

## **ASPETTI PSICOLOGICI NELLE MALATTIE AUTOIMMUNI.**

Giuliana Belleggia

Psicologa Psicoterapeuta, Specialista in Psicologia della Salute

Laboratorio di Educazione Terapeutica del Malato

U.O. di Ematologia e Immunologia Clinica - Azienda Ospedaliera Università di Padova

Le malattie autoimmuni sistemiche generalmente hanno un andamento cronico che impone alle persone che ne sono affette di dover imparare a convivere con esse. Fin dalle prime manifestazioni, esse rivoluzionano la vita delle persone, demolendo sicurezze ed abitudini e condizionando pesantemente la qualità di vita.

Spesso la diagnosi di queste malattie, per il loro modo ambiguo di manifestarsi, non viene ipotizzata subito e viene formulata solo dopo mesi di analisi e visite. Ciò significa che oltre al malessere soggettivo, dovuto alla sintomatologia presente, spesso caratterizzata da dolore intenso, la persona vive un'altra sofferenza: l'incertezza sulla causa del proprio malessere. Il malato non è in grado di dare un nome alla situazione che sta vivendo così da identificare il "nemico da combattere" e ciò può suscitare un senso di sfiducia. Sottoporsi a prelievi e ad esami strumentali più o meno invasivi senza ricevere una risposta precisa, favorisce un profondo stato di *stress*, che va ad aggravare la situazione e a peggiorare la qualità di vita. Proprio per l'ambiguità dei sintomi che spesso caratterizzano questo tipo di malattie, può verificarsi di sovente un misconoscimento della malattia, vengono formulate diagnosi sbagliate e ciò porta ad assumere anche terapie che poi si rivelano inadatte.

Dal momento della diagnosi scatta per il malato il meccanismo psicologico di adattamento alla malattia, non sempre facile e lineare. Infatti, nelle malattie croniche, la diagnosi può talora costituire un vero e proprio shock, esso rappresenta un passaggio importante e molto delicato della storia della malattia. Il vissuto di shock può far percepire al malato un senso di "passività" nei confronti della malattia e del futuro, così da indurre la sensazione di essere dominati dalla malattia stessa. Un supporto adeguato per l'elaborazione dello shock iniziale può aiutare la persona a superare l'impatto negativo della diagnosi, a percepirsi come "attiva" nel vivere ed affrontare questa nuova situazione, stimolando l'adozione di un atteggiamento combattivo nella cura e nella gestione della malattia stessa.

In alcuni casi, dopo una lunga attesa, vissuta in un clima di tensione, una diagnosi precisa può determinare una sensazione di sollievo. Questa sensazione che può sembrare paradossale è invece il risultato della chiarezza. Tale momento rappresenta l'inizio di un percorso di cura definito e la conclusione del malessere dovuto all'incertezza.

Mentre per altre malattie ci si può aggrappare alla prospettiva della guarigione, nelle malattie croniche la situazione è diversa. Quando ci si trova di fronte alla realtà di avere una malattia cronica di questo tipo, si rischia di chiudersi in se stessi e di limitarsi nelle attività e nei progetti più di quanto la malattia lo richieda.

Le malattie autoimmuni sistemiche sono spesso caratterizzate dall'alternanza di periodi di remissione e di riacutizzazione e tale situazione alimenta ulteriormente il senso di incertezza e di vulnerabilità del malato. La paura dell'ignoto e l'imprevedibilità della riacutizzazione dei sintomi portano la persona malata a vivere una condizione di arresto emotivo per quanto riguarda la progettualità di vita. La paura di star male di nuovo nonostante la terapia in atto o la ricomparsa improvvisa dei sintomi, il non avere la sicurezza di quello che è più giusto fare in un momento di crisi, fa scattare un senso di impotenza, di perdita di controllo della situazione. Questa difficoltà a gestire e prevenire le complicanze di malattia può provocare uno stato psicologico caratterizzato prevalentemente da ansia e/o depressione, creando così un ulteriore ostacolo all'adattamento alla malattia. Al contrario, la percezione di controllo della situazione, cioè il sapere cosa fare in determinate situazioni complesse, permette di vivere in maniera migliore il senso del limite che la malattia impone.

L'ambiguità e l'ambivalenza sono caratteristiche di fondo delle malattie sistemiche autoimmuni e condizionano in maniera stressante il rapporto che la persona ha con la malattia e con la propria vita. Molte di queste persone sembrano apparentemente sane e vivono delle situazioni in cui i limiti della malattia non sono sempre visibili e comprensibili per chi sta loro intorno. Ciò comporta un disagio importante nella convivenza con gli altri. In altri casi, invece, l'immagine di sé può modificarsi in maniera consistente, tanto da comportare alcune reazioni di ritiro sociale. Un fattore che influisce sull'immagine corporea è l'assunzione di terapie cortisoniche in quanto può determinare dei cambiamenti fisici e del tono dell'umore (es. ansia, disforia, irritabilità e sbalzi d'umore). Tali situazioni possono provocare nella persona la paura di essere rifiutata e abbandonata con la conseguente perdita di autostima e di interesse per le relazioni sociali. I cambiamenti corporei, associati agli altri sintomi della malattia, come l'affaticamento ed il dolore, costituiscono quindi un ostacolo nel percorso di accettazione ed adattamento alla nuova condizione.

