

Studio pilota sulla rappresentazione mentale di malattia in pazienti ematologici

G. DI FRANCESCO, V. BALLARINI

RIASSUNTO

Nella prospettiva del processo di accettazione e di adattamento alla malattia, la comunicazione delle informazioni relative al trattamento risponde ad un bisogno essenziale del paziente. Spesso la comunicazione delle informazioni da parte del medico non corrisponde automaticamente a una presa di coscienza da parte del paziente in quanto, il processo con cui egli attribuisce significato alle informazioni ricevute è complesso e costituito da livelli successivi, in cui si comincia a comprendere la propria situazione e ad accettarla a livello emotivo. Inoltre, la consapevolezza di malattia attiverebbe una serie di risorse emotive funzionali alle fasi del processo di adattamento e di accettazione della malattia. L'obiettivo di questo lavoro è conoscere le opinioni dei pazienti circa la loro malattia nella misura in cui si ritiene che un individuo disponga di un sistema attivo di acquisizione delle informazioni che lo induce a produrre una rappresentazione mentale della malattia restituendo una risposta emozionale alla patologia. Sono stati coinvolti 30 pazienti adulti, 24 femmine e 6 maschi (età media 49,10, DS 15,28) in prima linea di trattamento chemioterapico per diagnosi ematologiche presso i reparti di degenza e Day Hospital. A tutti i pazienti è stato somministrato l'IPQ-R (Illness Perception Questionnaire) un questionario che consente di ottenere un quadro abbastanza completo della rappresentazione mentale della malattia. Infine, con il supporto dell'SPSS tutti i dati raccolti sono stati elaborati al fine di stilare i risultati.

PAROLE CHIAVE: rappresentazione mentale, malattie ematologiche, IPQ-R.

SUMMARY

In the perspective of the process of acceptance and adaptation to the disease, the communication of information relating to the treatment meets a basic need of the patient. Often, the communication of information by the physician not automatically corresponds to an awareness on the part of the patient as the process by which he ascribes meaning to the information received is complex and consists of successive layers, in which one begins to understand his own situation and to accept it on an emotional level. Furthermore, awareness of the disease would activate a series of emotional resources function to the steps of the process of adaptation and acceptance of the disease. The objective of this work is to know the opinions of patients about their disease to the extent that it is believed that an individual has an active acquisition of information that leads him to produce a mental representation of the disease returning an emotional response to the disease. Were involved 30 adult patients, 24 females and 6 males (mean age 49.10, SD 15.28) in first-line chemotherapy for hematological diagnosis in the wards and Day Hospital. All patients received the IPQ-R (Illness Perception Questionnaire), a questionnaire that allows you to get a fairly complete picture of the mental representation of the disease. Finally, with the support of SPSS all the data collected have been analyzed in order to draw up the results.

KEY WORDS: mental representation, hematological diseases, IPQ-R.

Introduzione

L'informazione di una condizione di malattia rappresenta un prerequisito essenziale per l'acquisizione della consapevolezza da parte del paziente. Non è infrequente, tuttavia, che in pazienti che rice-

vono informazioni quantitativamente e qualitativamente esaustive si verifichino difficoltà di comprensione delle stesse. Le informazioni sulla diagnosi sembrano costituire un beneficio nello stabilire relazioni e comunicazioni soddisfacenti fra i pazienti, i familiari e l'équipe curante. Inoltre, secondo alcuni studi (1), la consapevolezza della diagnosi nella malattia neoplastica sembra essere correlata ad un miglior controllo dei sintomi e alla soddisfazione del paziente per il percorso di cura. È importante però sottolineare che la comunicazione delle informazioni da parte del medico non corrisponde automaticamente ad una presa di coscienza

