

Approccio integrato alle malattie infiammatorie croniche intestinali

Mariana Marquez Inostroza, Antonio Ozzimo

Introduzione

Comunque la si percepisca, come obiettivo o come requisito necessario per raggiungere obiettivi di ordine socioeconomico (es. svolgere adeguatamente ruoli e compiti sociali nella famiglia, nel lavoro e nella comunità), secondo una delle ultime ridefinizioni dell'Organizzazione mondiale della sanità, la salute non è più l'assenza di malattia, ma è il massimo grado di benessere raggiungibile da un individuo in un dato luogo e in un dato momento della sua vita.

In quest'ottica il cittadino-paziente non è un soggetto passivo nella cura ma è lui stesso il primo promotore della sua salute.

Gli studi più recenti sulle malattie croniche dimostrano che l'utilizzo degli indicatori biologici di valutazione che si userebbero di fronte al trattamento della crisi acuta non bastano più: è necessario l'utilizzo di metodologie di cura che tengano in conto altri fattori, più complessi, connessi alla qualità della vita e all'assunzione consapevole di comportamenti terapeutici. Diventa pertanto indispensabile spostarsi da un modello di cura dell'acuzie a uno della cronicità, centrato sulla persona, piuttosto che sul sintomo, ovvero un modello multidimensionale e multidisciplinare che considera il trattamento un processo dinamico in cui interagiscono più fattori. In questo modello l'aspetto fisiopatologico è solo una delle dimensioni implicate nel processo stesso, mentre quello psicologico (determinato fra l'altro dalla consapevolezza della malattia, dalla sua immagine, dal riferimento della stessa alla propria storia personale e alle dimensioni sociali-culturali che la caratterizzano) ha un'importanza decisiva proprio nella qualità della vita stessa.

Vivere con una patologia cronica, infatti, molto spesso significa avere difficoltà fisiche o psicologiche, problemi socio-economici, una ridotta qualità della vita e alcune volte può produrre esclusione sociale. Il "*Diritto ad un trattamento personalizzato*" diventa pertanto fondamentale. La statistica ufficiale non è in grado di fornire la valutazione del grado di attuazione di questo diritto nel SSN in Italia. Tuttavia tra gli elementi critici che emergono nel VII Rapporto annuale sulle Politiche della Cronicità, si evidenzia il mancato accesso a forme di supporto personalizzato.

La capacità di "presa in carico" rappresenta la risposta che meglio si adatta a situazioni in cui occorre puntare sulla globalità dell'intervento assistenziale rispetto al problema di salute. Integrare bisogni primari (salute) e secondari (situazione familiare, lavoro) del paziente equivale anche a mantenere un equilibrio fra approccio clinico-specialistico, teso a fornire una

risposta completa ed efficace al paziente, e metodologia organizzativa che punta ad una risposta integrata e di continuità all'interno della rete sanitaria.

Appropriatezza, efficacia e ottimizzazione delle risorse nella patologia complessa. Il ruolo dello psicologo nell'équipe multiprofessionale.

L'analisi dei dati diagnostici e la loro illustrazione ai pazienti senza concedere loro il tempo per la comprensione dell'esperienza vissuta, spesso traumatica, segna la differenza tra il curare e il prendersi cura. Oggi lo sviluppo tecnologico permette al medico di ridurre i margini di errore nelle diagnosi e nell'individuazione delle terapie più appropriate per i pazienti. Tuttavia nel caso della patologia cronica, che alterna fasi acute a momenti di quiescenza, è necessario un team di professionisti che lavori in modo integrato e collegiale, che sappia comprendere la complessità del problema di salute e intervenire in modo appropriato lungo i diversi stadi del percorso di malattia.

Di fatto, le numerose ricerche condotte in questi anni sulle malattie croniche dell'intestino (IBD) hanno confermato l'utilità di un'integrazione tra le discipline tradizionalmente medico-organicistiche e quelle medico-psicologiche, al fine di favorire sia il miglioramento della qualità della vita dei pazienti, che dello stile relazionale e comunicativo dell'équipe curante nei confronti dei pazienti stessi. Tali percorsi di cura vedono il medico e lo psicologo clinico lavorare fianco a fianco, aiutare i pazienti a non ignorare i segnali espressi attraverso l'emotività. Un'azione congiunta di responsabilizzazione dell'individuo rispetto al suo percorso terapeutico aiuta a disinnescare l'abitudine ormai consolidata a delegare completamente al sistema sanitario la cura di sé. Un passo che può essere fatto nella promozione di un ruolo maggiormente attivo da parte del cittadino-paziente – e l'appoggio di un'équipe multiprofessionale diventa indispensabile – è riscoprire la dimensione “umana” della malattia non soltanto nella persona del malato: anche il medico e l'operatore sanitario in genere sono implicati nella relazione medica, con sentimenti, valori, capacità, ma anche pregiudizi, debolezze e difficoltà personali. “Umanizzare la medicina” significa quindi aiutare l'operatore a ricercare un contatto con il malato non solo incentrato sull'aspetto fisico della sofferenza, ma secondo un approccio globale in cui la malattia viene compresa all'interno dell'umanità del paziente, e il sintomo messo in relazione con la sua storia di vita. Lo psicologo con le sue competenze di clinico e di esperto della relazione può facilitare il lavoro dell'équipe integrata, svolgendo un ruolo di promozione del benessere individuale e di comunità (*empowerment*) all'interno di più reti (medica, del paziente, familiare).

