

CRONICITA' E IMPATTO PSICOLOGICO

Paolo Berti

Ho avuto esperienza diretta in famiglia della malattia ipofisaria. Mia mamma, Mirella, era affetta da acromegalia ed ha affrontato questa condizione in modo resiliente, trasformando la propria sofferenza in “forza d’aiuto” a disposizione di altri malati, all’interno dell’associazione ANIPI Veneto, che aveva fondato nel 2002.

Sono psicologo e psicoterapeuta ed è probabile che il mio percorso professionale sia stato anche una conseguenza dell’esperienza di malattia della mamma. Lo è senz’altro il mio essere qui oggi, così come l’amicizia con l’Anipi che ha coinvolto tutta la nostra famiglia.

Negli anni di attività come psicologo all’interno dei gruppi di sostegno psicologico dell’ANIPI Veneto ho potuto constatare, dalle testimonianze dei malati, la rilevanza della malattia sulla loro condizione psicologica e relazionale.

Non è il dolore fisico o la complessità dei percorsi sanitari che creano la maggior sofferenza, ma ciò che viene vissuto con maggior disagio è l’alterazione dell’equilibrio psicologico che la malattia porta con sé.

La malattia ipofisaria, per la sua cronicità, incide sulla biografia di vita della persona, entra spesso stabilmente nella sua quotidianità, ne cambia per certi aspetti i connotati, sia dal punto di vista dell’aspetto fisico, sia rispetto alla percezione della propria identità e del proprio ruolo. L’adenoma è un “ospite” indesiderato con il quale bisogna convivere stabilmente. Questo ha ripercussioni mediche che sono state ben presentate nel corso del convegno e ha degli aspetti psicologici “tipici” che si manifestano con ampi margini di variabilità.

In tante autobiografie dei pazienti viene espresso in modo evidente che esiste un “prima” e un “dopo” la malattia, che è vissuta come un evento traumatico e fortemente significativo che impatta radicalmente nella propria storia.

La parola “*impatto*” sembra la più adeguata per descrivere il modo in cui la malattia incide, da un punto di vista psicologico, nella vita del malato. Lo stesso termine si utilizza spesso per descrivere le conseguenze di una scossa sismica in un territorio. Questo evento naturale ne altera in modo significativo la geografia e crea una situazione di stress nelle persone e nell’ambiente in cui vivono.

Se dovessimo chiederci, per esempio, quali siano le conseguenze di un terremoto, la risposta non sarebbe univoca. Dovremmo necessariamente far riferimento a più variabili per poter conoscerne gli effetti. Si direbbe: *dipende*. Dipende dall’entità della scossa, dall’orario in cui è avvenuta e da cosa le persone stavano facendo in quel momento. Dipende se si è manifestata nel contesto di uno sciame sismico o dopo un periodo di lunga inattività, dipende dalla tipologia del territorio, dalle caratteristiche delle abitazioni, dalla formazione delle persone e così via.

Allo stesso modo, le conseguenze psicologiche della malattia ipofisaria sono influenzate da una pluralità di fattori e di variabili relative alla natura della malattia, alle caratteristiche del paziente, del suo ambientale di vita e dalle sue relazioni.

Ci sono almeno tre tipologie di “*impatto*” psicologico della malattia ipofisaria da considerare: gli effetti psicologici della dimensione organica, la diagnosi e l’incidenza della cronicità sulla qualità di vita.

Il sistema neuroendocrino riveste un ruolo critico nel mantenimento dell’omeostasi e dell’integrazione delle risposte del corpo all’ambiente esterno. Questo sistema non solo può essere influenzato dall’ambiente ma influenza anche la nostra interazione e il nostro comportamento verso l’esterno, configurandosi sempre più come una delle nostre maggiori

interfacce con il mondo. Questo accade perché l'azione degli ormoni si svolge sia a livello periferico che del sistema nervoso centrale.

Anche se resta, tuttora, ancora da definire quale sia il ruolo dei vari assi ormonali nella genesi di diversi comportamenti, alcune ricerche hanno messo in evidenza la tipologia di alterazioni psichiatriche in condizioni patologiche dal punto di vista endocrinologico.

Quando il sistema neuroendocrino non funziona correttamente si manifesta una carenza regolativa che ostacola l'adattamento dell'individuo al suo ambiente. Da un punto di vista psicologico questa condizione si manifesta con una sintomatologia di tipo clinico e sub clinico.

Tipicamente si riscontrano disturbi ansiosi, disturbo d'ansia generalizzato, fobia sociale, disturbi dell'umore. Tra i sintomi più frequenti vi sono anche demoralizzazione, irritabilità, apatia emotiva, comportamenti abnormi rispetto alla malattia. I pazienti riportano questa condizione con un vissuto generale di inadeguatezza e di instabilità emotiva.

Questa sintomatologia spesso si manifesta prima della diagnosi e in alcuni casi sono proprio questi comportamenti che permettono di identificare la malattia, dopo un lungo peregrinare alla ricerca delle cause del malessere. In questa condizione il malato è esposto all'alterazione dell'equilibrio psicologico provocato dall'adenoma, senza tuttavia ancora poterlo attribuire anche ad un fattore organico.