UO di Ematologia Clinica, Servizio di Psiconcologia,
Azienda USL di Pescara

Indirizzo per la corrispondenza:
Giulia Di Francesco
E-mail: giuliadifrancesco83@libero.it

da parte del paziente, in quanto, il processo con cui il paziente attribuisce significato alle informazioni ricevute, è complesso e costituito da livelli successivi, in cui egli comincia a comprendere la propria situazione e ad accettarla a livello emotivo. Questo percorso è ovviamente influenzato da fattori esterni quali: *background* culturale, dai bisogni, dalle aspettative, dagli stili di *coping*, dai meccanismi di difesa e dal *locus of control* di malattia. La letteratura ci insegna che i pazienti in stadi avanzati di malattia possono oscillare tra la piena consapevolezza di prognosi, a volte riconoscendo l'imminenza della morte e preparandosi ad essa, a volte negandola completamente (2). Data la non costante risposta emotiva e cognitiva rimane fondamentale guardare alla consapevolezza come processo dinamico che si modifica nel corso della malattia ed è influenzato dalla qualità e dalla quantità delle informazioni ricevute dal medico, dalla relazione con l'*équipe* curante e dal significato che il paziente gli attribuisce.

Il modo in cui la persona descrive se stessa dopo l'evento di malattia rivela la rappresentazione mentale che ha della sua condizione clinica. I fattori che influenzano tale dimensione sono prevalentemente clinici, sociali e psicologici. Gli *aspetti psicologici* comprendono principalmente le reazioni alla malattia e al "ruolo" di malato: le modalità opposte di minimizzare o accentuare i sintomi, i disagi e le paure si presentano come due polarità contrapposte in un *continuum* lungo il quale si collocano i pazienti che collocati nelle reciproche estremità, possono indicarci uno stato di negazione oppure di eccessiva identificazione con la malattia (3).

Riguardo alla qualità della vita, la consapevolezza di malattia non sembra peggiorare alcuna dimensione della vita e del funzionamento emotivo del paziente, al contrario essa attiverebbe una serie di risorse emotive funzionali alle fasi del processo di adattamento e di accettazione della malattia. Infatti in un recente lavoro di Lin e Tsay i pazienti consapevoli della propria diagnosi riportano livelli di speranza e livelli di *locus of control* interno di malattia significativamente più alti dei pazienti non informati sulla propria diagnosi (4). È importante sottolineare che anche il paziente ematologico vive un'alterazione della percezione del proprio corpo. Non intesa nella sua dimensione, ma riguardo le attitudini e le sensazioni che provengono dal corpo. Ciò a livello cognitivo si spinge anche alle previsioni circa la vita dopo la terapia e le limitazioni o le

diversità rispetto al periodo precedente la diagnosi. Le modificazioni nello stile di vita che una tale malattia provoca e i cambiamenti nelle sensazioni e nell'immagine corporea possono turbare così il rapporto che la persona ha con il proprio corpo. Pertanto è necessario non dividere la malattia somatica dalla reazione psicologica, che diviene in grado di influenzare il decorso della malattia, l'accettazione o meno della terapia, i rapporti con i familiari e con se stessi. Grande importanza quindi deve essere data alla fase che precede qualsiasi terapia e soprattutto alla fase successiva, in quanto è da qui che dipende la ricostruzione del legame con il proprio vissuto precedente (5).

Facendo un'analisi del modello di Leventhal riguardo la rappresentazione mentale di malattia, si è potuto osservare che tutte le aree emerse erano considerate già nello strumento scelto, tranne la parte della *relazione significativa con l'altro*: la rappresentazione personale della malattia risulta infatti strettamente vincolata ad aspetti come la *performance*, non solo professionale, ma anche di contenimento, del professionista sanitario. Inoltre, si è individuato che nelle aree *controllo della malattia*, *rappresentazione emozionale della malattia* e *durata acuta/ciclica*, si potevano aggiungere degli aspetti che, in forma ricorrente, le persone avevano espresso come importanti per la loro rappresentazione (6).

