

La relazione tra malattia reumatica e gli aspetti psicologici ad essa connessi è purtroppo un argomento poco approfondito in ambito scientifico. Ad oggi, infatti, non si registrano lavori significativi rispetto a tale fenomeno. Durante la permanenza presso l'ospedale di Prato, con l'incarico d'offrire sostegno psicologico ai pazienti reumatici, abbiamo deciso di organizzare in maniera sistematica i dati a nostra disposizione per valutare e descrivere la componente psicologica nella convivenza con questo tipo di malattie.

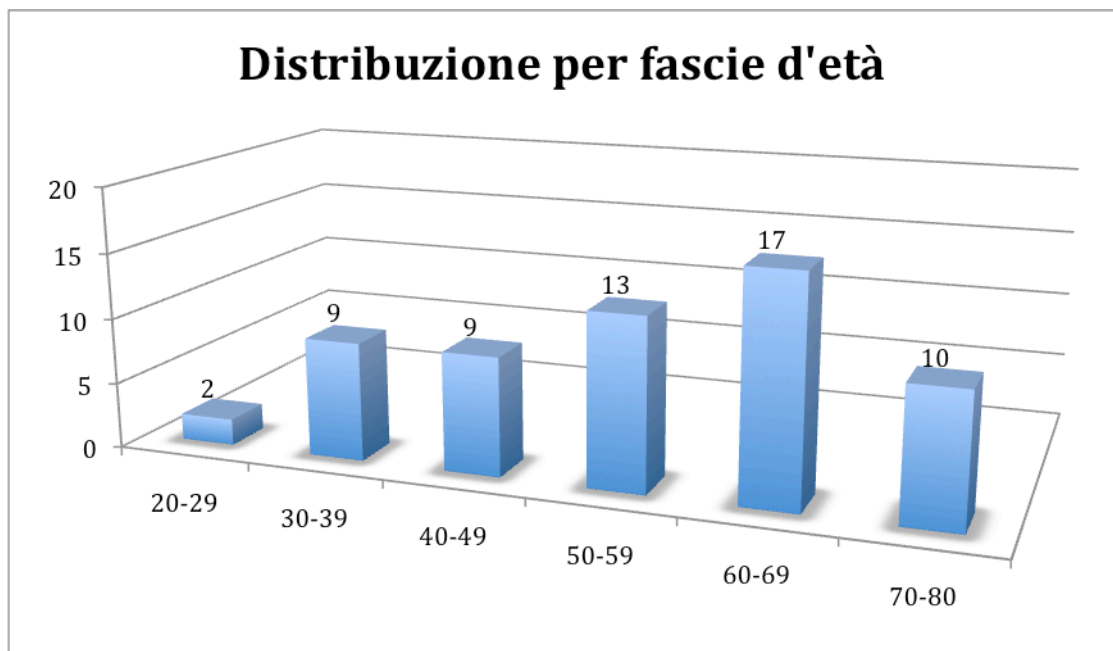
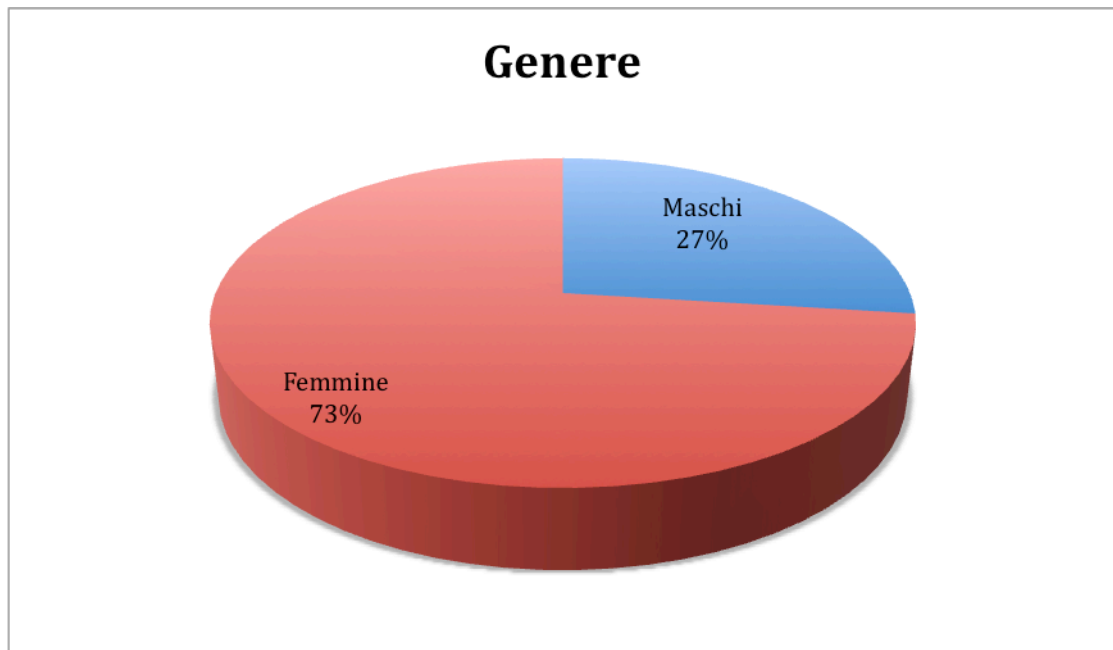
L'oggetto primario di questa sperimentazione è stato dunque l'analisi e la misurazione delle modalità attraverso le quali i pazienti reumatici reagiscono psicologicamente alla malattia. In termini operativi abbiamo valutato e descritto l'insieme dei sentimenti, comportamenti e attitudini con le quali il paziente reumatico si confronta con la sua diagnosi; ciò che in psicologia clinica viene descritto come: **comportamento di malattia.**

