AMICI LIGURIA NEWS

Periodico trimestrale d'informazione e divulgazione di
A.M.I.C.I. LIGURIA

sede: PIAZZA DEI GRECI 5R 16123 GENOVA
Tel. 0102464484 www.amiciitalia.org/liguria amici.liguria@fastwebnet.it

Anno 6 - Numero 3

Ottobre 2004

IN QUESTO NUMERO

- Notizie dall'associazione
- Citochine e sistema immunitario
- I fattori psicologici
- La parola ai lettori
- La nostra prossima iniziativa

DA NON PERDERE: INFORMAZIONI!

Nel giugno 2003 è stato istituito, presso la Direzione generale della valutazione dei Medicinali e della Farmacovigilanza del Ministero della Salute (Direzione generale dei Farmaci e dei dispositivi medici ex. D.P.R. n.129/2003), un Gruppo di lavoro per la Nutrizione Artificiale Domiciliare, al quale partecipava, in rappresentanza delle associazioni, la Federazione A.M.I.C.I., nella persona del Presidente di A.M.I.C.I. Marche, Gilberto Montebelli.

Si tratta di un risultato importante per l'associazione ma, soprattutto, per chi, anche tra i malati di mici, ricorre alla nutrizione artificiale. Riportiamo la "premessa" della relazione della Commissione, con l'avvertenza che chi volesse consultarla nella sua interezza può trovarla sul nostro sito, www.amiciitalia.org.

“Si è attribuito l'obiettivo di predisporre le linee guida concernenti le modalità di erogazione della Nutrizione Artificiale Domiciliare, da sottoporre all'attenzione del Ministro della Salute e della Conferenza Stato-Regioni: un progetto a carattere nazionale, di sorveglianza epidemiologica e di ricerca, che conduca alla definizione di una disciplina omogenea nel campo dell'erogazione della terapia di nutrizione artificiale domiciliare ed ad un accesso uniforme al trattamento da parte dei pazienti bisognosi, nel rispetto delle riconosciute autonomie regionali.

Attraverso l'esame della normativa esistente in materia, effettuato dal Gruppo di lavoro, è emerso che la situazione italiana si presenta “a macchie di leopardo”: solo tre regioni (Piemonte, Veneto e Molise) possiedono una legge regionale specifica, altre solo una delibera della Giunta regionale, altre ancora, come la maggior parte delle regioni dell'Italia meridionale, sono sfornite di qualsiasi tipo di normativa.

Al fine di eseguire un intervento più organico ed apprendere l'effettivo stato di attuazione della terapia in questione nelle varie regioni d'Italia, il Gruppo di lavoro di cui sopra, successivamente, è stato esteso anche ai referenti regionali, sia tecnici sia politico-istituzionali.

Preso atto della rilevanza della NAD, quale strumento terapeutico “salva vita” fruibile sia dalla popolazione adulta sia dalla popolazione pediatrica, che consente la prevenzione ed il trattamento della malnutrizione, il miglioramento del decorso clinico, il contenimento della spesa sanitaria legato ad una potenziale re-ospedalizzazione, una significativa riduzione di morbilità e mortalità, il Gruppo di lavoro ha predisposto una proposta di accordo, sulla base dei risultati maturati e attesi dalle esperienze regionali. Nella proposta di accordo assume notevole rilievo la previsione dell'istituzione in collaborazione con le regioni e le società scientifiche, presso la Direzione generale dei farmaci e dei dispositivi medici, di un Osservatorio epidemiologico nazionale, al fine di monitorare l'utilizzo della NAD.”

Delibera sulla NAD della Giunta Regionale della Liguria, Dicembre 1995°:

Per ogni paziente che fruisce della presente assistenza deve essere predisposto un programma terapeutico. Detto programma è a carico del Centro Ospedaliero presso il quale il pz è stato ricoverato e che, per primo, ha formulato la diagnosi della patologia. Il programma terapeutico deve comprendere, oltre alle prestazioni nutrizionali, anche indicazioni relative alle modalità di prepara-

zioni di eventuali sacche per la nutrizione artificiale, nonché il materiale, le apparecchiature e gli ausili necessari ad una loro corretta esecuzione. Nel caso in cui il pz risiede in sede distaccata rispetto al Centro Ospedaliero di riferimento, il programma terapeutico deve essere trasmesso al reparto ospedaliero "affine" più vicino al domicilio dell'assistito, stabilendo con la direzione sanitaria e con i medici interessati gli opportuni contatti al fine di fornire ogni indicazione utile all'esecuzione del programma. Nella suddetta delibera non viene ricompresa l'assistenza a particolari categorie di ammalati, quali: soggetti affetti da AIDS, in trattamento dialitico domiciliare, Fibrosi Cistica, Diabete Mellito.

Normative generali inerenti l'assistenza sanitaria domiciliare:

In questo paragrafo riportiamo in ordine di tempo tutte le normative attualmente pubblicate sulla regolamentazione dell'assistenza sanitaria domiciliare che è l'elemento innovativo più rilevante per quanto riguarda la qualità dell'assistenza ed il contenimento della spesa economica sanitaria. Queste leggi sono qui ricordate in quanto è ad esse che si deve fare riferimento quando manca una normativa specifica per il trattamento di Nutrizione Artificiale Domiciliare.