Per Bruner la mente elabora una molteplicità di modelli per l'interpretazione della realtà. Per spiegare tale teoria l'Autore esamina gli atti mentali che caratterizzano varie discipline, dalla letteratura all'arte, alla scienza. Gli atti mentali sono la creazione immaginativa di mondi possibili, e sono il risultato della storia e della cultura (7). Eppure, lo sviluppo del termine "comportamento di malattia" ha come antecedente il termine "ruolo di malato" che appare per la prima volta nell'opera del sociologo Parsons (8), e in seguito nell'ambito della psichiatria della Pilowsky (9). Contemporaneamente, mentre questi Autori lavoravano alle loro ricerche, si stavano sviluppando altri contributi che si possono includere all'interno della cornice concettuale del comportamento di malattia: fra di essi uno dei più importanti è il modello biopsicosociale (10). Le conclusioni di tutto questo processo in cui confluiscono le variabili più importanti, lo portarono a coniare l'espressione "comportamento di malattia" (*illness behavioral*) come l'insieme delle "risposte individuali peculiari di fronte alla situazione di ma-

lattia che, mediate da differenze nella percezione e valutazione, sarebbero condizionate sia da fattori sociali sia dalle caratteristiche personali del malato” (11). È stato probabilmente Leventhal il primo a sviluppare in maniera molto precisa una cornice teorica intorno al concetto di comportamento di malattia. Questo modello è denominato “di autoregolazione” e in esso l’essere umano è concepito come un ente attivo che sviluppa le proprie teorie intorno al suo stato di salute. Per Leventhal, queste teorie di “senso comune” (contrapposte alle “teorie scientifiche” che regolano le attività del medico) hanno un grande valore in quanto sono le principali determinanti del comportamento del soggetto riguardo la sua salute (12). Per questo l’analisi di Leventhal si centra sulle rappresentazioni cognitive della malattia che elabora ogni persona, nelle quali sono contenuti i fattori che il malato considera importanti, come ad esempio: le cause della malattia, la sua evoluzione e la durata prevista, così come i dettagli che la definiscono in base alla sua esperienza.

L’obiettivo generale di questo lavoro è conoscere le opinioni dei pazienti circa la loro malattia, di esplorare ed analizzare le rappresentazioni implicite di malattia che sono sempre sottese ai vissuti di coloro che si ammalano. Salute e malattia sono costrutti culturali complessi e non sempre pazienti e operatori sanitari appartengono agli stessi universi culturali. Le difficoltà di comunicazione fra il mondo dei pazienti e il mondo dei medici e/o infermieri, rilevate da un repertorio vastissimo di ricerche di vario ambito, sono ascrivibili non solo a difficoltà di tipo emotivo, ma anche alla mancata condivisione di registri culturali, per la quale ciascuno parla un suo linguaggio e traduce le parole dell’altro adattandole al proprio codice e alla propria teoria implicita di riferimento, rendendo difficile una reale co-costruzione del significato del vissuto della malattia.

Materiali e metodi

Campione

Sono stati coinvolti 30 pazienti adulti, 24 femmine e 6 maschi presso i reparti di degenza e *Day Hospital* dell’UO Ematologia Clinica dell’Ospedale Civile di Pescara (Abruzzo). Sono stati adottati i seguenti criteri di inclusione: età superiore ai 18 anni, in prima linea di trattamento chemioterapico per diagnosi ematologiche.

Strumento

A tutti i pazienti è stato somministrato l’IPQ-R (*Illness Perception Questionnaire*) un questionario che consente di ottenere un quadro abbastanza completo della rappresentazione mentale della malattia, una sorta di mappa cognitiva ottenuta tramite un’analisi dei meccanismi psicologici e degli atteggiamenti che accompagnano nel paziente la consapevolezza di dover convivere con una malattia cronica e di doverla gestire (13). L’IPQ costituisce un’applicazione pratica della teoria della *self-regulation*, proposta nel 1980 da Leventhal, Meyer, e Nerenz, la quale considera, come prima riferito, l’individuo come un *problem-solver* attivo, in grado di occuparsi di conservare o ripristinare uno stato di salute equilibrato e di rispondere alla malattia in maniera dinamica, attraverso una valutazione ed un’interpretazione della stessa.