In un'ottica di integrazione fra servizi sanitari (territoriali e ospedalieri) il paziente affetto da patologia cronica invalidante necessita di un percorso assistenziale fondato su modelli di intervento che privilegiano la trasversalità dei processi di cura, tra le diverse U.U.O.O. (in

senso intra e interdipartimentale), e tra queste e il territorio. La rilevanza sociale della patologia è una variabile che va considerata nel processo di guarigione, così come per una buona *performance* ospedaliera occorre tener conto del livello di soddisfazione del bisogno (rispondenza alle aspettative dei pazienti), oltre che dell'efficienza nell'uso delle risorse, della minimizzazione dei rischi per i pazienti e del grado di adesione delle competenze professionali a tecnologie e risorse disponibili.

Un approccio d'équipe centrato sulla persona e sul suo ambiente di vita contribuisce alla qualità dell'intervento sanitario. Considerare i bisogni psicologici individuali e quelli socio-ambientali dei pazienti affetti da patologie croniche significa aiutarli nella direzione di una buona qualità della vita.

Il trattamento diventa completo e complesso se il paziente viene aiutato a migliorare il processo di accettazione e reazione alle ricadute, a riconoscere e potenziare le sue risorse individuali, a fronteggiare un disagio di non immediata risoluzione, in altre parole a prevenire le conseguenze indirette della sua patologia.

Analizzare i bisogni dei fruitori delle prestazioni sanitarie, contribuire all'interpretazione dell'analisi della domanda, rilevare la qualità percepita degli interventi, spingere le traiettorie delle prestazioni verso ambiti di prevenzione e di percezione del rischio di malattia rappresentano pertanto competenze strategiche in un'offerta di prestazioni sanitarie integrate e multidisciplinari, in altre parole, una delle sfide attualmente più importanti del sistema sanitario pubblico.

Promuovere la qualità della vita delle persone che soffrono di malattie infiammatorie croniche dell'intestino.

Ogni condizione di patologia organica cronica comporta per i pazienti una quota di stress aggiuntivo, sia individuale, sia familiare, connesso alle strategie con le quali si affronta la malattia.

Un rischio corso a esempio dal paziente con IBD (Inflammatory Bowel Disease) è la chiusura verso il mondo esterno e la riduzione dei rapporti sociali, con conseguenze negative sul piano dell'adattamento sociale. La dipendenza che viene a instaurarsi con il medico e con gli operatori sanitari in genere può contribuire a esaurire l'universo delle relazioni significative del paziente. Al contrario, è opportuno che, nei limiti del possibile, il paziente svolga un'adeguata vita relazionale e lavorativa, confidando nelle lunghe fasi di remissione della malattia, reagendo al valore distruttivo di questa malattia cronica che vorrebbe chiudere il malato in se stesso e nel gruppo familiare.

Gli studi più recenti sulle malattie infiammatorie croniche dell'intestino evidenziano il lo-

ro carattere di complessità e di irreversibilità: insorgono sempre più in giovane età, e si protraggono tutta la vita, creando problemi di adattamento che si riflettono sulla vita sociale e lavorativa. Benché le risposte individuali dal punto di vista psicologico non possano essere generalizzate, chi soffre di questi problemi prima o poi è costretto a porsi dei quesiti relativamente alle proprie abitudini di vita, come ad esempio l'uso del caffè, degli alcolici, del fumo, di farmaci durante la gravidanza e l'allattamento e/o per patologie concomitanti, etc.. La convivenza con sintomi come la diarrea, il dolore addominale, il malessere generale, richiede uno sforzo continuo e mette a rischio l'equilibrio nervoso.

