

La convivenza con patologie croniche

Beatrice Sofia Colombo

SSD PSICOLOGIA CLINICA

SC EMATOLOGIA

Le patologie croniche

- Patologia cronica impatta perché
 - PATOLOGIA = c'è una diagnosi di malattia → evento potenzialmente traumatico
 - CRONICA = nuovo status fisico cui adattarsi + possibile evoluzione
- Il concetto di «cronicità» sollecita uno stato ansioso di base e un'ansia anticipatoria in attesa dell'evolversi della situazione

L'effetto «traumatico» della diagnosi

- L'impatto di ogni diagnosi è tanto «standardizzato» quanto soggettivo
 - Standardizzato → è possibile riscontrare una serie di reazioni emotive definite «normali» a seguito dell'evento
 - Soggettivo → ogni individuo ha
 - Struttura di personalità
 - Risorse vs. fragilità
 - Esperienze di vita e stato di vita
 - Specifico contesto



Bisogna valutare l'impatto

Il concetto di «patologia»

Il significato di “patologia”

Disease → la malattia intesa in senso biomedico

Illness → la percezione soggettiva del disturbo, culturalmente mediata

Sickness → il significato sociale dello star male

Il concetto di «cronicità»

- La caratteristica di «cronicità» stimola vissuti – CHE NON CORRISPONDONO SISTEMATICAMENTE AL DATO DI REALTÀ'- di
 - immodificabilità
 - ineluttabilità



Bisogna focalizzarsi sul qui e ora per vedere quanto sia l'impatto al momento e di giorno in giorno

Salute

«stato caratterizzato da un completo benessere fisico, mentale e sociale (non semplicemente dall'assenza di malattie o infermità)»

OMS (1948)

La malattia incide su

aspetti biologici e funzionali



vita sociale, emotiva, relazionale e lavorativa



modo in cui si interpreta la vita stessa
e ordinano le proprie priorità

Qualità di Vita

Costrutto:

- **Multidimensionale**
- **Soggettivo**
- **Dinamico**
- **Culturalmente correlato**

Qualità di Vita

Aree d'indagine:

- Funzionamento fisico e sue limitazioni
 - Dolore del corpo
 - Stato generale di salute
 - Vitalità
 - Funzionamento sociale
 - Limitazioni ai ruoli emotivi
 - Stato mentale
-
- *Annunziata & c. (2018) « Long term quality of life profile in oncology»*

Qualità di Vita

Aree d'indagine:

- Funzionamento fisico
 - Funzionamento emotivo
 - Funzionamento di ruolo
 - Funzionamento cognitivo
 - Funzionamento sociale
 - Qualità di vita
 - Fatigue
 - Dolore
 - Sintomi specifici (diarrea, nausea/vomito, insonnia, dispnea, perdita di appetito, costipazione)
-
- *Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, et al. (1993) “ The European-organization-for-research-and-treatment-of-cancer qlq-c30”*

Qualità di Vita

TAB. 1. Domini e corrispondenti indicatori del modello di QdV di Schalock e Verdugo (2002; Schalock et al., 2005)

Domini	Indicatori principali
1. Sviluppo personale	Educazione (livello d'istruzione conseguito) Competenza personale (cognitive, sociali e pratiche) Prestazione (successo, produttività)
2. Autodeterminazione	Autonomia/controllo personale (indipendenza) Obiettivi e valori personali (desideri, aspettative) Scelte (opportunità, opzioni, preferenze)
3. Relazioni interpersonali	Interazioni (reti sociali, contatti sociali) Relazioni (famiglia, amici, pari) Sostegni (emozionale, fisico, finanziario)
4. Integrazione sociale	Integrazione e partecipazione alla comunità Ruoli in associazioni (membro, volontario) Sostegni sociali (sostegno delle reti, servizi)
5. Diritti	Umani (rispetto, dignità, uguaglianza) Legali (cittadinanza, accesso, equità di trattamento)
6. Benessere emozionale	Appagamento (soddisfazione, sentimenti positivi, felicità) Concetto di sé (identità, autostima) Assenza di stress
7. Benessere fisico	Salute (assenza di malattia, nutrizione) Attività della vita quotidiana (mobilità, cura di sé) Cure ricevute
8. Benessere materiale	Tempo libero (attività ricreative, hobby) Situazione finanziaria (reddito, beni) Occupazione (stato lavorativo, ambiente lavorativo) Abitazione (tipo di abitazione, proprietà)