L’IPQ-R è costituito da tre parti: la prima riguarda *l’identità di malattia*: gli *item* indagano le convinzioni del soggetto circa la natura della malattia. La scheda contiene una lista di quattordici sintomi e al soggetto viene chiesto di stimare se abbia o meno sperimentato, dall’inizio della propria malattia, ciascun sintomo, attraverso una risposta dicotomica (sì/no). In seguito, adottando il medesimo sistema di risposta, si indaga la possibilità che ogni sintomo possa specificamente essere connesso alla propria malattia. La seconda parte riguarda *l’opinione sulla malattia*: i trentotto *item* che compongono la scheda indagano il modo in cui il paziente percepisce la propria condizione di malattia. Queste componenti sono valutate attraverso una scala Likert a cinque punti, con un *range* da 1 a 5 (fortemente in disaccordo /fortemente d’accordo).

La terza ed ultima parte concerne le *cause della malattia*: vengono elencate diciotto possibili cause e al soggetto viene richiesto di esprimere, attraverso la medesima scala Likert utilizzata nella parte precedente, le proprie opinioni personali riguardo ai fattori che possono aver causato la malattia.

Analisi statistica

L’analisi statistica descrittiva è stata condotta sul campione totale con il supporto dell’SPSS-19. Per determinare la coerenza interna della sub-scala si è calcolato l’alpha di Cronbach, ottenendo una buona coerenza ($\alpha = .77$) per la prima sub-scala e una coerenza sufficiente per la seconda e terza sub-scala ($\alpha = .61$).

Risultati

Identità della malattia

La validità della sub-scala identità è stata analizzata attraverso la prova statistica t per campioni non indipendenti e si è ottenuto un indice t pari a 8.86. Questo risultato statisticamente significativo, sta ad indicare che il numero di sintomi che i partecipanti hanno riferito essere legati alla loro malattia, sono diversi da quelli che hanno avuto dall'inizio della stessa.

Come si può osservare di seguito (Tabella 1), i sintomi più citati dai pazienti sono: la stanchezza, la perdita di peso, la nausea e gli occhi arrossati; mentre i meno frequenti sono i disturbi allo stomaco e il dolore.

Opinioni sulla malattia

Riguardo ai dati descrittivi emersi della sub-scala durata acuta/cronica, dai risultati emerge che la maggior parte di pazienti configura la propria patologia come acuta. Quindi non percepiscono la malattia ematologica come di durata cronica. In linea con questo risultato anche quello della seconda sub-

scala, che ci dice che le aspettative sul decorso della malattia sono altamente cicliche. Secondo i pazienti la malattia si configura come potenzialmente ricorrente.

Inoltre le credenze individuali sulla gravità della patologia indicano la percezione di conseguenze gravi sulla propria vita, correlata al fatto che i pazienti sostengono che non c'è possibilità di controllare l'andamento della malattia e della guarigione. Infatti i dati emersi dalla sub-scala controllo personale, che quindi concerne la possibilità di considerare le credenze dei soggetti di poter esercitare un'influenza positiva sullo sviluppo del proprio quadro clinico, ci indicano una bassissima percezione di controllo.

Di contro, riferiscono un alto livello di fiducia nel trattamento ma una bassa comprensione della malattia. Infatti questa sub-scala della coerenza della malattia riguarda sostanzialmente le caratteristiche in base alle quali i pazienti comprendono la propria patologia.

Infine, in linea con i risultati della letteratura, si riscontrano punteggi molto alti sulla prevalenza di emozioni negative (rabbia, irritabilità, disagio).

Nella Tabella 2 sono riportati i punteggi standardizzati.

TABELLA 1 - SINTOMI PIÙ FREQUENTI ASSOCIATI ALL'INIZIO DELLA MALATTIA.