Questa nostra ricerca è durata 9 mesi ed è stata possibile grazie all'Associazione Toscana Malati Reumatici (A.T.Ma.R) della sezione di Prato e alla disponibilità del reparto di Reumatologia dell'Ospedale di Prato. Il nostro lavoro ha coinvolto un totale di 120 pazienti affetti da differenti patologie reumatiche seguiti in regime ambulatoriale. Tra questi, 60 pazienti, oltre a partecipare ai colloqui clinici, hanno compilato il test IBQ da noi somministrato.

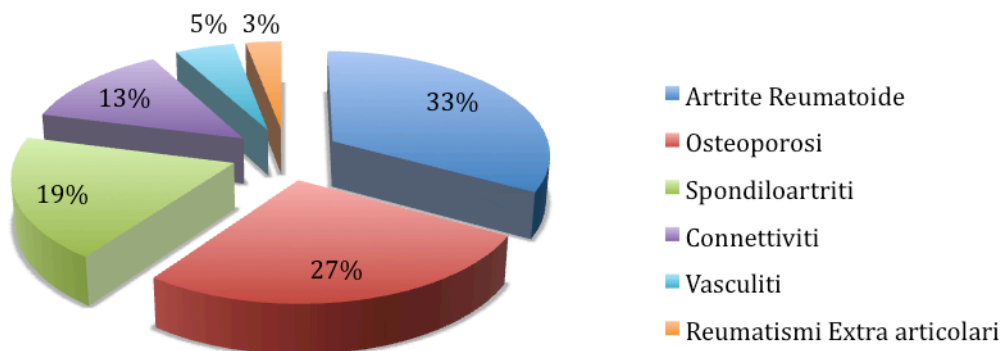
I pazienti sono stati dunque esaminati attraverso 2 modalità:

- 1) Fase del colloquio clinico; ovvero un momento di indagine durante il quale abbiamo raccolto quante più informazioni possibili al fine di ottenere un quadro generale della condizione di malato reumatico.
- 2) Fase del Test: in questa fase abbiamo somministrato a un campione di 60 persone il lo strumento IBQ con l'intento di integrare ai dati clinici precedentemente ottenuti, dati di natura qualitativa e statisticamente controllabili.