1) Legge 23 dicembre 1978 n.833 – Istituzione del Servizio Sanitario Nazionale

Ha rappresentato il punto di partenza della nuova politica sanitaria italiana; l'art.25 prevede la possibilità che il cittadino possa ricevere presso il proprio domicilio un'adeguata assistenza sanitaria.

2) DPR 24 dicembre 1992 – Definizione dei livelli uniformi di assistenza sanitaria

Definisce gli obiettivi che il SSN si propone di conseguire per soddisfare i bisogni sanitari dei cittadini, individuando le attività e le prestazioni da porre in essere nell'ambito della quota capitaria di finanziamento. Al paragrafo 5, sull'assistenza ospedaliera, individua, tra le varie modalità di accesso a questa prestazione, anche la forma dell'ospedalizzazione domiciliare. La seconda parte del DPR indica i soggetti, italiani ed esteri, aventi diritto all'assistenza sanitaria (tra cui quella domiciliare).

3) D.LEG.vo 23 dicembre 1992 n. 502 e successive modificazioni ed integrazioni

Riforma il servizio di assistenza sanitario italiano. Introduce il sistema di remunerazione basato su tariffe predeterminate per prestazione. Stabilisce che le Aziende USL assicurino ai cittadini l'erogazione delle prestazioni contemplate dai livelli di assistenza, secondo gli indirizzi della programmazione e le disposizioni regionali. Definisce che le prestazioni vengano erogate da strutture pubbliche e private accreditate, sottoposte a verifica e revisione della qualità delle attività svolte e delle prestazioni erogate.

4) DPR 1 marzo 1994 – Piano Sanitario Nazionale (PSN) 1994-1996

E' lo strumento di programmazione triennale delle prestazioni sanitarie in un approccio moderno e razionale che vuole dare un'adeguata risposta ai bisogni sanitari della popolazione. Tra queste vengono individuate:

- l'assistenza domiciliare integrata (ADI) "quale risposta assistenziale ed efficiente nei confronti di persone disabili in conseguenza di forme morbose acute o croniche e di pazienti che necessitano di trattamenti palliativi, purché tecnicamente trattabili a domicilio".
- l'attività di ospedalizzazione domiciliare (OD) "per consentire l'erogazione di trattamenti che richiedono la disponibilità di competenze professionali di livello ospedaliero, ma che sono tecnicamente erogabili al domicilio del paziente".
- l'assistenza specialistica, inclusa quella semiresidenziale e territoriale. Il livello di questo tipo di assistenza si realizza attraverso "le visite, le prestazioni specialistiche e di diagnostica strumentale e di laboratorio, nonché le altre prestazioni previste dal nomenclatore delle prestazioni specialistiche".

5) DM 22 luglio 1996 – "Prestazioni di assistenza specialistica ambulatoriale erogabili nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale e relative tariffe"

Definisce il contenuto del livello uniforme di assistenza specialistica. Il provvedimento s'inserisce nell'ampio quadro normativo attraverso il quale viene regolamentato il nuovo modello di erogazione e di remunerazione delle prestazioni nell'ambito del SSN. Individua le prestazioni di assistenza specialistica, incluse quelle semiresidenziali e territoriali; ne definisce le caratteristiche ed indica gli ambiti nei quali devono essere erogate.

Le Regioni, le Aziende USL e le Aziende Ospedaliere dovranno riferirsi ai principi ed ai criteri contenuti nell'intero quadro normativo e definiti per offrire al cittadino un adeguato intervento sanitario, tra i quali anche la Nutrizione Artificiale Domiciliare (sia essa Nutrizione Parenterale Domiciliare, che Nutrizione Enterale Domiciliare):

- a) garantendo la complementarietà delle diverse reti d'offerta (ospedaliera, domiciliare, ecc.);
- b) assicurando la sinergia tra i livelli d'intervento di base e specialistici; c) integrando le risorse necessarie, sia finanziarie sia umane.

Indirizzario referenti regionali tecnici e politico-istituzionali per la n.a.d.: LIGURIA

Dott. GIACOSA Attilio

Referente tecnico (Servizio di Nutrizione clinica – Ist. Naz. Per la Ricerca sul Cancro)