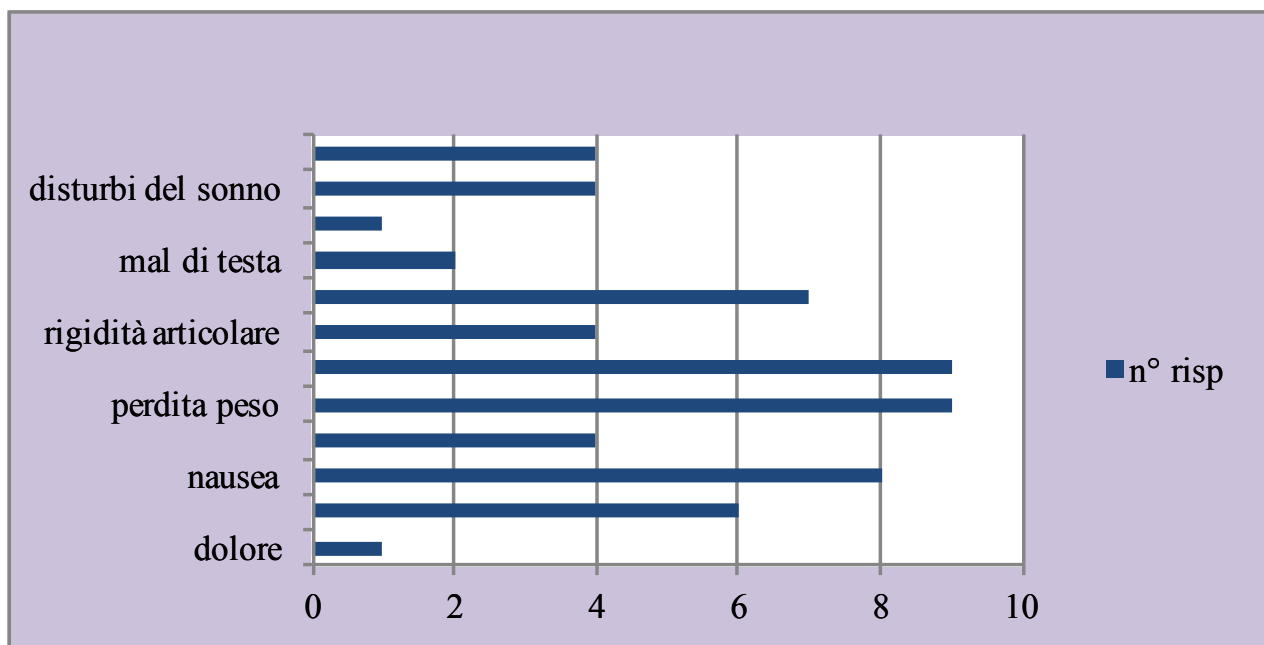


TABELLA 2 - PUNTEGGI STANDARDIZZATI.

Item/opinioni sulla malattia	Punteggi	Significato clinico
Durata acuta/cronica	17,96	Fascia bassa: percezione di durata acuta
Durata ciclica	12,86	Fascia alta: percezione di alta ciclicità
Conseguenze	20,13	Fascia alta: percezione di conseguenze gravi
Controllo personale	17,26	Fascia bassa: percezione di basso controllo
Controllo del trattamento	18,46	Fascia alta: alta fiducia nel trattamento
Coerenza della malattia	15,13	Fascia bassa: bassa coerenza e comprensione della malattia
Rappresentazioni emozionali	20,4	Fascia alta: prevalenza di emozioni negative

Cause della malattia

Dai risultati di quest'ultima sub-scala emerge che i pazienti considerano in primo luogo il caso o la sfortuna la causa della loro malattia; altre due cause menzionate con alta frequenza sono l'inquinamento e lo stress, quest'ultima in particolare sta ad indicare la rilevanza degli aspetti psicologici dello stile di vita delle persone (Tabella 3).