Vediamo attraverso queste rappresentazioni grafiche il nostro campione:



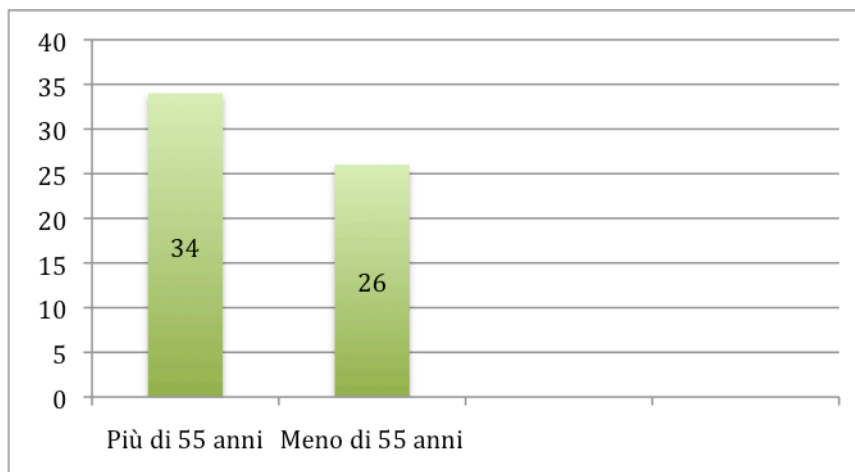
Percentuali delle diverse patologie



Come l'esperienza clinica e la letteratura dimostrano relativamente alle patologie reumatiche, la popolazione femminile è di gran lunga più consistente di quella maschile.

Il secondo grafico evidenzia la distribuzione per fasce d'età dei soggetti inclusi nello studio. Si è registrato una maggiore frequenza di soggetti compresi tra i 50 e gli 80 anni, rispetto alle fasce d'età più giovanili. Anche questo dato è in linea con i risultati epidemiologici in materia reumatologica.

Nel corso dell'analisi dei dati abbiamo inoltre operato un distinguo, a nostro avviso fondamentale, in base all'età delle persone che si presentavano. Si è proceduto a suddividere il campione in due sottogruppi, il primo formato da pazienti di età compresa tra i 25 e i 55 anni, l'altro costituito da pazienti la cui età è superiore ai 55 anni.



I 55 anni rappresentano infatti l'età media del nostro campione; oltre a essere un fondamentale spartiacque tra due grandi aree del ciclo vitale umano. Tra i 25 e i 55 anni si collocano tutte quelle persone che, più o meno mature ed autonome rispetto alla propria famiglia d'origine, dovrebbero progressivamente dedicarsi alla loro affermazione e alla costruzione di una loro famiglia. Intorno ai 55 anni, anche in riferimento al nostro specifico contesto culturale, l'essere umano dovrebbe gradualmente entrare in una fase di vita definita come “età di mezzo” e successivamente nella terza età o vecchiaia. Si tratta perciò di un periodo nel quale le persone cominciano a fare il bilancio della propria esistenza e si apprestano a rallentare i propri ritmi e ridimensionare le proprie aspettative.