Il malato, e le persone che si relazionano con lui, cercano, più o meno coscientemente, di dare una spiegazione ai cambiamenti e al malessere che percepiscono e, non sapendo ancora della presenza di una malattia organica, tendono ad attribuirli elusivamente alla volontà del malato, ad eventi esterni che gli sono accaduti e a fattori legati alle sue relazioni. Questa situazione di confusione sulle cause diviene un ulteriore elemento di stress per il malato che ha la sensazione di non essere capito dagli altri e di non essere in sintonia con se stesso, alimentando il proprio disorientamento e il vissuto di impotenza.

L'attribuzione di una causalità legata alla volontà, all'ambiente o alle relazioni per spiegare i diversi sintomi psicologici della malattia è pertanto un elemento che confonde ulteriormente il malato e che ha come conseguenza un ulteriore aumento nel suo vissuto di perdita del controllo sul proprio sentire, sul proprio agire e sull'adeguatezza dei suoi comportamenti rispetto alle richieste dell'ambiente.

Il riconoscimento della presenza di un fattore organico, correlato a questa condizione emozionale, permettere al malato di ritrovare una maggiore coerenza con i propri vissuti e una maggiore stabilità emotiva.

La diagnosi della malattia ipofisaria costituisce quindi il secondo "*impatto*" a cui il malato deve far fronte ed ha pertanto una fondamentale importanza anche dal punto di vista psicologico.

La diagnosi restituisce senso e "potere" alla persona, permettendo una ridefinizione cognitiva del proprio stato di malessere, anche se inizialmente può essere vissuta come un ulteriore fattore di stress.

Prendere coscienza della necessità di dover imparare a vivere in un "territorio ad alto rischio sismico", può aiutare a ritrovare una maggiore stabilità e sicurezza in una situazione di contesto (fisico) instabile e insicuro.

È evidente che la diagnosi non è una buona notizia. Con molta probabilità il malato non conosce la malattia, anche per la sua caratteristica di rarità che disorienta ulteriormente. Il percorso psicologico successivo alla comunicazione della diagnosi è molto simile al processo di elaborazione del lutto. È il lutto della perdita della propria salute. La persona deve gradualmente accettare, riconoscere e, per quanto possibile, farsi alleato l'"ospite" indesiderato che è entrato nella propria "casa" e con il quale dovrà imparare a convivere.

Questo processo, da un punto di vista psicologico, è caratterizzato dal passaggio di alcune fasi tipiche, dalla negazione e isolamento, alla negoziazione, dalla “rabbia” alla “tristezza” fino a giungere ad una possibile “accettazione” della malattia.

Questo processo di elaborazione viene a sommarsi agli effetti psicologici dell’alterazione organica che abbiamo visto e diviene un ulteriore elemento di complessità.

La diagnosi tuttavia porta anche delle “buone notizie”. Fa chiarezza sulle cause di alcuni aspetti del disagio psicologico ed aiuta il malato ad uscire, in qualche modo, dall’incertezza e dalla confusione. Inoltre con questa nuova informazione, finalmente, il malato può trovare degli alleati per fronteggiare la situazione: i medici specialisti ai quali si affida sia per comprendere meglio cosa sta avvenendo che per intervenire concretamente sulla malattia. Inoltre, l’aspetto più importante dal punto di vista psicologico, è che la diagnosi restituisce al paziente il potere di agire sulla propria condizione.

L’aumento dell’empowerment permette al malato di avere più controllo e più spazi di azione specifici per affrontare le conseguenze psicologiche e per ricercare una condizione di maggiore stabilità e benessere.

In questo senso va sottolineata l’importanza e la necessità di una diagnosi precoce che è utile non solo dal punto di vista strettamente medico, ma lo è, come abbiamo visto, anche sul piano psicologico per poter ridurre l’incertezza e la “confusione” che va ad incidere nelle relazioni e sulle risorse disponibili del malato.

Infine, il terzo “*impatto*” è dato dalla cronicità e dal modo in cui la malattia incide complessivamente sulla qualità di vita. È importante capire come il malato integri questo aspetto della sua condizione nella percezione di sé, nella prospettiva progettuale, nelle relazioni, nel significato stesso che viene dato alla vita.

Da un’indagine esplorativa realizzata alcuni anni fa all’interno dell’associazione ANIPI Veneto, attraverso la somministrazione di alcuni questionari a diciassette persone affette da malattie ipofisarie abbiamo constatato, trovando conferma di quanto già emerso da alcune ricerche, come la malattia incida sulla loro qualità di vita.

Alcuni disagi derivano direttamente dalle alterazioni collegate alla patologia e talvolta rappresentano veri e propri disturbi del sonno e alterazioni dell’umore. In particolare i pazienti hanno riferito sensazioni di stanchezza, oppressione e nervosismo, che possono avere un’entità clinica minore e trovare una spiegazione medica.

E’ comune, la difficoltà ad affrontare la quotidianità, intesa sia come ricerca di soluzione ai piccoli problemi che possono incontrarsi, sia per il sentimento di inadeguatezza a svolgere le mansioni ordinarie. In alcuni casi anche le prestazioni lavorative risentono negativamente di questa faticabilità e della riduzione dell’efficienza cognitiva.