Tel.010/35341-662-547 Attilio.giacosa@istge.it

Prof. SUKKAR Samir

Referente politico-istituzionale

Tel.0105553985 Samir.sukkar@hsanmartino.liguria.it

CITOCINE E SISTEMA IMMUNITARIO

Il funzionamento del sistema immunitario dipende dal funzionamento appropriato di complessi sistemi di comunicazione. Le citochine costituiscono delle "parole" scambiate fra i vari componenti del sistema immunitario, costituendo così un sistema di comunicazione di importanza fondamentale in condizioni normali e patologiche. In particolare, le citochine dette infiammatorie giocano un ruolo importante in malattie immunoinfiammatorie, quali l'artrite reumatoide o le malattie infiammatorie intestinali, morbo di Crohn e colite ulcerosa. La scoperta del ruolo fondamentale delle citochine nelle malattie immunoinfiammatorie ha aperto la strada all'uso di strategie anti-citochine quali approcci terapeutici innovativi. Così, ad esempio, la scoperta del ruolo di TNF e di IL-1 (Interleuchina-1) nell'artrite reumatoide e nel morbo di Crohn, hanno consentito l'introduzione in questo tipo di patologie di farmaci biotecnologici che inibiscono queste citochine. Il nostro laboratorio da lungo tempo è interessato ai sistemi di regolazione delle citochine infiammatorie, e ha contribuito a identificare nuove molecole e nuovi paradigmi importanti per comprendere il funzionamento del sistema. Alcune di queste si sono candidate come strategie terapeutiche innovative. In questo contesto generale, circa sei anni fa abbiamo scoperto un nuovo recettore appartenente alla famiglia dei recettori di interleuchina-1. Lo abbiamo scoperto inizialmente utilizzando tecniche bioinformatiche che consentono di identificare sequenze di DNA con caratteristiche particolari nelle banche dati. Come si dice in gergo, abbiamo "clonato" questo recettore e lo abbiamo chiamato TIR8. Per molto tempo non siamo riusciti a capire la funzione di TIR8, in quanto non riuscivamo a identificare un ligando (il ligando è un po' la chiave che apre la serratura costituita dal recettore) che si legasse a TIR8. Allo scopo di definire chiaramente quale fosse la funzione di TIR8, abbiamo costruito degli animali geneticamente modificati. Questo sforzo è stato condotto dalla Dr.ssa Cecilia Garlanda presso l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, e dal Prof. Emilio Hirsch presso l'Università degli Studi di Torino. Abbiamo così generato dei topi in cui il gene di TIR8 era stato inattivato e ci siamo quindi chiesti se questi animali presentassero alterazioni. Il grande sforzo condotto in questi sei

anni è stato premiato. Infatti, abbiamo scoperto che la molecola TIR8 costituisce una sorta di freno che controlla le risposte infiammatorie in particolare nei distretti mucosali. Infatti, abbiamo scoperto che TIR8 è acceso in particolare nelle cellule epiteliali che rivestono alcuni organi, come l'intestino, il polmone. Inoltre, con grande sorpresa, ci siamo accorti che TIR8 è presente ad alti livelli in altri organi quali il rene. Inoltre, abbiamo scoperto che il gene TIR8 è espresso in cellule sentinella che vengono chiamate cellule dendritiche. Queste cellule sono fondamentali per attivare e regolare la risposta immunitaria. Esse, infatti, riconoscono la presenza di microbi e allertano in modo adeguato il sistema immunitario. Avendo identificato dove è acceso il gene TIR8, i nostri studi si sono focalizzati su organi quali l'intestino, che promettevano di chiarire la funzione di questa molecola. Abbiamo così scoperto che TIR8 agisce come una sorta di freno, impedendo l'eccessiva attivazione delle cellule sentinella, le cellule dendritiche, e della mucosa intestinale in contatto con agenti microbici. E' il caso di ricordare che il nostro intestino contiene enormi quantità di batteri la cui funzione è essenziale per la vita. Con la flora batterica è però essenziale avere un rapporto equilibrato. I dati ottenuti hanno mostrato che in assenza di TIR8 gli animali sono orientati a sviluppare risposte infiammatorie eccessive a livello intestinale. TIR8 costituisce dunque un gene fondamentale nel regolare le eccessive risposte a livello intestinale, e forse anche in altri distretti anatomici. Che conseguenze e che implicazioni può avere questo per la patologia umana? Quello che sappiamo a tutt'oggi è che il gene TIR8 è molto simile nel topo e nell'uomo. Siamo perciò fiduciosi che i risultati ottenuti nel topo siano applicabili all'uomo. Stiamo perciò studiando l'accensione di TIR8 in campioni di mucosa intestinale umana. Inoltre, abbiamo iniziato a esplorare la possibilità di regolare la funzione di TIR8. Vorremmo insomma trovare dei pedali che consentano di schiacciare il freno TIR8 e bloccare così le risposte infiammatorie eccessive, causa di malattia.

*Prof. Alberto Mantovani,
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri e
Università degli Studi di Milano*

I FATTORI PSICOLOGICI NELLE MICI

Lo scopo di questo contributo è dare un quadro il più possibile aggiornato delle conoscenze riguardanti gli aspetti psicosociali delle MICI. Sulla base della letteratura scientifica internazionale, tenterò di riassumere ciò che oggi si sa sui meccanismi psicologici implicati nell'adattamento e nella "convivenza" con simili disturbi e sui possibili interventi psicologici per aiutare le persone colpite dalla malattia. A metà del Novecento la Colite Ulcerosa era annoverata tra le malattie psicosomatiche, ossia tra quei disturbi che pur presentando sintomi organici e fisiologici non hanno una origine organica (oggi vengono comunemente chiamati disturbi psicofisiologici), sono cioè "psicogeni" (ad origine psichica).

Gli ultimi trenta/quarant'anni - con l'espansione geometrica delle conoscenze sulla fisiopatologia del tratto intestinale - hanno cambiato radicalmente l'atteggiamento mentale degli "addetti ai lavori" sulle M.I.C.I..

Un risultato di questi processi di avanzamento delle conoscenze negli ultimi decenni del secolo scorso è stato un assopirsi nella comunità biomedica dell'interesse verso le ricerche sul possibile ruolo dei fattori psicosociali nelle sindromi gastrointestinali organiche.

