (Beasley, & Davidson, 2003; Scheier & Carter, 1987).

Bijttebier (Bijttebier & Vertommen, 1999) e Ravindran (Ravindran, Matheson, Griffiths, Merali & Anisman, 2002) identificano anche, come fattore significativo per la sua influenza positiva sul coping, la ricerca di sostegno sociale.

Secondo Bianconi (Bianconi, Poggioli, Merelli, Razzaboni & Pomelli, 2006) i fattori di personalità sono estremamente rilevanti nel determinare le abilità di coping, in quanto la stabilità emotionale facilita le strategie centrate sul problema, mentre la disponibilità alle dinamiche di gruppo e l'estroversione rappresentano un elemento predittivo di strategie di coping volte alle emozioni. Questo elemento appare fondamentale considerando che appare ormai del tutto acquisito il dato che, nei pazienti con sclerosi multipla, il coping centrato sul problema risulta la risposta adattativa migliore.

Così come estremamente interessanti appaiono gli studi di Frydenberg (Frydenberg, 1997), che suggeriscono come queste capacità di coping possano essere accresciute di volta in volta.

Bijttebier (Bijttebier & Vertommen,1999) e Ravindran (Ravindran, Matheson, Griffiths, Merali & Anisman, 2002) hanno affermato che un fattore negativo per lo sviluppo di abilità di coping centrate sul problema è, invece, la presenza di psicopatologie quali disturbi nevrotici o depressivi, che spingono a preferire strategie meno funzionali, incentrate sulle emozioni o sull'evitamento.

A questo proposito Jopson e Moss-Morris (2003) ritengono che la risposta psicologica del soggetto venga condizionata dall'insieme dei diversi aspetti della malattia in interazione.

Schiaffino (Schiaffino, Shawaryn & Blum,1998) e Zeldow (Zeldow & Pavlou,1998) invece ritengono che la risposta adattativa sia condizionata da singoli aspetti clinici come la reazione depressiva, il grado di disabilità o l'ampiezza della rete sociale.

### *Coping e qualità di vita*

Da quanto fin qui analizzato, la capacità di gestire emotivamente e di sperimentare la qualità della vita (QoL) delle persone con sclerosi (MS) non sembra essere correlata con la gravità della malattia o con il livello di disabilità. Probabilmente, la capacità di far fronte emotivamente all'esperienza e la qualità della vita (QoL), sono poco correlate con la gravità della malattia o la disabilità. In alcuni casi, paradossalmente, sembra esserci una relazione inversa tra le due variabili (Barak, 2006).

Anche Goodin (Goodin, Ebers, Johnson, Rodriguez, Sibley & Wolinsky, 1999) mette in evidenza come lo stile di coping contribuisca notevolmente a determinare la qualità di vita nei pazienti con SM. In generale, l'autore, considera le strategie di coping attivo, comportamentale o emozionale, le migliori per affrontare eventi stressanti. Al contrario le strategie di coping di evitamento risultano essere un fattore di rischio per l'instaurarsi di risposte disfunzionali ad eventi stressanti.

## Discussione

Da questa breve e parziale analisi della letteratura esistente sulle strategie di coping in pazienti affetti da sclerosi multipla, sono emersi alcuni elementi stabili.

La percezione di una buona o scarsa qualità di vita non è direttamente proporzionale alla gravità sintomatologica del paziente, ma dipende da fattori quali: variabili personologiche, modalità soggettive di reazione allo stress, stile di attaccamento, capacità di coping, capacità emotive e relazionali, capacità di controllo dell'impulsività.

Per far fronte alle difficoltà legate ai sintomi della malattia, i pazienti mettono in atto strategie diverse. Le strategie attive, come per esempio l'affrontare direttamente i singoli problemi e il ricercare attivamente aiuto e supporto dalla rete sociale, permettono un miglior adattamento rispetto alle strategie passive, quali ad esempio l'evitamento e la presa di distanza dal problema.

Un altro aspetto emerso è che sintomatologie psicopatologiche come stati nevrotici o depressivi possono portare ad adottare strategie disfunzionali come la fuga e l'evitamento dei problemi.

A loro volta, l'utilizzo di strategie passive può rendere più difficoltoso l'adattamento alla malattia, favorendo lo sviluppo di sindromi depressive.

La possibilità di accrescere e potenziare i fattori che determinano le abilità di coping, (Frydenberg, 1997) suggerisce l'opportunità di identificare, attraverso screening di base, i soggetti affetti da SM che utilizzano strategie di coping insoddisfacenti, inadeguate e disfunzionali, e aiutarli a recuperare il controllo sulla malattia attraverso training specifici, finalizzati al depotenziamento delle abilità disfunzionali e all'acquisizione di strategie più funzionali.

A supporto di questa tesi, citiamo la ricerca longitudinale italiana svolta presso l'Ospedale S. Andrea di Roma (Pozzilli, Schweikert, Ecari, Oentrich & Bugge, 2012) che evidenzia come la qualità di vita dei pazienti con sclerosi multipla sia fortemente correlata a disturbi depressivi e come invece la presenza di strategie di coping funzionali e di buone abilità di problem-solving, sia associata a una maggiore qualità di vita dei pazienti.

Un altro studio recente (Nordin & Rorsman, 2012) suggerisce che interventi brevi di gruppo, ad impronta cognitivo comportamentale, possono rappresentare un utile strumento per ridurre il disagio psicologico nei pazienti con sclerosi multipla, attraverso il potenziamento delle abilità di coping e favorendo l'accettazione della malattia.

## Conclusioni

La sclerosi multipla è una malattia complessa, cronica e progressiva e i servizi di riabilitazione possono fornire un importante sostegno per i pazienti.

