

Conferenza: 29 Febbraio 2008

**Malattie reumatiche e psicoeducazione:
strategie psicologiche per convivere con la malattia**

Aspetti psico-sociali nella malattie reumatiche

«Quando si parla di aspetti psicosociali si intende trattare una serie di problematiche che da un lato riguardano i caratteri psicologici e quindi cognitivi ed emotivi della malattia e dall'altro i problemi sociali, ovvero quelli legati all'attività della vita quotidiana lavorativa e ricreativa, le relazioni con gli altri...

Gli aspetti psicosociali sono molto spesso sottovalutati nelle malattie reumatiche. Essi rappresentano il vissuto del malato e possono incidere negativamente anche sul decorso della malattia stessa.

Le malattie reumatiche determinano compromissione dell'apparato muscolo scheletrico (l'artrite per intendersi) ma alcune sono *malattie* che definiamo *sistemiche*, ovvero malattie caratterizzate da un impegno degli organi interni con prognosi quindi anche severa.

Nella maggior parte dei casi si tratta di *malattie croniche*, in cui si alternano fasi di benessere e di riacutizzazione. E sono malattie frequenti, si stima che il 10% della nostra popolazione sia affetto da una malattia reumatica.

I dati statistici ci dicono che l'**artrosi** è la malattia più frequente, seguita dalla **fibromialgia**, poi l'**artrite reumatoide**, meno frequenti sono la **spondiloartrite** e la **connettivite** (il **lupus** è la connettivite più conosciuta) e quest'ultime sono appunto chiamate "*sistemiche*".

Come ha detto il prof. De Vita, la malattia reumatica, in particolare l'artrite e l'artrosi, è una tra le prime cause di disabilità e di invalidità; quindi le nostre patologie hanno un forte impatto sociale. *Purtroppo ad oggi non hanno ancora ricevuto l'attenzione da parte delle autorità che in realtà meriterebbero.*

Il "dolore" è il sintomo sempre presente e spesso si accompagna alla difficoltà nel compiere i movimenti, alla difficoltà nel camminare, alla instabilità motoria, all'affaticamento precoce, alla sensazione di debolezza... Questo corteo sintomatologico ha una ripercussione negativa sulla qualità della vita e su due aspetti principali: mente e corpo. Ripercussione negativa per quanto attiene il tono dell'umore e su quelle che sono le attività quotidiane richieste con conseguente perdita della propria indipendenza.

"Depressione" e "ansia" non sono necessariamente patologiche, sono reazioni di difesa del soggetto ma diventano patologiche quando creano nell'individuo una sofferenza marcata, quando rendono l'individuo molto triste e con tendenza all'isolamento. In questo caso occorre prevenirle e curarle.

Un dolore cronico, che dura per mesi, la difficoltà nei movimenti, creano nel soggetto una sensazione di rassegnazione: il soggetto riconosce di avere dei limiti. Bisogna evitare che si inneschi il meccanismo del sentirsi diversi, di sentirsi ammalati: non bisogna perdere l'autostima che queste situazioni tendono a minacciare!

I contatti sociali potrebbero essere inibiti perchè il soggetto tende ad isolarsi sempre di più. Inoltre, la compromissione dell'attività motoria influisce anche sulla capacità lavorativa.

L'artrite reumatoide, il lupus, insorgono tipicamente in età giovanile, quindi in età lavorativa quando il soggetto è nel fiore della propria vita. Il fatto di perdere la propria capacità lavorativa ha ripercussioni importanti, anche il dover cambiare solamente il tipo di mansione a cui si era preposti può creare un senso di disagio, di frustrazione.

Pensiamo a quanto possa essere grave la situazione in cui il lavoro viene perduto, in cui si viene licenziati, in cui non si può fare alcun tipo di lavoro... sino a casi veramente gravi in cui concomitano problemi finanziari.

Quindi da un sintomo si scatenano una serie di conseguenze molto molto gravi nella vita di una persona.

Non dobbiamo dimenticare che la malattia crea disagio già al momento della diagnosi.

In effetti anche noi reumatologi deludiamo sempre i nostri malati, quando diagnosticiamo un'artrite reumatoide o un lupus, purtroppo diamo delle diagnosi che sembrano lapidarie. Si aggiunga poi che non sappiamo spiegare quale sia la causa che scatena questa malattia. Non sappiamo rispondere alla domanda "Perché è venuta a me questa malattia?". Non siamo

nemmeno in grado di prevedere quale sia il decorso di questa malattia. Solo ora, attraverso la ricerca, riusciamo a definire quali possano essere alcuni "fattori predittivi" (o "fattori prognostici"), ma non li conosciamo tutti.

Possiamo solo dire se si tratta di malattie croniche, con fasi di riacutizzazione anche non prolungate, ma non possiamo dire, ancora ad oggi, che si possa "guarire".

Infine deludiamo anche per quanto riguarda la terapia. Le terapie che abbiamo a disposizione sono ancora in fase di sviluppo, abbiamo ancora grandi attese, grandi speranze... i farmaci biologici sono sempre più numerosi, anche se non abbiamo ancora trovato il biologico che cura tutto!

Nonostante questo andiamo avanti nella ricerca, cerchiamo di sostenere il malato, perché comunque c'è sempre una terapia nuova! E confidiamo che la ricerca ci possa dare informazioni in più (ad esempio, informazioni utili per scegliere un tipo di biologico per un malato invece che un altro, ecc...).

La malattia crea ancora stress perché richiede controlli medici periodici, prelievi di sangue anche frequenti. Abbiamo farmaci che hanno degli effetti collaterali, potenzialmente anche gravi, per cui dobbiamo raccomandare di attenersi a tutti i vari controlli e questo è assolutamente essenziale.