Tuttavia le ragioni per cui le infiammazioni intestinali passano da fasi di remissione ad altre di esacerbazione restano ancora ampiamente misteriose. Pare, infatti, che solo il 10% di tali variazioni siano spiegate da fattori di rischio biologi-

ci noti o sospetti.

ASPETTI PSICOLOGICI DELLE MICI

Ricerche recenti sulla sindrome da “colon irritabile” hanno mostrato come il confine tra disturbi organici e funzionali sia meno netto di quanto si pensasse e si è iniziato ad esplorare il ruolo dei fenomeni “funzionali” nei disturbi “organici”, recuperando anche qualche elemento di conoscenza derivante dalle vecchie ricerche “psicosomatiche”.

Gli aspetti da considerare riguardano i tratti di personalità ed il ruolo degli eventi della vita.

I tratti di personalità

La personalità è definita come quell’insieme di caratteristiche della persona che determinano il modo peculiare con cui essa si adatta al proprio ambiente.

Gli studiosi di psicosomatica consideravano alcuni fattori della personalità premorbose - specialmente immaturità, dipendenza, tratti ossessivi – come importanti nell’insorgenza e nelle riacutizzazioni della colite ulcerosa.

Questo è però divenuto oggi un concetto assai poco accreditato. Gli studi sulla personalità premorbose delle persone affette da M.I.C.I. sono basati quasi sempre su indagini retrospettive, cioè ricostruendo la storia psicologica e la personalità di persone già sofferenti del disturbo. Nei risultati è pertanto difficoltoso distinguere quanto le caratteristiche di personalità evidenziate siano intrinseche e quanto conseguenti alla patologia.

Il dato che oggi si presenta più “robusto” è quello della presenza di un insieme di caratteristiche psicologiche che va sotto il nome di “alessitimia”, che significa “senza parole per il cuore”.

Indica una tipica difficoltà - o una “scarsa propensione” - a descrivere/comunicare le proprie emozioni; le persone con caratteristiche alessitimiche tengono per sé i propri sentimenti, sono più riservate ed “autocontrollate” delle altre persone e in genere non manifestano apertamente le proprie emozioni.

Sembra che questi tratti di personalità siano più frequenti tra le persone che soffrono di M.I.C.I. che tra la popolazione generale. Ma su questo punto non c’è completo accordo tra gli studiosi.

In ogni caso, ciò non significa assolutamente che tali tratti di personalità abbiano a che fare con le cause della malattia.

Invece l’impatto delle M.I.C.I. sulla personalità è tutt’altro che implausibile, poiché i sintomi spesso iniziano in età giovanile, quando la personalità si sta “strutturando”, forzando così il paziente in una posizione di dipendenza proprio quando le spinte verso l’autonomia e l’indipendenza sono più forti e colpendo l’autostima a causa dei possibili sentimenti di “diversità” dai coetanei. Non è difficile immaginare come - anche con il contributo di condizioni ambientali e relazionali sfavorevoli - su queste basi si possano sviluppare atteggiamenti d’insicurezza, di passività, di ritiro sociale che - a livelli più estremi - possono costituire gli “organizzatori” di tutta la personalità, dando origine a tratti stabili come manie di controllo, indecisione, perfezionismo, diffidenza, sospettosità, chiusura (tratti ossessivo-compulsivi, paranoide o schizoidi).

La malattia diverrebbe, in sintesi, un fattore di “vulnerabi-

lità” nello sviluppo psicologico.

Tuttavia, nonostante questa possibilità teorica, le ricerche più recenti inducono maggiore “ottimismo”. E’ stato, infatti, osservato come i profili di personalità della maggior parte dei soggetti che sviluppano una M.I.C.I. non differiscano significativamente da quelli dei soggetti non ammalati. Gli stessi tratti alessitimici possono essere a loro volta un risultato della lunga “convivenza” con la malattia.

Sembra d’altro canto che in pazienti affetti da M.I.C.I. i disturbi psichici che richiedono attenzione e trattamento specialistico non siano “strettamente” conseguenti alla patologia gastrointestinale.

Cionondimeno, è stato osservato che i pazienti con episodi depressivi registravano negli anni successivi un numero significativamente più elevato di riacutizzazioni.

In sintesi, ciò starebbe a indicare che i sintomi psichici non conseguono direttamente alla malattia, ma possono contribuire a peggiorarla.

Il ruolo dello stress

Appare oggi improbabile che lo stress abbia un ruolo nell’origine delle M.I.C.I., mentre ci si va sempre più convincendo che possa influire in modo significativo sul decorso dei disturbi. Ma cos’è lo “stress”?

Gli psicologi considerano lo stress come risultato di un processo. Il processo è quello che descrive il modo in cui le persone identificano i loro problemi, reagiscono ad essi o tentano di affrontarli, ed il “costo” che ha questo modo. Tale costo è il risultato delle richieste che il problema pone e delle risorse che la persona ha a disposizione (sia personali che di sostegno esterno).

Lo stress riflette sostanzialmente un rapporto con l’ambiente che viene sentito dalla persona come affaticante o esorbitante rispetto alle sue risorse e dunque come fonte di pericolo per il suo benessere.