I COLLOQUI CON I PAZIENTI

Parlare con i pazienti ci è stato di particolare aiuto soprattutto nelle fasi preliminari della ricerca. I colloqui si sono concentrati sulle seguenti aree: individuale, familiare, sociale e lavorativa. Si è inoltre dato particolare risalto agli aspetti relativi ai vissuti dei pazienti e al loro modo di vivere e adattarsi alla malattia. Attraverso il colloquio clinico siamo riusciti a entrare in contatto con i pazienti in maniera elastica ed empatica, agevolando lo stabilirsi di una relazione accogliente e rilassata. In questo modo la progressiva apertura ai vissuti più drammatici e significativi rispetto alla condizione di malato ci ha consentito di rendere meno meccanica e invasiva la successiva somministrazione del test IBQ (Illness Behaviour Questionnaire). La conduzione di un colloquio aperto, orientato all'ascolto e al sostegno del paziente è stato un momento di imprescindibile importanza anche per la presa in carico di quei soggetti che hanno richiesto la continuazione di un sostegno psicologico. L'oggetto primario del nostro interesse è stato quindi la rilevazione delle problematiche psicologiche e di adattamento riconducibili alla condizione di malato reumatico, in modo da poter meglio comprendere e valutare il così detto “*Comportamento di Malattia*”, ovvero come una persona vive e affronta la sua patologia.

I dati ottenuti attraverso i colloqui clinici suggeriscono che nel campione da noi intervistato esistono evidenti e non trascurabili difficoltà sotto ogni profilo della vita del paziente. Questa è, contrariamente a quanto ci si potrebbe aspettare, una realtà trasversale all'intero campione e prescinde dall'età e dal sesso dei pazienti. La malattia reumatica può essere fortemente invalidante e

limitare le risorse della persona sia dal punto di vista motorio che funzionale. Questo comporta inevitabilmente ricadute sul versante familiare, lavorativo e relazionale in genere. Si può assistere di frequente ad un **abbassamento del tono dell'umore** soprattutto in relazione al diminuito senso dell'autonomia e dell'auto-efficacia. Allo stesso modo l'incertezza rispetto al proprio futuro, un aumentato senso di vulnerabilità e di dipendenza possono portare il paziente a ridimensionare drasticamente le proprie aspettative di miglioramento e le proprie risorse, maturando **sintomi di area ansiosa**. Ci sembra opportuno soffermarci, a prescindere dai diversi modi con i quali il soggetto affronta la propria malattia, o dalla diversa natura sintomatica delle sue reazioni, sull'atteggiamento largamente diffuso di rassegnazione piuttosto che d'accettazione della malattia. Abbiamo spesso registrato da parte dei pazienti la diffusa tendenza ad auto svalutarsi, senza attingere alle proprie risorse residuali. Tale atteggiamento comporta quindi un sostanziale abbassamento della qualità della vita del paziente.

Dopo una prima analisi qualitativa dei dati ottenuti attraverso i colloqui e passiamo ora alla discussione dei dati quantitativi, ottenuti cioè dalla somministrazione del test IBQ.

I risultati ottenuti ci spingono ad asserire che il paziente reumatico sembra avere un approccio realistico alla sua patologia ed essere a conoscenza degli aspetti eziologici e sintomatologici che essa comporta, è un degente con una buona consapevolezza della sua malattia e con una sufficiente conoscenza del substrato organico che la motiva. In questo modo gli aspetti psicologici legati all'ipocondria o alla maturazione di ideazioni fobiche sono fortemente attenuati. Anche gli elementi legati all'agitazione e all'irritabilità (disforia) sembrano essere maggiormente correlabili a dinamiche relazionali piuttosto che ad agenti peculiari della condizione di malato reumatico.

Ciò non significa che nel paziente reumatico non esistano difficoltà di ordine psicopatologico, anzi, molto spesso la richiesta di un supporto di questo tipo è nata espressamente dal paziente intervistato per la ricerca. Il supporto però è stato sovente richiesto non tanto per l'accettazione della condizione di malato (cosa questa che è invece capitata nei pazienti più giovani) quanto per le nuove dinamiche relazionali che una patologia invalidante suo malgrado porta. In altre parole, a creare problemi psichici sembrano più essere le "conseguenze" della malattia (soprattutto in ambito relazionale) che non la malattia stessa. La terapia a questo proposito ha dimostrato di essere uno strumento efficace per contenere e superare queste

problematiche.