Altra fonte di stress deriva dal ricovero, sempre vissuto con stato di agitazione. Aggiungerei anche il fatto di dover assumere farmaci cronicamente. Mi rendo conto che i nostri malati assumono tanti farmaci (in ambulatorio ci sono malati che arrivano con numerose scatoline di farmaci), fattore che crea disagio quando si deve andar via, in vacanza, quando si esce con gli amici...

Incertezza nei confronti del futuro, si vive anche questo tipo di sensazione: "Che cosa succederà di me? Che cosa mi devo aspettare per il futuro?".

Tutti questi sono aspetti che il reumatologo conosce: egli deve non solo rappresentare la figura diciamo "tecnica", ma deve anche essere umanamente vicino al malato e dargli fiducia e speranza per il futuro.

La patologia che vi presento ora è l'**artrite reumatoide**: è tra le maggiori patologie causa di disabilità poiché è quella che più spesso determina la comparsa delle deformità articolari con conseguente compromissione della capacità motoria e lavorativa del paziente.

La valutazione del malato non si limita solo allo stato di attività della malattia intesa come numero di articolazioni coinvolte, indici di infiammazione VES e PCR, ma deve comprendere anche e anzi soprattutto la valutazione della *qualità di vita*.

Oggi non possiamo dire che un farmaco sia efficace solamente se controlla il numero di articolazioni infiammate o la VES o la PCR, ad esempio; ma anche se migliora la qualità di vita del malato (che noi valutiamo attraverso i questionari validati e standardizzati che somministriamo al malato).

Due sono i questionari che impieghiamo: l'HAQ (health quality assessment= questionario della qualità della vita) e l'SF36.

Il primo comprende un insieme di domande che potrebbero sembrare banali, ma che riguardano la vita di tutti i giorni (Tu malato riesci a vestirti? A camminare? A salire le scale o a scendere dalla macchina?). Sono domande che sono state validate a livello internazionale e pesate con un punteggio riguardo l'impossibilità o il grado di difficoltà che il soggetto presenta nell'esecuzione di tali gesti.

Il secondo (utilizzato un po' meno spesso poiché molto corposo: 4 pagine!) riguarda la sfera emotiva, come il malato considera la sua salute, come vive la sua malattia, come la sua salute influisca sulle attività quotidiane/lavorative. (Es.: Ha dovuto limitare alcune cose che normalmente fa? Quanto il dolore l'ha ostacolata?...").

Non dobbiamo dimenticare quindi anche questi aspetti, per dire che il malato "sta andando meglio". Noi reumatologi cureremo bene il malato quando non solo tratteremo bene la sua malattia, ma miglioreremo anche la sua qualità di vita e lo renderemo più capace di attendere a quelle che sono le normali azioni quotidiane.

Il **lupus** è una malattia *sistemica* che presenta molteplici sintomi (può infatti colpire la cute, le mucose, le articolazioni, il rene, può causare anemia, pleurite, pericardite ed anche indurre disturbi neurologici,...). Il lupus colpisce donne giovani, in età fertile. Le donne perdono la propria autostima si sentono inadeguate rispetto alle coetanee. Vi sono, inoltre, manifestazioni

psicologiche secondarie alla malattia stessa o indotte dai farmaci. L'interessamento del sistema nervoso centrale, infatti, non è infrequente in corso di lupus e può essere molto vario. Sono stati osservati, inoltre, problemi di irritabilità o di psicosi dopo cortisone a dosaggi medio-alti.

Cito ora la **fibromialgia** (la sindrome fibromialgica o sindrome da dolore cronico) che causa dolore articolare, ma prevalentemente muscolare diffuso e intenso, con rigidità, contrattura muscolare, formicolii, bruciori. Spesso si accompagna a insonnia, ansia, calo del tono dell'umore, stanchezza, anche detta astenia. Spesso concomitano problemi intestinali, emicrania, dolore pelvico (la cistite interstiziale). Si tratta di una patologia molto spesso innescata dallo stress, nasce dallo stress. Infatti molto spesso insorge in persone che hanno uno stress lavorativo o familiare particolare, persone che in quel momento sono impegnate in conflitti legali, problemi di disoccupazione, oppure persone che hanno già di base un disturbo della sfera affettiva, di ansia, di depressione, di un disturbo del tono dell'umore. A ciò si aggiunge un disturbo del sonno, un sonno non-ristoratore.

Con queste premesse, *già da tempo, è stato applicato anche nelle malattie reumatiche il trattamento di psicoeducazione*. In letteratura numerose sono le esperienze riguardo l'applicazione delle tecniche di psicoeducazione in soggetti affetti da artrite reumatoide, spondilite anchilosante e lupus.

E sono risultati molto incoraggianti perché ci dicono che il trattamento di psicoeducazione permette di migliorare la conoscenza della malattia ("conoscere il nemico per saper come affrontarlo"), permette di apprendere nuovi comportamenti, nuove strategie e nuove soluzioni per migliorare lo stato di salute.

Alcuni studi hanno dimostrato come la psicoeducazione migliori il grado di indipendenza! Questo è un grande vantaggio a mio avviso. Riduce lo stress psicologico che la malattia induce e riduce il dolore. Quindi ci permette di vivere meglio.

Pertanto l'iniziativa dei corsi di psicoeducazione viene bene accolta, perché è importante parlare anche di questi aspetti ed io sarò veramente felice di poter collaborare.»

Relazione Dr.ssa Emma Di Poi
Reumatologa
Clinica Reumatologica Azienda Ospedaliero Universitari di Udine