Le situazioni che implicano da un lato grosse richieste e grosse costrizioni e, dall’altro, scarse risorse per la soluzione dei problemi o scarso sostegno sono quelle a più elevato “costo” psicologico e sono quelle che registrano quei cambiamenti comportamentali e fisiologici considerati elementi diagnostici dello stress (irrequietezza, agitazione motoria afinalistica, tensione muscolare, sudorazione, aumento della FC e della diuresi...)

E’ opportuno ricordare che le richieste che una situazione pone a un individuo dipendono anche dall’individuo stesso: ad esempio dalle sue aspettative. Gli individui non sono solo “vittime” dello stress, ma è anche il modo in cui valutano gli eventi e li affrontano che determina la natura dello stress individuale. A volte è proprio il metodo con cui cercano di risolvere i problemi che spesso finisce per intensificarli!

E’ oggi ben noto che lo stress può produrre profonde alterazioni nella regolazione del sistema immunitario e sappiamo che l’iperattività immunologica è un meccanismo fondamentale nella fisiopatologia delle M.I.C.I..

I risultati delle ricerche sul ruolo dello stress nelle M.I.C.I. sembrano suggerire che gli eventi di vita emotivamente “pesanti” e i problemi quotidiani possano avere entrambi effetti negativi.

Gli studiosi ritengono che alcuni possibili eventi della vita

- più o meno comuni, sia belli sia brutti (modesti debiti, la gravidanza, una separazione coniugale, la nascita di un figlio, la morte di un amico) - siano fortemente impegnativi dal punto di vista emotivo, ossia in grado di richiedere molta "energia psicologica" per fronteggiarli e superarli.

L'attenzione dei ricercatori si è concentrata sull'ipotesi che i maggiori eventi stressanti possano essere collegati con l'esacerbazione della sintomatologia delle M.I.C.I..

Da un lato è stato osservato che i pazienti con MC e CU riferivano un numero di eventi stressanti inferiore ai soggetti non ammalati, ma lamentavano una maggiore sensazione di sentirsi "sotto pressione". Si potrebbe dire che questi pazienti danno meno importanza psicologica ad eventi della vita che altri invece considerano "emotivamente pesanti", ma quando si trovano in una situazione stressante si sentono meno "sicuri" delle altre persone.

Quanto alla correlazione con l'esacerbazione dei sintomi, è risultato evidente che gravi situazioni di stress abbiano il potere d'influire sul livello dei disturbi, aumentandoli. Tuttavia - il più delle volte - lo stress si aggiunge solo ad altri fattori di riattivazione dei disturbi.

Uno studio molto interessante e promettente, su pazienti con CU, ha utilizzato delle tecniche di registrazione che permettono di rilevare infiammazioni della mucosa intestinale anche in assenza di sintomi clinici soggettivi. Uno dei risultati ha evidenziato come tra i pazienti asintomatici, quelli con anomalie della mucosa riferivano livelli di stress maggiori di quelli con una mucosa normale.

In conclusione, si può affermare che nei pazienti con M.I.C.I. gli eventi di vita stressanti hanno relazioni con aspetti dell'attività della malattia sia soggettivi (sintomi clinici avvertiti dai pazienti) che oggettivi (alterazioni della mucosa non percepibili dal soggetto).

La complessa cascata di eventi implicati nell'esacerbazione sintomatologica delle M.I.C.I. suggerisce che ogni influenza dello stress può essere meglio compresa se considerata sul periodo medio-lungo. E' stato osservato come sia nel medio (6-8 mesi), che nel lungo periodo (5 anni), i pazienti che si trovavano più frequentemente o lungamente in condizioni di elevato stress triplicavano il loro rischio di esacerbazioni sintomatologiche.

Il ruolo degli "stress minori", delle noie quotidiane, delle contrarietà, delle discussioni, dei problemi apparentemente meno grossi è stato relativamente trascurato.

Ma le differenze individuali fanno sì che fatti e situazioni che per qualcuno sono trascurabili, per altri divengono fattori di forte disturbo, ossia risultano fattori di stress "soggettivo".

I pochi studi sull'impatto dello stress soggettivo sulle M.I.C.I. indicano che, per quanto in misura minore rispetto allo stress derivato da "grandi" eventi, anche i problemi quotidiani hanno qualche ripercussione sulla sintomatologia. In particolare, i giorni caratterizzati da maggiori problemi sembrano far registrare un numero maggiore di sintomi gastrointestinali rispetto ai giorni a "basso stress".

Tuttavia, per problemi metodologici questi lavori vanno presi con una certa cautela.

I TRATTAMENTI PSICOLOGICI

Quando serve un aiuto specialistico e quale?

Per chi soffre di una malattia cronica è normale (e giusto) che l'attenzione preoccupata sul proprio corpo e sul suo funzionamento sia maggiore che nelle altre persone. Ciò non significa soffrire di un disturbo ansioso; ma può diventare una malattia se non si riesce quasi a pensare ad altro! E lo stesso si può dire della depressione.

Per evitare che una sacrosanta attenzione ai segnali del proprio corpo o una "sana" preoccupazione per il proprio futuro si trasformino in una vera malattia psichica, un buon sistema - che funziona più di quanto la sua semplicità possa far pensare - è non tenerle per sé: parlarne può servire molto a "prendere le distanze", a mantenere questi pensieri e queste sensazioni "al loro posto", senza lasciar loro la possibilità di invadere tutta la nostra vita. Non è sempre necessario parlarne a uno psicologo, ma certamente in qualche momento uno scambio d'idee con uno specialista può servire.