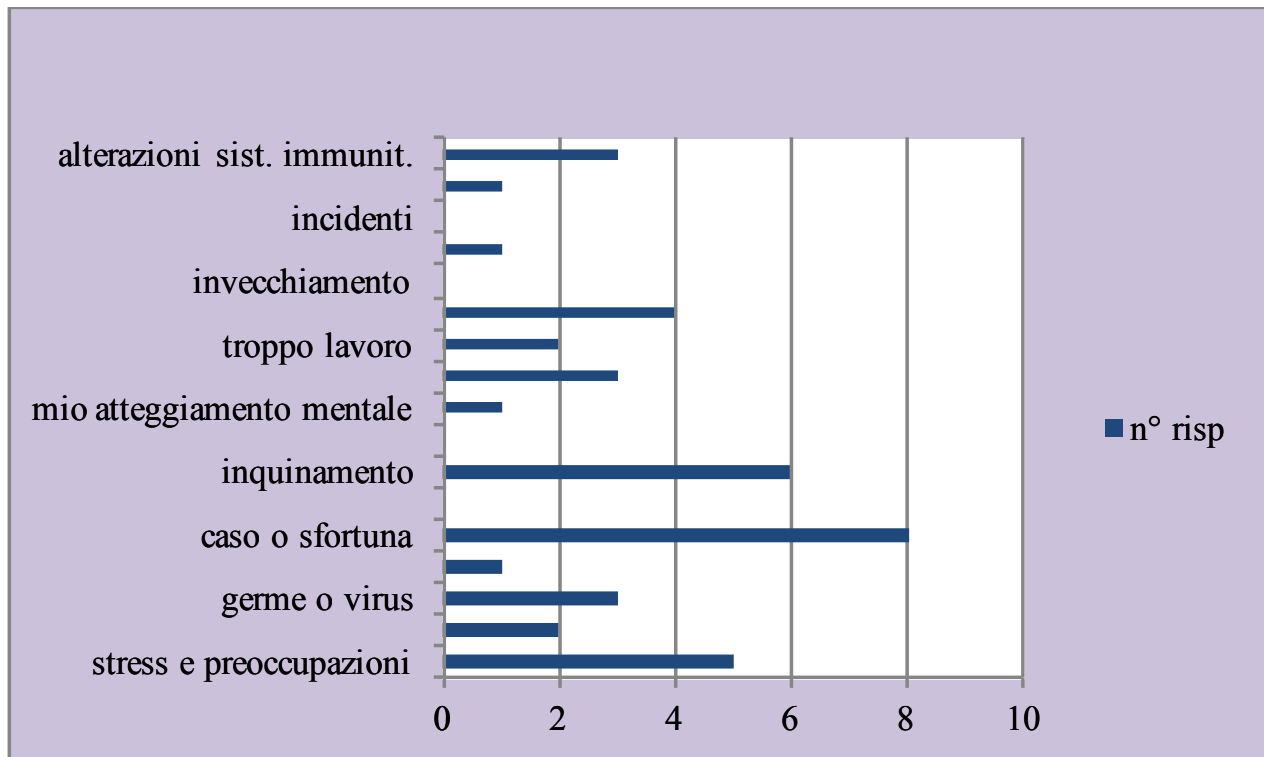
Conclusioni

Il presente studio ha avuto l'obiettivo di analizzare la rappresentazione di malattia in un gruppo di pazienti affetti da neoplasie del sangue in fase "iniziale" di trattamento chemioterapico. Le rappresentazioni della malattia sono state, da molti anni, oggetto di studio di diverse discipline, dall'antropologia alla psicologia della salute (14). Alcuni risultati suggeriscono che queste rappresentazioni influiscono su una vasta varietà di comportamenti correlati alla malattia, ad esempio l'interpretazione dei sintomi e della diagnosi, la ricerca di aiuto o sostegno, l'interazione con gli altri, la selezione di un tipo di trattamento medico e l'aderenza ad esso (15).

Immaginando l'impiego dell'IPQ-R nella pratica clinica, si può affermare che esso si presta ad aggiungere un ulteriore codice di comunicazione tra lo psicologo e gli operatori sanitari, poiché identifica e mette in evidenza aspetti psicologici della malattia del paziente la cui condivisione è funzionale al lavoro interdisciplinare (13). La valutazione delle rappresentazioni personali di malattia, inoltre, completa il processo diagnostico e incide sull'aderenza alle indicazioni terapeutiche (*compliance*).