Nella mia esperienza clinica con i malati, affetti da malattie autoimmuni sistemiche, ho riscontrato anche un altro cambiamento doloroso: il dover chiedere l'aiuto degli altri. Il superamento di

quest'ulteriore ostacolo è difficile. Esso, infatti, viene vissuto come sinonimo di perdita della propria autonomia e porta con sé il timore di diventare un peso per familiari e amici.

Nell'ambito familiare e lavorativo vi possono essere situazioni in cui la persona malata potrebbe ritrovarsi a passare da un ruolo di guida riconosciuto ad un ruolo subordinato. Tale passaggio può risultare difficile al punto da indurre la persona a negare la propria malattia. Anche le relazioni affettive ed intime potrebbero subire dei cambiamenti in quanto, in alcuni casi, la malattia può comportare delle limitazioni investendo la sfera affettiva e della sessualità, ma anche perché la persona malata viene talora trattata in modo troppo protettivo e limitante. Per questo motivo è molto importante estendere una corretta informazione sulla malattia e sulle cure anche ai familiari e a tutte quelle persone che, a vario titolo, accompagnano il malato nel percorso di malattia. La comunicazione ed il rapporto con gli altri sono aspetti fondamentali nel percorso di cura della malattia cronica: infatti, il malato si deve confrontare con molte persone, come medici, terapisti, infermieri, familiari, amici, parenti, colleghi, ecc.. Con ognuna di queste figure egli potrà parlare della malattia in maniera diversa, a seconda del ruolo che essa riveste. Ad esempio è molto importante saper parlare e riferire della malattia ai vari sanitari a cui ci si rivolge (es., medico di famiglia, ginecologo, dentista, ecc.) oppure ai familiari o agli amici, in modo tale che, in caso di necessità, possano dare un aiuto competente. Tutto ciò sarà possibile se la persona malata avrà raggiunto un sufficiente livello di accettazione della malattia e superato i meccanismi di difesa psicologici iniziali. Questi presupposti sono necessari per iniziare un percorso di adattamento alla malattia e divenire capaci di gestire i rapporti con gli altri nel miglior modo possibile.

Nella malattia cronica diventa quindi fondamentale apprendere ed adottare dei comportamenti per far fronte adeguatamente alla malattia ed alla terapia. Tali comportamenti vengono riassunti nella parola "*coping*" (termine inglese che significa "far fronte, lottare con successo"). Il *coping* può essere definito come l'insieme degli sforzi cognitivi e comportamentali per far fronte a specifiche esigenze, esterne ed interne, che sono vissute come imposizioni o come superiori alle risorse del soggetto. Le risorse personali e sociali per il *coping*, come il coraggio, l'ottimismo, la coerenza, il supporto sociale ecc., sono una premessa importante per lo svolgimento e l'esito del processo di adattamento e accettazione della malattia. Le strategie di *coping* si dividono in "centrate sul problema" e "centrate sulle emozioni". Il *coping* centrato sul problema ha come elemento fondamentale l'azione ed è mirato a modificare il rapporto persona-ambiente mediante atti strumentali (fare, agire), mentre quello centrato sulle emozioni ha come fondamento le strategie cognitive, che mirano ad attribuire un determinato significato alle situazioni vissute. Esistono varie strategie di *coping* che le persone affette da queste malattie possono utilizzare per mantenere una soddisfacente qualità di vita. Alcune di esse sono la rivalutazione della propria situazione di vita in

termini più positivi, la riorganizzazione delle proprie priorità, la gestione cognitiva dello stress e la ricerca del sostegno sociale.

Questi concetti sono alla base della strutturazione di un percorso psicologico all'interno di un intervento di Educazione Terapeutica. Infatti, con l'intervento educativo si insegnano alla persona malata le conoscenze e le competenze per far fronte efficacemente alla malattia. In altre parole, si tratta di consentire alla persona di sviluppare il *sapere* (le conoscenze), il *saper fare* (le tecniche) e il *saper essere* (gli atteggiamenti) per realizzare un *coping* efficace.

Il primo passo del *saper fare*, consiste nel divenire consapevoli del proprio stato psicologico, individuando i pensieri negativi e disfunzionali che influenzano negativamente il tono dell'umore e quindi l'atteggiamento che si può avere nei confronti della malattia. Solo in questo modo sarà possibile agire su tali pensieri, bloccandoli o modificandoli, in modo da poter favorire un atteggiamento più favorevole alla presa in carico della propria situazione e della cura.

Un altro aspetto importante legato alle strategie cognitive è l'insegnamento delle tecniche di *Problem Solving* (cioè di risoluzione dei problemi). Esse permettono al malato di affrontare le possibili situazioni problematiche, che potrebbe incontrare nell'ambito della malattia, in modo più efficace.

Per quanto riguarda invece gli atteggiamenti, ci si rivolge all'accettazione dei limiti imposti dalla malattia, stimolando la riflessione su come ristabilire i propri ritmi e interessi di vita, come il lavoro e il tempo libero, tarandoli sulle forze e le capacità effettivamente disponibili. In questo caso il messaggio chiave è di ridimensionare il proprio stile di vita *senza* rinunciare alle attività ritenute importanti. In altre parole, si tratta di vivere la propria vita con consapevolezza rispetto alla propria condizione di malattia senza mettersi sotto una "campana di vetro".

In conclusione, è importante non sentirsi "malati", ma piuttosto percepirsi come "persone con una malattia", capaci di far fronte a delle situazioni particolari con i dovuti "strumenti". Ciò comporta un percorso di apprendimento per riconoscere e gestire in modo competente le proprie risorse fisiche, psicologiche e materiali.