Come sappiamo, le malattie croniche impongono cambiamenti, a volte anche radicali. Le persone che non riescono ad adattarsi alle nuove condizioni vanno per questo incontro ad un "plus" di sofferenza personale. Sono queste le persone a cui un aiuto specialistico può servire di più e le conoscenze scientifiche mettono oggi a disposizione alcuni metodi di trattamento psicologico che hanno mostrato di avere una buona riuscita anche nella cura di persone affette da malattie croniche.

Tecniche per i sintomi

In ambito medico sono state sperimentate ed applicate varie tecniche psicologiche volte a migliorare il fronteggiamento dei sintomi di vari quadri patologici (ad esempio mal di testa, mal di schiena, dismenorrea), con risultati incoraggianti.

Gli studi controllati che riguardano l'applicazione di tali metodi alle M.I.C.I. sono veramente rari. Il più noto studiò gli effetti di un pacchetto di tecniche comportamentali (educazione sulle M.I.C.I., rilassamento progressivo, biofeedback termico e addestramento alle strategie cognitive di coping), confrontandolo con il semplice monitoraggio di otto sintomi tipici (scariche, dolore addominale etc.). Risultò che sia i soggetti trattati con le tecniche comportamentali che i soggetti di controllo riportarono una riduzione dei sintomi, ma i soggetti trattati dichiararono di sentirsi più capaci di fronteggiare lo stress derivato dai sintomi e riportarono meno esperienze di stress, depressione e ansia. Come dire che "fare qualcosa" serve a ridurre i sintomi, ma usare tecniche specifiche aiuta anche a "sentirsi meglio".

Stress coping

Vi sono poi diverse strategie di gestione dello stress (cioè del divario tra le richieste di una situazione e le nostre attuali possibilità operative).

Si può cercare di ridurre al minimo i fattori stressanti, oppure cercare di modificare il modo di vivere questi eventi: certi eventi non possono essere evitati, ma possono essere "vissuti" in modo più "efficace" per la propria salute. Questo significa modificare i propri atteggiamenti, ridefinire positivamente certi eventi e concentrarsi sulla "ristrutturazione" delle proprie convinzioni disfunzionali (schemi mentali disadattivi).

Una terza via può essere quella di ridurre direttamente l'attivazione psicofisiologica attraverso l'uso di tecniche di rilassamento progressivo, training autogeno, meditazione o biofeedback.

Un'ulteriore strategia di gestione dello stress può essere quella di esprimere costruttivamente le proprie risposte allo stress. Fronteggiare gli eventi stressanti esprimendo e socializzando idee ed emozioni o concentrando gli sforzi sul miglioramento delle circostanze in cui gli eventi stressanti si presentano.

Auto mutuo aiuto

L'auto aiuto è uno scambio tra persone che condividono lo stesso problema.

Non è una tecnica psicoterapica, un luogo per compiangersi o un palcoscenico per le curiosità e i drammi altrui.

E' un modo per far fronte ai problemi ed alla sofferenza: ascoltare i problemi degli altri consente di capire la propria esperienza personale, aiuta a trovare il coraggio per aprirsi ed esprimersi senza rifiuti, discriminazioni, colpevolizzazioni o repressioni. Se si crea un clima di fiducia si dà la possibilità a ciascuno di condividere i propri problemi con gli altri, al fine di trovare sostegno e nuove possibili soluzioni.

L'idea che sta alla base dei gruppi di auto mutuo aiuto è che i soggetti interessati sono i maggiori esperti del problema. Un principio fondamentale dei gruppi consiste nella convinzione che chi ha avuto esperienze di una condizione di malattia possiede una comprensione di tale condizione che non è pienamente possibile a chi non l'ha mai sperimentata. In questa prospettiva i membri del gruppo vogliono essi stessi rappresentarsi, parlare di sé. Tutto ciò risulta in un'assunzione di responsabilità ed in una mobilitazione di tutte le abilità disponibili, per un supporto emotivo e sociale, per un aiuto reciproco.

Il gruppo è uno spazio dove confrontare le proprie esperienze, condividere le difficoltà, scambiarsi opinioni e convinzioni, esprimere sé stessi e riconoscere i propri "vissuti". Uno spazio di crescita personale e promozione della salute.

Sostegno psicologico e psicoterapia

Tuttavia, in certe situazioni la combinazione di educazione, metodi cognitivo-comportamentali, tecniche psicofisiologiche e mutuo aiuto possono rivelarsi insufficienti a migliorare le capacità dei pazienti di fronteggiare lo stress.

Può trattarsi di crisi temporanee: a tutti può capitare - e generalmente una volta nella vita capita! - di essere meno efficienti del solito, più stanchi o preoccupati e magari scoraggiarsi e diventare rinunciatari. Chi soffre di disturbi cronici, in special modo quelli caratterizzati anche da una certa instabilità - come è per le fasi di esacerbazione dei disturbi tipiche delle M.I.C.I. - può sperimentare momenti come questi. La mancanza di "stabilità", con la difficoltà a prevedere i momenti meno buoni, costringe a stare "all'erta"... Quella che viene chiamata ansia è - in fondo - una condizione di "all'erta" eccessiva e permanente. Quella che viene chiamata depressione è anche una dolorosa sensazione d'impossibilità a prevenire le difficoltà, a modificare il corso degli eventi indesiderati.

