

I gruppi di ascolto per i Malati reumatici

Dott.ssa Cristina Pirola
Psicologa-psicoterapeuta
Consulente Associazione ALOMAR
Bergamo, 24 e 25 Giugno 2016

I gruppi di ascolto per i Malati reumatici

Sintesi dell'intervento:

1. Gli aspetti psicologici coinvolti nell'esperienza della malattia e l'efficacia terapeutica dello strumento del gruppo di supporto psicologico
2. L'Associazione ALOMAR e il progetto dei Gruppi di Ascolto per i Malati reumatici
3. L'esperienza di Bergamo

Gli aspetti psicologici nella malattia somatica

L'esperienza della malattia, specie quando invalidante e minacciosa, ha un impatto devastante sul Sé dell'individuo, inteso come unità e continuità dell'essere, che risulta frammentato.

La malattia modifica il modo con il quale la persona si percepisce rispetto a sé, agli altri e al mondo esterno e il modo in cui gli altri la percepiscono.

L'esperienza della malattia colpisce tutte le dimensioni esistenziali e relazionali dell'essere umano, dimensioni che sono tra loro interconnesse.

Gli aspetti psicologici nella malattia somatica

Le dimensioni psicologiche-relazionali-esistenziali principalmente coinvolte nell'esperienza della malattia sono:

L'IDENTITA' INDIVIDUALE

e

L'IDENTITA' SOCIALE

L'IDENTITÀ' INDIVIDUALE include:

- **identità esistenziale**: il confronto con la mortalità. Il corpo che si ammala porta in primo piano la morte come realtà concreta e rende evidente, spesso in modo improvviso e imprevedibile la finitezza della vita generando forti vissuti depressivi (senso di impotenza, inutilità, perdita di speranza);
- **identità somatica**: la malattia modifica l'immagine corporea ed i significati che vengono dati al corpo e alle parti del corpo che cambiano, che si ammalano e che sono fonte di dolore. Le modifiche del corpo possono inoltre comportare difficoltà nella conduzione della propria vita quotidiana, per la perdita parziale dell'autonomia che rende necessario l'aiuto degli altri con i quali si instaura una nuova relazione di semi-dipendenza spesso vissuta con sentimenti di ambivalenza;
- **identità emozionale**: la stabilità affettiva del Sé che viene minacciata dai vissuti emotivi connessi all'esperienza della malattia, al dolore percepito, alla riduzione della propria autonomia e alla nuova percezione di sé, degli altri e della realtà circostante;
- **identità temporale**: cambia la percezione di Sé nel presente e nella prospettiva futura;

Gli aspetti psicologici nella malattia somatica

L'IDENTITA' SOCIALE include:

- identità di ruolo familiare: il Sé come membro di un nucleo familiare. Si fa riferimento sia alle relazioni familiari intime sia alle relazioni familiari allargate;
- identità di ruolo sociale: il Sé come membro di un contesto. Si fa riferimento alle relazioni sociali intime (rapporti interpersonali) e alle relazioni sociali allargate (rapporti lavorativi, capacità produttiva);

Gli aspetti psicologici nella malattia somatica

Il mantenimento del senso di appartenenza e il senso di integrazione/continuità del Sè (individuale, familiare, sociale e lavorativo) viene messo in pericolo, si frammenta, in quanto l'individuo è esposto ad intensi sentimenti di solitudine, abbandono, emarginazione ed alienazione: “non so più chi sono...”

Gli aspetti psicologici nella malattia somatica

Per questi ragioni, gli interventi sanitari a favore delle persone con patologia somatica non possono prescindere dalla cura degli aspetti psicologici con queste finalità:

- prendersi cura della sofferenza psicologica associata all'esperienza della malattia;
- favorire l'adattamento del soggetto alla malattia e migliorare i comportamenti rivolti alla salute;
- aumentare la compliance alle terapie mediche;
- restaurare le relazioni interpersonali a livello familiare e socio-lavorativo.

L'efficacia terapeutica dei gruppi di supporto psicologico

Il **gruppo** rappresenta uno strumento efficace per realizzare questi obiettivi che hanno a che fare con **la salute psicofisica** dell'individuo in quanto:

IL GRUPPO RAPPRESENTA:

- Un “microcosmo sociale”: luogo di definizione delle relazioni interpersonali, su cui si fonda lo stesso gruppo. Il gruppo diviene un laboratorio dove ciascun partecipante può fare nuove esperienze di Sé in relazione con altri, riattivando un senso di Sé relazionale capace di stare in gruppo e instaurare legami;
- Un contesto privilegiato di condivisione e analisi delle difficoltà comuni che favorisce il senso di universalità che allevia la sofferenza derivante dal sentirsi soli e isolati con i propri problemi;
- Un attivatore di potenti *“fattori terapeutici”* (Yalom) come l'altruismo, la coesione, l'universalità e l'apprendimento interpersonale, capaci di migliorare la sintomatologia psicologica e le strategie di coping;
- Uno strumento economico e vantaggioso per il trattamento e la cura delle problematiche psicosociali secondarie alle patologie somatiche.