Qualità di Vita

Relazioni significative con altre caratteristiche dei pazienti:

- Genere
- Età
- Livello educativo
- Stato relazionale
- Stato occupazionale

- Annunziata & c. (2018) « Long term quality of life profile in oncology»
- Wu HS &c (2015) «Symptom burden and quality of life in survivorship: a review in the lictérature»

QoL

- Il concetto di Qualità di Vita è stato negli anni sempre più valorizzato come
 - indice di benessere soggettivo del pz
 - valore da considerare nelle proposte terapeutiche
 - indicatore della bontà del trattamento

QoL: funzionamento fisico

- Funzionamento fisico
 - Mantenimento funzionalità vs. limitazioni
 - Aree colpite (base vs. funzionali)
 - Dolore

- Com'era lo stato precedente?
 - Amante dell'attività fisica? Sportivo vs. sedentario?
 - Patologie precedenti / concomitanti?

QoL: area emotiva

- Area emotiva
 - Stato ansioso-depressivo
 - Distress
 - Trauma da superare

- Qual è il tratto del pz di base?
- Com'era lo stato emotivo precedente?
- Esistono altri elementi di distress esterni (lavorativi; relazioni; economici..)

QoL: ruoli

- Ruoli (lavorativi; a casa; genitoriali)
 - Presenti vs assenti
 - Investimento / identificazione coi ruoli
- Quanto la propria immagine viene sovrapposta a questi ruoli?
- Quanto si è in grado di cogliere altri aspetti altrettanto funzionali di questi ruoli?

QoL: sociale

- Relazione con gli altri
 - Familiari
 - Amicali
 - Lavorative
 - Di gruppi (volontariato/associazioni/parrocchia..)

- Esiste il sociale per il pz?
- Quanto è presente? È supportivo?
- Com'è vissuto dal pz?

Credenze/aspettative

- La bontà della propria qualità di vita viene aiutata dalle aspettative
 - Funzionamento dei ruoli
 - Ridimensionamento delle aspettative
 - Re-immaginarsi
- Per mantenere/recuperare una buona QoL si attivano
 - Resilienza
 - Coping adattivo
 - Recovery

Resilienza, coping e recovery I

- Nel coping, nella resilienza e nella recovery c'è un adattamento alla situazione

→ è quella capacità psichica di trovare una nuova dimensione di sé e della propria immagine all'interno di una nuova e più difficile condizione di vita



- NON è accettazione passiva
- NON è perdita



- È padronanza e competenza
- E' ristrutturazione dei ruoli

Resilienza, coping e recovery II

Resilienza: capacità di assorbire un urto senza spezzarsi (dalla fisica) → indica la capacità di una persona di resistere alle difficoltà della vita senza farsi travolgere

→ capacità in possesso di tutti in diverse percentuali e più/meno utilizzata

Coping: attivazione di strategie cognitive ed emotive per far fronte ad una situazione stressante personale o interpersonale e di gestirlo tramite minimizzazione o tolleranza

→ attivabile

Resilienza, coping e recovery III

Recovery: origina dalla necessità di affrontare le sfide della malattia/disabilità e di ritrovare un nuovo senso di coerenza, valore e scopo personale (Patricia Deegan, 1988)

→ Più che un esito è un processo nel tempo - declinato ogni giorno - percorso di vita e di cura

Risorse esterne

- Per una buona Qol, molto significative sono anche le risorse esterne
 - Famiglia (coppia, genitori, figli, fratelli)
 - Rete amicale
 - Rete lavorativa
 - Equipe medica (medici, infermieri, psicologi)
 - Supporto spirituale
 - Associazioni di pazienti
 - Associazioni di volontariato