In casi più estremi, le caratteristiche della personalità insieme a condizioni ambientali e di contesto sfavorevoli (ad es. quando non vi sono adeguati supporti familiari o sociali o sufficienti risorse socioeconomiche...) possono determinare quadri di disadattamento più gravi e prolungati; alcune persone addirittura rifiutano patologicamente la propria condizione di malattia e rischiano così di peggiorare ulteriormente il proprio stato complessivo di salute e la qualità della propria vita.

In entrambi i casi, un aiuto specialistico diviene indicato - se non indispensabile.

La consultazione psicologico-clinica - che consiste in genere di alcuni colloqui con uno psicologo clinico - consente un'approfondita valutazione ed analisi di difficoltà e problematiche emotive, cognitive, comportamentali e relazionali ed ha lo scopo di aiutare l'individuo a mettere a fuoco i propri problemi ed individuare possibili interventi volti a cercare di risolverli o migliorarli e - se necessario - formulare una diagnosi ed un'idonea indicazione psicoterapeutica.

La psicoterapia è il trattamento dei disturbi emotivi e della personalità attraverso strumenti psicologici. Nonostante lo sviluppo e la sua diffusione c'è ancora spesso un malinteso riguardo alla psicoterapia. Si pensa che lo psicoterapeuta sia uno che dice agli altri cosa devono fare. E' vero, semmai, il contrario: lo psicoterapeuta chiede a chi si rivolge a lui di raccontare i propri problemi per comprendere appieno il loro impatto emotivo. Non gli dice cosa fare, ma lo aiuta ad affrontare la domanda "Qual è la mia decisione?"

Esistono moltissimi tipi di psicoterapia, tanto che è bene parlare, al plurale, di psicoterapie.

Nelle ricerche sull'efficacia delle psicoterapie esistono evidenze che indicano come alcuni metodi psicoterapeutici abbiano un buon rapporto costi/benefici nel trattamento - tra gli altri - dei disturbi dello spettro ansioso-depressivo che abbiamo visto essere possibili complicanze psichiatriche delle malattie croniche.

In particolare esistono approcci terapeutici che - per quanto fondati su basi teoriche differenti - sono caratterizzati da un orientamento a problemi o aree definite, si propongono di migliorare l'adattamento e "l'assetto psichico" (più che di "ristrutturare profondamente" la personalità) e hanno una durata limitata (generalmente da qualche mese a non più di due anni).

Si tratta di caratteristiche che "si incontrano" abbastanza bene con i problemi di chi soffre di disturbi cronici e ha bisogno di superare momenti critici (individuando i problemi e le aree da migliorare) e di operare un adattamento alle nuove condizioni di vita.

Bisogna comunque sottolineare che il ricorso a trattamenti psicoterapeutici è indicato per trattare le "complicanze psicologiche" delle M.I.C.I.: non esistono, infatti, evidenze che dimostrino che la cura psicoterapica ha un effetto diretto sul decorso del disturbo gastrointestinale. E' invece certo che gli interventi orientati psicologicamente possono avere un ruolo nel miglioramento della qualità della vita dei pazienti affetti da M.I.C.I.

*Marco Chiappelli, Psicologo clinico - psicoterapeuta,
Dipartimento di Salute Mentale
Azienda USL Città di Bologna*

☒ ☒ ☒ ☒ ☒ ☒ ☒ ☒ *La parola ai lettori* ☒ ☒ ☒ ☒ ☒ ☒ ☒ ☒

Pubblichiamo alcune domande formulateci da un nostro socio.

I soci possono scrivere, o mandare una e.mail, all'associazione, per esprimere il proprio punto di vista, porre domande o chiedere chiarimenti.

Ricordiamo che non saranno pubblicate lettere contenenti riferimenti specifici a centri ospedalieri o a medici. Il vostro testo con la risposta dell'associazione o degli specialisti del comitato scientifico, sarà' pubblicata sul primo numero del giornalino disponibile.

Domanda 1

IN CASO DI RECIDIVA (1-2 VOLTE L'ANNO) IN RETTOCOLITE ULCEROSA, OLTRE ALLA SOMMINISTRAZIONE FISSA DI "MESALAZINA", C'È UN FARMACO CHE PUÒ SOSTITUIRE IL CORTISONE DI "NUOVA GENERAZIONE"?

Al momento attuale, non ci sono valide alternative alla terapia steroidea in caso di riacutizzazione clinica della rettocolite ulcerosa. Pertanto i farmaci di prima scelta rimangono i corticosteroidi sistemici o i nuovi corticosteroidi a bassa biodisponibilità

Solo in casi selezionati (pazienti steroide-dipendenti, steroide-resistenti, pazienti con controindicazioni all'uso di steroidi), una possibile e valida alternativa può essere rappresentata dalla terapia immunosoppressiva (Azatioprina/Ciclosporina).