QUALI INTERVENTI POSSIBILI all'interno del GRUPPO?

- **di tipo educativo**. Si tratta di un approccio didattico ed informativo rispetto al problema medico e alle sue conseguenze; si tratta di un intervento breve, 3-6 incontri, ed è rivolto anche a gruppi discretamente numerosi di pazienti (20 partecipanti o più)
- **di tipo comportamentale**. Ha come obiettivo la ristrutturazione delle modalità cognitive e comportamentali con il quale il paziente sta affrontando la propria malattia. Il numero di incontri è breve, 6-9 sedute, che possono prevedere anche l'insegnamento di tecniche di rilassamento (Training autogeno) per un numero di partecipanti compreso tra le 6-10 persone.
- **di tipo esplorativo-interpersonale**. Si tratta di interventi basati sulla facilitazione dell'espressione delle emozioni, sull'esplorazione dei significati concreti e simbolici della malattia, sugli effetti nelle dinamiche relazionali interpersonali e sulla spinta al supporto reciproco. La durata del gruppo può essere breve o lunga (oltre sei mesi) a seconda del contesto e della gravità della malattia e ed è rivolto ad un numero di pazienti che varia dalle 6 alle 10 persone.

Il gruppo di ascolto per i Malati
reumatici è
un gruppo di tipo esplorativo-
interpersonale
a cura di una psicologa-
psicoterapeuta nel ruolo di
facilitatrice

Le funzioni del Terapeuta-Facilitatore:

- Responsabile del *setting* del gruppo della sua composizione, del suo mantenimento e fornisce informazioni sulla struttura del gruppo, sugli obiettivi, sulla durata, i tempi ed il luogo degli incontri.
- Definire la “*cultura del gruppo*” (Yalom) intesa come l’insieme delle regole comportamentali implicite o esplicite grazie alle quali il gruppo si organizza. Ad esempio vengono rinforzati e valorizzati i comportamenti orientati all’espressione di sé e dei personali vissuti emotivi.
- Responsabile della creazione di un *ambiente sicuro e accettante*, che si fa contenitore bonificante di qualsiasi pensiero ed emozione, che in altri contesti ad esempio familiare non può essere detto;
- Favorire *l’integrazione e la coesione* tra i membri del gruppo, a partire dalla condivisione dell’universalità delle esperienze dei soggetti.
- Incoraggiare il *supporto reciproco* tra i pazienti.
- Mantenere l’attenzione del gruppo focalizzata sul “*qui e ora*” delle esperienze e delle difficoltà che ciascuno sta vivendo nell’attualità.

L'efficacia terapeutica dei gruppi di supporto psicologico

OBIETTIVI delle terapie di gruppo esplorativo-interpersonali:

- Ridurre i sentimenti di diversità, solitudine, alienazione, e stigmatizzazione determinati dalla malattia e dalle terapie;
- Facilitare il mutuo supporto tra i membri del gruppo;
- Migliorare il sostegno sociale e familiare;
- Raggiungere una maggiore apertura ed espressività emotiva sia all'interno che all'esterno del gruppo;
- Migliorare le abilità di coping;
- Migliorare la relazione medico-paziente;
- Migliorare la qualità della vita;

L'Associazione ALOMAR e il
progetto dei gruppi di ascolto
per i Malati reumatici



I gruppi di ascolto per i Malati reumatici

ALOMAR, Associazione Lombarda Malati Reumatici:



- è nata nel 1986 per volere di medici e pazienti ed è parte attiva all'interno di ANMAR, Associazione Nazionale Malati Reumatici.
- Persegue finalità di solidarietà sociale dedicate a chi soffre di una patologia reumatica e ai loro *caregivers*.
- Nel corso degli ultimi anni ha inaugurato sette sezioni territoriali provinciali (Milano, Bergamo, Brescia, Como, Varese, Sondrio e Mantova) e conta ad oggi 3.500 soci solo in Lombardia.