L’immagine di sé sembra subire, nella maggioranza dei casi, una sorta di “indebolimento” dovuto all’alterazione corporea e al suo funzionamento. I malati, inoltre, hanno riportato una riduzione e deterioramento dei rapporti e la presenza di una tendenza al ritiro, ad evitare situazioni sociali e condividere interessi ed obiettivi con altri. In alcuni casi vengono rilevati tensione nei rapporti familiari e ambivalenza, con alternanza di sentimenti di rabbia e svalutazione o all’opposto di dipendenza e passività.

Come per il sisma, le conseguenze psicologiche della malattia ipofisaria sono influenzate quindi da più variabili. L’esito dell’“*impatto*” dipende dal profilo di personalità del malato, dalle risorse psicologiche di cui dispone, dal suo sistema attributivo, dalla tipologia di difese psicologiche che abitualmente utilizza, dalla capacità di tollerare le frustrazioni e dalla resistenza allo stress.

L’esito dipende anche dal sistema di relazioni di riferimento e dai supporti affettivi e dei sostegni di cui dispone, dalla fase di vita in cui la persona si trova al momento della comparsa dei

sintomi, e non ultimo dalle risorse del sistema di cura a cui può fare riferimento e dalla cultura in cui è inserito.

La comunità dei curanti diventa un punto di riferimento particolarmente significativo non solo dal punto di vista medico, ma anche dal punto di vista psicologico. I medici hanno un ruolo fondamentale per la cura della malattia e per la relazione che instaurano con il paziente che può incidere sul suo atteggiamento psicologico nell'affrontare le cure.

È importante la presenza di servizi sanitari che siano capaci di “prendersi cura” del paziente, mettendosi in ascolto e fornendogli supporto, anche dal punto di vista psicologico, e accompagnando e sostenendo le persone appartenenti al suo sistema affettivo di riferimento. Questo può contribuire ad aumentare il vissuto di sicurezza e di equilibrio con il quale il malato può affrontare la sua condizione.

Il benessere psicologico non è un ulteriore “compito” individuale del malato ipofisario, ma è dato anche dalla capacità di un sistema di attivarsi per favorire le condizioni che lo aiutino a vivere la propria condizione mantenendo una sufficientemente buona qualità di vita.

Ecco allora l'importanza di un approccio ecologico alla salute, più volte ribadito dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, che sappia cogliere e agire sui molti fattori che incidono sulle conseguenze della malattia, in una concezione di salute attenta non solo alla dimensione organica ma che comprenda un approccio globale alla persona.

In quest'ottica anche il ruolo svolto dalle associazioni è molto importante perché agiscono a più livelli del sistema. Favoriscono il riconoscimento dei diritti del malato, si mobilitano per incrementare le risorse sanitarie da mettere a disposizione, creano alleanze con i medici per una maggiore attenzione ai bisogni del malato, si mettono a fianco dei malati e dei loro famigliari e caregiver per dare ascolto, supporto e speranza nell'affrontare questo difficile passaggio di vita.

«Le crepe nelle case e negli edifici dei nostri paesi sono piccole grandi crepe alla nostra identità. Ricostruire un paese è ricostruire una parte della nostra anima, nel farlo, alcune ferite si rimarginano, altre lasceranno per sempre il segno, ma saranno segni da mostrare orgogliosi a chi chiede: "Come si fa a tornare a vivere dopo un terremoto?"».

(I.B.)

E' difficile parlare del proprio dolore. Parlare, dare voce a ciò che ho provato e a ciò che ho vissuto sulla mia pelle mi ha aiutato a capire che si possono aiutare le persone a sentirsi meno sole. È come se si riuscisse a trasformare la propria sofferenza e la propria esperienza in forza d'aiuto. La malattia ci rende più sensibili al dolore dell'altro” (Mirella)

Bibliografia essenziale

“Emotional Aspects of Pituitary Disease” Special Issue: Psychotherapy and psychosomatics 1998, vol 67,no.3, weitzner, M.A. (Tampa, Fla.); Sonino N. (Padova); Knutzen, R. (Encino, Calif.) Karger Publishers.

Psicologia e oncologia F. Meerwein: Bollati Boringhieri editore, Torino 1989

“Trattato Italiano di Psichiatria” Cassano G. B., Pancheri P., Pavan L., Pazzagli A., Ravizza L., Rossi R., Smeraldi E., Volterra V. Edizione elettronica, 2002 Coordinatori P. Pancheri e G.B. Cassano Editore: Masson

Psychosocial Approach to Endocrine Disease, Sonino N.a,c · Tomba E.b · Fava G.A.b,c in Porcelli P, Sonino N (eds): Psychological Factors Affecting Medical Conditions. A New Classification for DSM-V. Adv Psychosom Med. Basel, Kar ger, 2007, v ol 28, pp 21-33

I disturbi psichiatrici dei pazienti con malattie endocrine, Mondelli V., Pariantei C M. Rivista di psichiatria, 2006, 41, 1