A fronte di un numero sempre più ampio di studi che suggeriscono l'utilità di interventi volti al potenziamento delle abilità di coping in pazienti affetti da SM, per migliorare la qualità di vita, a tutt'oggi sono ancora scarsi i programmi di riabilitazione che hanno dimostrato di fornire evidenti miglioramenti per la salute dei pazienti (Sorensen, Lee, Lovendahl, Norgaard, Bay, Rasmussen & Boesen, 2012.)

L'obiettivo futuro dovrebbe essere quello di ampliare la ricerca in questo campo, valutando gli effetti di interventi specifici su parametri quali qualità di vita, coping, benessere psicologico.

Questa combinazione fornisce la base per analizzare la complessità della reazione ad una diagnosi di sclerosi multipla e dei risultati di interventi di riabilitazione personalizzata.

## Bibliografia

Barak, Y. (2006). The immune system and happiness. *Autoimmunity Reviews*, 5, 523–527.

Beasley, M., & Davidson, J. (2003). Resilience in response to life stress: The effects of coping style and cognitive hardiness. *Personality and Individual Differences*, 34, 77-95.

- Bianconi, G., Poggioli, E, Merelli, E, Razzaboni, E, & Comelli, D. (2006). Aspetti psicologici della sclerosi multipia. *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro e Ergonomia*, 28:1, Supplemento Psicologia 1, 22-28.
- Bijttebier, P., & Vertommen, H. (1999). Coping strategies in relation to personality disorders. *Personality and Individual Differences*, 26, 847-856.
- Butler, R. W. (1989). Assessing cognitive coping strategies for acute post surgical pain. *Psychology*, 1, 41-44.
- Cyrulnik, B., & Malaguti, E. (2005). *Costruire la resilienza. La riorganizzazione positiva della vita e la creazione di legami significativi*. Trento: Erickson.
- Cohen, F., & Lazarus, R. S. (1979). Coping with the stresses illness. In G. C. Stone, F. Cojen, N. E. Adler, and associates (Eds.), *Health psychology. A handbook. Theories, applications and challenges of a psychological approach to the health care system* (pp. 217-254). San Francisco: Jossey-Bass.
- Cohen, F. (1987). Measurement of coping. In S. V. Kasl & C. L. Cooper (Eds.), *Stress and health: Issues in research methodology*. Oboken, NJ: Wiley and Sons
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1985). If it changes it must be a process: study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48, 50-70.
- Frydenberg, E. (1997). *Adolescent Coping: Theoretical and Research Perspectives*. London: Routledge. Trad. it. (2000). *Far fronte alle difficoltà*. Firenze: Giunti.
- Goodin, D.S., Ebers, G.C, Johnson, K.P., Rodriguez, M, Sibley, W.A, & Wolinsky, J.S. (1999). The relationship of MS to physical trauma and psychological stress: report of the Therapeutics and Technology Assessment Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 52, 1737-45.
- Harper, A. C., Harper, D. A., Chambers, L. W., Cino, P.M., Singer, J. (1986). An epidemiologic description of physical, social, and psychological problems in multiple sclerosis. *Journal of Chronic Diseases*, 39, 305-310.
- Jopson, N. M., & Moss-Morris, R. (2003). The role of illness severity and illness representations in adjusting to multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*, 54, 503-511.
- Kobasa, S. (1979). Stressful life events, personality and health: An inquiry into hardiness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 37, 1-11.
- Lazarus, R. S. (1968). Emotions and adaption: Conceptual and empirical relations. In W. J. Arnold (Eds.), *Nebraska symposium on Motivation, Vol 16* (pp. 175-266). Lincoln: University of Nebraska Press.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer-Verlag.
- Lazarus, R. S. (2000). Toward better research in stress and coping. *American Psychologist*, 55/6, 665-673.
- Nordin, L., & Rorsman, L. (2012). Cognitive behavioural therapy in multiple sclerosis: a randomized controlled pilot study of acceptance and commitment therapy. *Journal of Rehabilitation Medicine*, Jan, 44(1), 87-90. doi: 10. 2340/1650 1977-0898.

- Pearlin, L., & Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, *19*, 2-21.
- Pozzilli, C., Schweikert, B., Ecari, U., Oentrich, W., & Bugge, J. P. (2012). Quality of life and depression in multiple sclerosis patients: longitudinal results of the Beta Plus study. *Journal Neurol.* Nov, *259*(11), 2319-2328. doi: 10.1007/s00415-012-6492-8. (EPub 2012 Apr 18).
- Ravindran, A. V., Matheson, K., Griffiths, J., Merali, Z., & Anisman H. (2002). Stress, coping, uplifts, and quality of life in subtypes of depression: A conceptual frame and emerging data. *Journal of Affective Disorders*, *71*, 121-130.
- Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1987). Dispositional optimism and physical well-being: The influence of generalized outcome expectancies on health. *Health Psychology*, *4*, 219-247.
- Schiaffino, K. M., Shawaryn, M. A., & Blum, D. (1998). Examining the impact of illness representations on psychological adjustment to chronic illnesses. *Health Psychology*, *17*, 262-268.
- Selye, H. (1936). A syndrome produced by diverse nocuous agents. *Nature*, *138*, 32.
- Sorensen, J., Lee, A., Løvendahl, B., Nørgaard, M., Bay, J., Rasmussen, P. V., & Boesen, F. (2012). Study protocol: to investigate effects of highly specialized rehabilitation for patients with multiple sclerosis. A randomized controlled trial of a personalized, multidisciplinary intervention. *BMC Health Services Research*, Sep, *6*, 12-306. doi: 10.1186/1472-6963-12-306.
- Zeldow, P., & Pavlou, M. (1998). Physical and Psychosocial Functioning in multiple sclerosis: descriptions, correlations and a tentative typology. *British Journal of Medical Psychology*, *61*, 185-195.