COME CAMBIA LA PERCEZIONE DELLA MALATTIA REUMATICA IN BASE ALL'ETÀ

Contrariamente ad ogni previsione la ricerca evidenzia questo risultato: la sostanziale uguaglianza tra i punteggi totali ottenuti dai due sotto-campioni (under 55 anni ed over 55 anni). Non sussistono di fatto macroscopiche differenze nelle modalità attraverso le quali i pazienti di diversa età si confrontano e convivono con la loro malattia. **Contrariamente al senso comune l'incidenza generale della malattia reumatica sulla vita del paziente sembra non risentire eccessivamente della variabile età.** In ogni caso, analizzando più dettagliatamente le singole scale misurate dal test IBQ, è possibile cogliere alcune più sottili differenze:

- **Ipocondria:** questa scala non presenta differenze degne di nota, se non un lieve incremento del tratto ipocondriaco nel paziente più anziano, probabilmente in corrispondenza della sua aumentata costellazione sintomatologica.
- **Convinzione di Malattia:** questa è la seconda scala dove si registra il divario più ampio tra i due sotto-campioni in particolare gli over 55 sembrano aver maturato nel tempo una maggiore e più stabile convinzione di malattia. Questo può a volte tradursi in un atteggiamento rinunciatario e rassegnato.
- **Percezione Psicologica:** è per entrambe i campioni la scala con un punteggio più basso; questo rivela una percezione della propria condizione di malato come ascrivibile a fattori fisici e non psicologici.
- **Inibizione affettiva:** è nei pazienti più giovani che si riscontra un tasso maggiore di inibizione affettiva. Traducibile come l'incapacità di esprimere i propri sentimenti. Questo perché molto probabilmente una diagnosi di malattia cronica nei pazienti più giovani può avere più probabilità di produrre un effetto dirompente sull'equilibrio psico-affettivo della persona.
- **Disforia:** il punteggio più alto ottenuto dagli over 55 in questa scala, sta a significare una maggiore componente ansiosa e depressiva nel vivere la malattia. Si può leggere tale dato anche in base alle minori risorse fisiche e relazionali di cui solitamente la persona anziana dispone, e nella difficoltà che la famiglia incontra nel rimodellarsi attorno al paziente in conseguenza di una diagnosi di malattia reumatica. Così, mentre la persona più giovane è ancora in

grado di mobilitare risorse alternative al fine di confrontarsi con la propria patologia, nell'anziano si assiste ad un irrigidimento del proprio sistema di convinzioni e di valori nonché dei propri meccanismi di difesa ed un lento decadimento verso la solitudine e la rassegnazione.

- **Negazione:** sebbene il paziente più anziano possa dimostrare un atteggiamento disforico nei confronti della sua patologia è anche colui che nega con più tenacia, il fatto di avere qualsiasi tipo di problema nella sua vita. In questo modo, a differenza del paziente più giovane l'anziano spesso rinuncia a chiedere supporto psicologico. Dal nostro punto di vista questo è un dato altamente significativo, che si traduce infatti in una maggiore richiesta di aiuto dei pazienti compresi tra i 25 e i 55 anni presso lo sportello attivato all'interno del reparto.

- **Irritabilità:** la scala di irritabilità all'interno del campione più giovane assume un valore significativamente più alto. Questo suggerisce come il giovane paziente viva con più tensione ed aggressività il proprio stato di malattia soprattutto in risposta alla frustrazione conseguente alla perdita di funzionalità ed autonomia. Alti livelli di irritabilità possono infatti minacciare la capacità del paziente di accettare e convivere con la patologia di cui è affetto oltre a compromettere le sue relazioni significative. Sebbene la rabbia possa rappresentare un fattore controproducente, se il paziente viene adeguatamente sostenuto, essa può trasformarsi in un importante elemento motivazionale ai fini di un migliore adattamento alla propria condizione di malato.

COME CAMBIA LA PERCEZIONE DELLA MALATTIA REUMATICA IN BASE ALLE DIVERSE PATOLOGIE

Attraverso i dati in nostro possesso è possibile di cogliere alcune caratteristiche psicologiche e di adattamento relative a pazienti affetti da differenti patologie reumatiche.