Si è riconosciuto da tempo che l'apparizione di una malattia nella vita di una persona implica una situazione di crisi, un evento stressante che in maggiore o minore misura genera un impatto importante nell'esistenza del soggetto e una rottura nel comportamento e nello stile di vita. Quando la situazione stressante rompe i parametri quotidiani di comportamento, si usano meccanismi per cercare di ristabilire l'equilibrio perso, ma se le strategie sono inadeguate, conducono a uno stato di disorganizzazione accompagnata frequentemente da ansietà, paura, sensi di colpa, o altri sentimenti sgradevoli che incrementano ancora di più la crisi. In questo senso, la narrazione dell'esperienza si configura come un'opzione valida che aiuta la persona a "ri-strutturare" il proprio vissuto.

TABELLA 3 - POSSIBILI CAUSE DELLA MALATTIA.



La crisi che produce la malattia proviene anche dall'interruzione repentina delle funzioni abituali e dalle minacce alla propria vita. Il paziente, come sappiamo, deve affrontare ospedalizzazioni, separazioni per periodi lunghi dalla sua famiglia e dagli amici, dolore e sensi d'impotenza, cambiamenti permanenti nel suo aspetto fisico o nelle sue funzioni corporee, un futuro imprevedibile, inclusa la possibilità di morire.

Le caratteristiche specifiche della crisi determinano i problemi di adattamento alla malattia, per assimilare e abituarsi ai cambiamenti che si devono accettare.

L'impatto sulla sfera psicologica-emotiva e sociale che una diagnosi neoplastica può avere sul paziente è rilevante, pertanto il sostegno psicologico nelle diverse fasi di malattia, costituisce un obiettivo primario. Rendere la persona consapevole dei diversi significati che l'"essere malato" può assumere diventa fondamentale nell'impostazione di un programma terapeutico riabilitativo le cui potenzialità risiedono in gran parte nella motivazione e nella consapevolezza del paziente.

Bibliografia

1. Leventhal H, Cameron L. Behavioral theories and problem of compliance. *Patient Education and Counselling*. 1987;10:117-38.
2. Zapparoli GC, Segre EA. *Vivere e morire. Un modello di intervento con i malati terminali*. Feltrinelli Editore, Milano, 1997.
3. Grassi L, Biondi M, Costantini A. *Manuale pratico di Psicopatologia. Il pensiero scientifico editore, Roma, 2004*.
4. Lin CC, Tsay HF. Relationships among perceived diagnostic disclosure, health locus of control, and levels of hope in Taiwanese cancer patients. *Psychooncology*. 2004 Sep;13.
5. Tamburini M. *La valutazione della qualità della vita in oncologia*, Masson, Milano, 1990.
6. Leventhal H, Nerenz DR. The assessment of illness cognition. En P. Karoly (Ed.). *Measurement strategies in Health Psychology*. 1985:517-554. New York: Wiley.
7. Bruner J. *La mente a più dimensioni*. Bari: Laterza, 1988.
8. Parsons T. *Il sistema sociale, Comunità*. Milano, 1965:11-20.
9. Pilowsky I. Dimensions of abnormal illness behavior. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*. 1975;9:141-147.
10. Engel GL. The need of a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*. 1977;196:129-36..
11. Mechanic D. The concept of illness behavior. *Journal of Chronical Diseases*. 1962;15:189-194.
12. Leventhal H, Meyer D, Nerenz DR. The common sense representation of illness danger. In S. Rachman (Ed.): *Contributions to Medical Psychology*. 1980;vol. 2:7-30. New York: Pergamon Press.

13. Giardini A, Majani G, Pierobon A, Gremigni P, Catapano I. Contributo alla validazione italiana dell'IPQ-R. *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia, Psicologia*. 2007; Vol. 29.
14. Petrillo G. Psicologia della salute. Salute e malattia come costruzioni sociali. Liguori ed. 1996, n. 11.
15. Bishop DVM. Development of children communication checklist (CCC): A method for assessing qualitative aspects of communicative impairment in children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 1998;39:879-892.