Il Progetto dei Gruppi di ascolto per i Malati reumatici

- È nato all'interno di ALOMAR, come risposta alle numerose richieste dei suoi soci di conoscere persone che affrontano problemi simili legati alla patologia e di sentirsi così meno soli ed isolati;
- È partito in via sperimentale a maggio del 2014, quando presso alcune strutture ospedaliere lombarde, tra cui gli ex Ospedali Riuniti di Bergamo, hanno preso avvio i primi gruppi di ascolto rivolti ai malati reumatici e ai loro familiari;
- Ad oggi ALOMAR conta **7 Gruppi di ascolto** attivi in modo continuativo: due a Milano, uno a Legnano, Como, Sondrio, Varese ed uno a Bergamo;
- I gruppi si svolgono all'interno delle strutture ospedaliere sanitarie e sono frutto di una stretta collaborazione tra i Medici, Responsabili dei reparti di Reumatologia, gli operatori sanitari, e l'Associazione uniti nel lavoro di comunicazione e diffusione del Progetto a favore dei pazienti reumatici e dei loro familiari.

Il Progetto dei Gruppi di ascolto per i Malati reumatici

Le CARATTERISTICHE dei gruppi di ascolto:

- L'accesso ai gruppi è gratuito, aperto a familiari e pazienti in modo libero senza vincoli di partecipazione continuativa;
- Il gruppo è composto da un massimo 10/15 partecipanti;
- Il gruppo si svolge una volta al mese e ciascuno incontro ha la durata di un'ora e mezza;
- Nel gruppo è presenta una psicologa-psicoterapeuta nel ruolo di facilitatrice;
- È un gruppo di tipo esplorativo-interpersonale.

Il Progetto dei Gruppi di ascolto per i Malati reumatici

Gli OBIETTIVI dei gruppi di ascolto:

- contrastare l'isolamento che spesso accompagna chi soffre di queste patologie, ancora oggi poco conosciute e comprese nella loro complessità;
- prevenire il rischio di insorgenza di una patologia psichica di stampo depressivo;
- promuovere l'incontro ed il confronto tra pari come esperienza trasformativa, capace cioè di attivare nuovi pensieri e nuove strategie di adattamento alla condizione di malattia;
- stimolare l'autonomia, la consapevolezza e il senso di autoefficacia ed autostima come strumenti di auto mutuo aiuto;
- fare rete dentro e fuori dal gruppo.

I gruppi di ascolto per i
Malati reumatici all'interno
dell'ASST - PG23 di Bergamo
in collaborazione con il
Reparto di Reumatologia

Il gruppo di ascolto di Bergamo

LA STORIA DEL GRUPPO:

- Il progetto ha preso avvio nel Maggio del 2014;
- La costruzione del gruppo ha visto impegnati, in un prezioso gioco di squadra, l'ex Presidente della sezione ALOMAR di Bergamo, la signora Biba Agazzi, il Dott. Massimiliano Limonta, Primario del reparto di Reumatologia e la sottoscritta;
- Attraverso questa collaborazione è stato possibile diffondere il più possibile l'iniziativa rendendola visibile anche negli ambulatori dove nel tempo questo progetto è diventato oggetto di passaparola tra pazienti e operatori;
- Tutto questo ha contribuito a far sì che fin dai primi incontri il gruppo fosse costituito da un buon numero di partecipanti (5-6 persone);

Il gruppo di ascolto di Bergamo

La composizione del gruppo:

- Il gruppo è via via cresciuto, mese dopo mese, vedendo complessivamente la partecipazione ad oggi di un **totale di n. 23 persone** che almeno una volta hanno fatto accesso al gruppo.
- Ad oggi sono due anni che il gruppo si ritrova **una volta al mese, per un ora e mezza.**
- Di queste 23 persone, **5 sono familiari** (3 figlie e 2 mariti), **18 sono pazienti:** 17 donne e 1 uomo.
- Per quanto riguarda **la tipologia della malattia** ci sono n. 4 pazienti con Artrite Reumatoide, n. 9 con Sclerodermia, n. 2 con Fibromialgia, N.1 Polimialgia, N. 1 con la Spondilite anchilosante ed una paziente in fase di accertamento diagnostico.

Il gruppo di ascolto di Bergamo

Le tappe del lavoro del gruppo:

La costruzione di un senso di appartenenza attraverso:

- l'esperienza di condivisione della stessa condizione di malattia,
- la funzione di rispecchiamento insita nel gruppo, dove cioè ciascun partecipante ha potuto essere riconosciuto e riconoscere nell'altro aspetti di sé e della propria storia personale;
- il fatto che durante il primo anno il gruppo è stato composto prevalentemente dalle stesse persone, tutte donne, che hanno partecipato al gruppo con continuità, rappresentando il nucleo del gruppo, che nel corso del tempo ha potuto accogliere i nuovi ingressi.