Artrite reumatoide: i pazienti con artrite reumatoide non presentano alcun punteggio massimo assestandosi su valori minimi rispetto agli altri pazienti. Di conseguenza l'artrite reumatoide pare essere la patologia reumatica con il minore impatto psicologico. A spiegazione di ciò avanziamo l'ipotesi che questo risultato possa

essere dovuto sia ai buoni risultati farmacologici che oggi è possibile ottenere, sia alla percezione sociale che, dopo una certa età, l'artrite sia una malattia con la quale si deve prima o poi fare i conti.

Osteoporosi: Questi pazienti presentano una significativa tendenza all'ipocondria. Si è notato in questi individui un aumentato senso di vulnerabilità legato evidentemente alla loro fragilità fisica. Il soggetto affetto da osteoporosi è più portato a temere situazioni e comportamenti che invece potrebbe permettersi. In ragione delle frequenti rinunce di questi soggetti si possono configurare quadri di tipo evitante e fobico.

Spondiloartriti.: E' la categoria patologica reumatica con i punteggi più alti nelle scale d'inibizione affettiva e di negazione. Questi pazienti appaiono dunque come emotivamente coartati, in difficoltà nell'espressione di sentimenti e nel richiedere aiuto.

Le Connettiviti: Presentano il punteggio totale più alto, a dimostrazione delle pesanti ripercussioni di tali patologie su molti versanti psicologici. Sono in assoluto i pazienti col tono dell'umore più basso e irritabile. A nostro parere due sono i fattori che maggiormente portano i pazienti con suddette sindromi ad avere così alti punteggi. Uno è l'età media di questo sotto-campione, che è la più bassa, questo si collega al dato generale di una più alta irritabilità dei pazienti più giovani. Il secondo motivo da noi individuato è la percezione del paziente di avere una grave e rara malattia, le cui cure, anche se efficaci, hanno modi e tempi di somministrazione molto invasivi. Questo tipo di patologia è infatti di carattere ingravescente, cronico e con un non trascurabile deturpamento sotto il profilo estetico. Una tale realtà condiziona in senso negativo le possibilità dei pazienti di confronto, adattamento e accettazione della propria malattia.

L'intervento psicologico si è infine dimostrato uno strumento essenziale per accompagnare il paziente verso una elaborazione riuscita della sua malattia. Inoltre, la psicoterapia è senza ombra di dubbio il metodo privilegiato per tentare l'attivazione delle risorse residue della persona, facilitando una riformulazione della costellazione familiare o una nuova idea di se stessi all'interno del nucleo affettivo. Insomma, certo con la psicoterapia non si guarisce dalla malattia reumatica ma certo, grazie a questa si può vivere meglio la condizione nella quale l'insorgenza di una malattia cronica

ci pone.

Vorremo a conclusione di questo lavoro ringraziare sentitamente coloro i quali hanno reso possibile la realizzazione di questa ricerca, in particolare l'Associazione Toscana Malati Reumatici (A.T.Ma.R) della sezione di Prato, che con la passione dei suoi soci e del suo presidente ci ha sempre stimolato ad andare avanti e ci ha fornito i mezzi ed i contatti dei quali abbiamo avuto bisogno. Vorremmo poi ringraziare tutto il reparto di reumatologia dell'Ospedale Misericordia e Dolce di Prato; le infermiere, i medici ed in particolare il primario che ci ha insegnato molto e non solo sulle malattie reumatiche. A tutte le persone che hanno preso parte alla ricerca come pazienti, al loro coraggio e alla loro voglia di mettersi in gioco anche per aiutare gli altri va infine il nostro ringraziamento.

Dott. Cristiano Pacetti: Psicologo, Psicoterapeuta, CTU presso il Tribunale di Prato (dott.pacetti@gmail.com).

Dott. Ettore Bargellini: Psicologo; Psicoterapeuta.