La precisazione dei sintomi di cui il paziente soffre rappresenta un ulteriore elemento importante, considerata la frequente difficoltà da parte del medico a differenziare i quadri psicologici, con possibile sovra o sottovalutazione dei problemi nella sfera sociale. Nelle IBD, a esempio, la mancata percezione di sostegno da parte del paziente e della sua famiglia aumenta lo stato di disagio psicologico riacutizzando la malattia di base. Un'ulteriore area di intervento psicologico è rappresentata dalla valutazione dei meccanismi di reazione emozionale alla malattia, del loro ruolo nell'influenzare le complicanze alla terapia e in senso psicobiologico nel modulare il decorso. Tali aspetti se da un lato indicano l'opportunità di prestare un'attenzione globale alla malattia (es. ruolo dei meccanismi difensivi psicologici e personologici sulla malattia e sulle complicanze della terapia, fattori non-biologici di rischio sulla qualità della vita), possono dall'altro creare dei fraintendimenti per il paziente e per lo staff terapeutico. La comunicazione tra medico e paziente relativa alle raccomandazioni cliniche si traduce, infatti, in risultati terapeutici solo se da parte del malato vi è la piena consapevolezza dell'efficacia dei propri comportamenti nel gestire la patologia, e se da parte dell'équipe curante non viene trascurata la dimensione psicologica della malattia. Quest'ultima, laddove non fosse considerata, potrebbe interferire con gli obiettivi terapeutici.

Tuttavia non è detto che sia necessario un intervento di consulenza a tappeto e/o di progetti psicoterapeutico-psicofarmacologici per tutti i pazienti cronici, mentre sicuramente risulta importante un'attenzione dell'impatto psicosociale della malattia da parte dell'équipe che si prende cura del paziente.

Tale problema può essere affrontato attraverso la messa a punto di programmi specifici che prevedono l'integrazione di più figure sanitarie e l'attivazione di programmi di assistenza e di collegamento paziente/ospedale/territorio, cioè tra cure primarie e specialistiche e fra attività sanitaria e sociale.

Lo specialista gastroenterologo e il medico di medicina generale rivestono un ruolo di protagonisti in termini terapeutici, e nel fornire un'informazione corretta; sono i primi interlocutori della persona, che viene supportata nell'adeguare il proprio stile di vita e i propri comportamenti alle nuove esigenze di salute. In un modello integrato di assistenza alle patologie

croniche dell'intestino (vd. Chronic care model), il medico di medicina generale e lo specialista devono essere supportati nell'occuparsi di qualità della vita del paziente. Occorre intervenire su più fronti, sia implementando nell'équipe curante figure professionali psicologiche e sperte delle dimensioni psicosociali della malattia cronica, sia investendo in termini di prevenzione di comunità sul ruolo protettivo delle reti sociali. La coesione sociale infatti, oltre che fornire un sostegno tangibile (assistenza, denaro), funge da meccanismo psicologico che fortifica anche la reazione dell'organismo alle malattie e allo stress. Le associazioni di pazienti, con la loro opera di volontariato, oltre a tener viva l'attenzione della comunità scientifica e della cittadinanza in senso generale sui problemi di salute di gruppi di pazienti, possono contribuire in termini di partecipazione, di coinvolgimento e quindi di empowerment. Solo così i problemi di salute vengono definiti come responsabilità dell'intera comunità e non solo dei singoli individui e operatori sanitari.

Bibliografia

Testi di consultazione

Balint M. *The doctor, his patient and the illness*, Pitman, London 1957.

Bertola A., Cori P. *Il malato cronico. Lo sconosciuto della porta accanto*, La Nuova Italia Scientifica, Roma 1989.

Campione F., *Rivivere. Psicologia delle situazioni di crisi*, CLUEB, Bologna 2000.

Camporesi P., *Il governo del corpo*, Garzanti, Milano 1995.

Galimberti U., *Il corpo*, Feltrinelli, Milano 1997.

Grassi, L., Cavrini L., *Le malattie infiammatorie croniche intestinali: aspetti psichiatrici e interventi di riabilitazione psicosociale*, in www.infocrohn.altervista.org

Lowen A., *Il linguaggio del corpo* [1978], Feltrinelli, Milano 2003.

Majani G., *Introduzione alla psicologia della salute*, Erikson, Trento 1999.

Solano L., *Tra mente e corpo*, Raffaello Cortina, Milano 2001.

Stroebe W., Stroebe M., *Psicologia sociale della salute*, McGraw-Hill, Milano 1997.

Trombini G., Baldoni F., *Psicosomatica*, Il Mulino, Bologna 1999.

Zucconi A., Howell P., *La Promozione della Salute*, Edizioni La Meridiana, Molfetta 2003.

Articoli di consultazione

Coordinamento nazionale associazione malati cronici Cittadinanzattiva, VII Rapporto sulle Politiche della cronicità 2007 in « [HTTP//www.cittadinanzattiva.it](http://www.cittadinanzattiva.it)»

Moser G. “Psychosomatic aspects of bowel diseases” in « [HTTP//www. Pubmed.com](http://www.Pubmed.com)».

Tragnone A, Valpiani D, Miglio F, Elmi G, Bazzocchi G, Pipitone E, Lanfranchi GA. Dietary habits as risk factors for inflammatory bowel disease.

Wietersheim (von) J., Kessler H., “Psychotherapy with chronic inflammatory bowel disease patients review”, in « [HTTP//www. Pubmed.com](http://www. Pubmed.com)».