Il gruppo di ascolto di Bergamo

Le tappe del lavoro del gruppo:

- Questa esperienza di fusionalità e di intima condivisione ha permesso il passaggio dall'IO al NOI del gruppo, ad indicare la nascita del Soggetto-Gruppo e di un DENTRO e FUORI;
- Il gruppo è divenuto un luogo caratterizzato dalla presenza di un clima intimo e familiare all'interno del quale possono liberamente circolare emozioni, le storie personali e le specifiche tematiche connesse all'esperienza della malattia.

Il gruppo di ascolto di Bergamo

Le tematiche emerse:

- Il lungo e faticoso iter diagnostico: dare un nome a ciò che sento: *“ma se nemmeno il mio medico di base ha saputo dirmi cosa mi sta succedendo...?”*; *“a me ha detto che ero esaurita e mi ha dato degli antidepressivi”* (paura e sconforto);
- l’impatto con la diagnosi: la comprensione della malattia *“devo ancora capire che cosa è questa malattia”*; *“tante domande, poche risposte”* tra accettazione e rifiuto;
- Le paure e le domande sul domani: *“si dorme poco la notte, perché si pensa al futuro”* ; *“cosa devo aspettarmi?”* *“sono arrivata alla fine?”* (ansia e depressione);

Il gruppo di ascolto di Bergamo

- La fatica di sentirsi compresi dagli altri (dentro e fuori la famiglia) rispetto all'esperienza del dolore e della malattia: *“gli altri non capiscono la complessità della malattia”*; *“mi dicono ma dai che ti vedo bene oggi, ma non sanno che fatica ho fatto ad alzarmi, non si rendono conto”*;
- Il confronto sulle terapie: benefici ed effetti collaterali *“per fortuna la ricerca sta andando avanti”*; *“all'inizio è dura, ma poi la terapia funziona”*; *“ho cambiato tanti farmaci negli anni prima di trovare quello giusto”*;
- Conflitto tra autonomia e dipendenza: *“ho imparato a lasciare andare qualcosa delle cose che facevo”*, *“mi manca sentirmi utile agli altri”*; *“ho sempre aiutato gli altri ed ora chi mi aiuta?”* ; *“avrò bisogno della badante?”* ...

Il gruppo di ascolto di Bergamo

Uno dei temi principali di confronto è stato quello del limite, connesso all'accettazione della malattia, ma in generale alla consapevolezza di ciò che si sente, dei propri bisogni, ad esempio del dolore e dei propri stati d'animo, a partire dal quale gestire la propria quotidianità.

In questa chiave il gruppo è stato, e continua ad essere, un'esperienza terapeutica, nella misura in cui permette di accrescere la consapevolezza e la conoscenza di sé, della propria emotività ed anche dei propri limiti a partire dai quali è possibile darsi nuovi obiettivi e trovare strategie alternative di adattamento alla realtà.

Il gruppo di ascolto di Bergamo

...E da qui la trasformazione del limite (esperienza della malattia) in opportunità che ha permesso nuovi incontri ed amicizie in uno slancio di vitalità come ad esempio la creazione di un gruppo su un Social Network, dove incontrarsi e proseguire l'esperienza della condivisione della quotidianità e delle emozioni. Dove ad esempio si gioisce insieme per una laurea, per la nascita dei nipotini, si organizzano pizzate ed incontri e ci si sostiene nei momenti più difficili..

Il gruppo di ascolto di Bergamo

OGGI...

Negli ultimi mesi ci sono stati nuovi ingressi che hanno potuto beneficiare di un gruppo già al lavoro, aperto e accogliente che ha promosso in tempi rapidi la sensazione di appartenenza anche per i “nuovi”.

Il passaparola dentro e fuori la struttura ospedaliera sta portando, mese dopo mese, nuovi partecipanti e il gruppo sta crescendo (ad oggi il gruppo è composto da una decina di persone).

Il gruppo di ascolto di Bergamo

SCENARI FUTURI:

A due anni di distanza dall'avvio del Progetto il bilancio è molto positivo e si sta pensando con Alomar all'opportunità di ampliare l'offerta di spazi di gruppo a favore dei nuovi pazienti e dei loro familiari.

Work in progress...

Bibliografia

- Anna Costantini, *“Psicoterapia di gruppo a tempo limitato. Basi teoriche ed efficacia clinica”* McGraw-Hill. 2000
- Silvia Corbella, *“Storie e luoghi del gruppo”*, 2003, Raffaello Cortina Editore
- Bion W.R., *“Esperienze nei gruppi”* Tr. It. Armando, 1971
- Yalom D. Ivrin, *“Teoria e Pratica della psicoterapia di gruppo”*, 1974, Bollati Boringhieri

***“Nel mezzo delle
difficoltà nascono le
opportunità...”***

Albert Einstein

Grazie per
l'attenzione