Non si può invece riconoscere, al momento attuale, un ruolo terapeutico, a differenza della Malattia di Crohn, della terapia antibiotica e della terapia con Infliximab nella riacutizzazione clinica della Rettocolite Ulcerosa.

Domanda 2

IN CASO DI SOMMINISTRAZIONE DI CORTISONE, DOPO QUANTO TEMPO È UTILE SOSPENDERLO?

La durata di somministrazione della terapia steroidea prevede una durata minima di 4 settimane e una durata massima non definibile in quanto strettamente dipendente dalla attività clinica della malattia e pertanto da personalizzare da paziente a paziente.

Qualora si verificasse la risposta clinica e bioumorale sotto terapia steroidea, la sospensione dei corticosteroidi sistemici, specie dopo periodi di terapia ad alte dosi, dovrà essere graduale e pari a 5 mg la settimana fino alla totale sospensione. La terapia di mantenimento dovrà essere eseguita con la sola mesalazina / balsalazide / olsalazina.

Domanda 3

I CONTROLLI (ESISTONO NUOVI METODI CHE SOSTITUISCONO GLI ESAMI INVASIVI DEL "CLISMA OPACO" E DELLA "COLONSCOPIA"),

OGNI QUANTO TEMPO DEVONO ESSERE EFFETTUATI, NEL CASO DI LUNGHI PERIODI DI "STASI" DELLA MALATTIA?

Al momento attuale, la colonscopia rappresenta il gold standard nella diagnosi e nel follow-up delle malattie infiammatorie croniche intestinali.

I pazienti con malattie infiammatorie croniche intestinali, anche in caso di remissione clinica, devono eseguire periodici controlli clinici, biochimici ed endoscopici da programmare in base al decorso clinico della malattia stessa e da personalizzare da paziente a paziente.

La colonscopia nei pazienti con malattia infiammatoria cronica intestinale in fase di riacutizzazione clinica deve essere presa in considerazione solo se la sua esecuzione può essere utile per ottimizzare la terapia medica in base alla gravità e all'estensione della malattia stessa.

Invece la colonscopia deve essere eseguita ogni 1-2 anni se la rettocolite ulcerosa interessa tutta il colon (pancolite) e se la durata della malattia è $\geq 8-10$ anni (Linee Guida Regionali).

In caso di impossibilità e/o controindicazione all'esecuzione della colonscopia tradizionale o come completamento della metodica diagnostica endoscopica, il clisma Doppio Contrasto rimane la metodica di scelta, come dimostrato da numerosi studi.

La colonscopia virtuale è, al momento, una tecnica diagnostica per la studio delle malattie infiammatorie croniche intestinali ancora in corso di validazione. E' possibile che in futuro essa si configuri come utile alternativa nella diagnostica per immagini delle malattie infiammatorie croniche intestinali, soprattutto per lo screening del cancro colo-rettale nei pazienti ad alto rischio (pancolite e RCU di durata $\geq 8-10$ anni).

*Dr.ssa Paola Romagnoli,
Gastroenterologo della U.O. di Gastroenterologia ed
Endoscopia Digestiva dell'E.O.
Ospedali Galliera di Genova*

IL PROSSIMO INCONTRO CON I MEDICI!

ATTENZIONE: LA SEDE, PER QUESTA VOLTA, È DIVERSA!

SABATO 23 OTTOBRE - ORE 10.00

presso la **Sala Porta Soprana** della
Fondazione Cassa di Risparmio di Genova e Imperia (g.c.)
Via D'Annunzio 105 – GENOVA
(nelle vicinanze della sede della Regione Liguria, salendo Via Fieschi a metà a destra)

Intervengono:

Dr. Simone SAIBENI

Dottorato di ricerca in Gastroenterologia presso l'Università degli studi di Milano
“Videocapsula e novità clinico-terapeutiche nelle mici”

Dr.ssa Elisa CAVANNA

Dirigente biologo Laboratorio di Analisi E.O. Ospedali Galliera
“Il laboratorio nelle malattie infiammatorie croniche intestinali”

Presiede:

Dr. Paolo MICHETTI

Dirigente di 2° livello della U.O. di Gastroenterologia ed Endoscopia Digestiva dell'E.O.
Ospedali Galliera di Genova

AGLI INTERVENTI DEI RELATORI SEGUIRANNO DOMANDE – RISPOSTE.
L'INCONTRO, COME SEMPRE, È LIBERO E APERTO A TUTTI.
FALLO SAPERE A CHI CONOSCI E PUÒ ESSERE INTERESSATO A PARTECIPARE!

A.M.I.C.I. Liguria News è inviato a tutti i soci di A.M.I.C.I. Liguria, Associazione per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino, libera associazione nazionale senza fini di lucro, aconfessionale e apartitica.

Direttore: Silvia Guerra

Direttore responsabile: Silvia Martini

Per garantire la privacy:

In conformità a quanto previsto dal D. Lgs. n. 196/03 “Codice in materia di protezione dei dati personali”, A.M.I.C.I. Liguria garantisce a tutti i suoi soci che sui dati personali forniti da ognuno saranno mantenuti i più assoluti criteri di riservatezza.

A.M.I.C.I. LIGURIA
Tel. 0102464484

PIAZZA DEI GRECI 5R
www.amiciitalia.org

16123 GENOVA
amici.liguria@fastwebnet.it