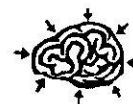


Teoria della malattia e teorie della malattia

Marco Casonato

Università Milano - Bicocca

Parole chiave: Teoria della Malattia, paziente, metafora.



SAGGI

Nel corso dell'ultimo ventennio si è affermata progressivamente l'idea di un 'paziente competente'. Questo modo di concepire il paziente supera la concezione tradizionale di origine prevalentemente settecentesca del corpo/macchina passivo rispetto ad un intervento di riparazione. Tale cambiamento spinge alla ricerca di una collaborazione del paziente nella cura e nella riabilitazione. Si attribuisce crescente attenzione all'interazione tra soggetto, malattia, curanti ed alle caratteristiche di tale interazione e come ciò condizioni le possibilità di cura e di recupero. Il soggetto/paziente mette in atto numerose strategie volte ad affrontare la malattia ed a recuperare le proprie capacità compromesse secondo direzioni fortemente vincolate dalle conoscenze del paziente stesso sia pur nell'alveo dei vincoli posti dal tipo di malattia e dalle proposte di intervento provenienti dai curanti. La via 'clinica' per esplorare queste strategie di coping del paziente e delle figure che si prendono cura di lui consiste nell'esaminare le descrizioni metaforiche della malattia fatte dal paziente stesso. L'esame di tali descrizioni permette di delineare una *Teoria della malattia* sviluppata dal paziente e le espressioni metaforiche dei caregiver e del personale sanitario per delineare anche le loro teorie di senso comune della malattia. Infatti le teorie di entrambe le parti in gioco creeranno i vincoli e lo spazio di manovra della cura e della riabilitazione come pure molte delle premesse delle difficoltà che dovranno essere affrontate, costruendo nei fatti un'area controllata di rapporto in cui attuare azioni cliniche i cui effetti potranno anche essere generalizzati. Le teorie della malattia elaborate dai curanti sono teorie di senso comune sofisticato, ma pur sempre di senso comune quando essi interagiscono col singolo paziente e col suo specifico 'caso': il sapere clinico.

Una caratteristica importante nella cura e nella riabilitazione delle malattie sia somatiche sia psichiatriche è infatti quella che si può definire la *Teoria della malattia* sviluppata in primo luogo dal paziente, ma anche dalle persone che si prendono cura di lui, ivi comprese le figure sanitarie e paramediche. La Teoria della malattia è una "teoria di senso comune" e dovrebbe essere nettamente distinta dalle teorie "scientifiche" della malattia, anche se è a contatto con esse e ne influenza l'applicazione al singolo caso. La Teoria della malattia è ad esempio alla base della differenza nota sin dall'Ottocento tra la mappa dell'innervazione adottata dalla paziente che presenta una paralisi isterica da quella adottata dal neurologo, che proprio su questa differenza di mappe effettua la diagnosi differenziale: la prima è una teoria di senso comune, mentre l'altra è una teoria scientifica.

Il concetto di *Teoria della Malattia* che cerco di descrivere delimita e caratterizza lo sforzo e l'abilità del malato ad affrontare o reagire ai processi patologici primari e secondari che caratterizzano la malattia. Infatti il malato sviluppa, nel corso del tempo, una serie articolata di concezioni riguardanti le cause (ed in genere anche le 'colpe' prossimali e distali), le caratteristiche, le variazioni, le cure, i segni di miglioramento e le possibilità di auto-gestione e auto-cura del suo disturbo. Un esempio tipico sono i due modi di concepire "il tumore" come un'entità aliena con cui combattere, o convivere a particolari condizioni espresse col linguaggio metaforico. Ad esempio "l'Alieno ha fatto il nido

nel mio petto e non c'è modo di farlo sloggiare". Tra l'altro bisogna notare come costantemente l'agente della malattia è concepito come *esterno* ed *alieno*, sia esso un tumore, un organo difettoso od un arto paralizzato o disfunzionante. La *lotta* o la *coesistenza* che costituiscono due tipiche metafore implicano ciascuna determinate regole di condotta opportune che devono essere accettate o tollerate ed una serie di condotte da inibire o ridurre. Non è irrilevante a questo riguardo notare che le due tipiche *teorie di senso comune* del tumore che abbiamo citato come esempio sono organizzate attraverso due diverse metafore che possono essere utilizzate dal paziente nella produzione di una vasta gamma di espressioni metaforiche: la *guerra* e la *coesistenza* forzata che importano sistemi di inferenze e condotte dal dominio fonte. Questo processo cognitivo vale per situazioni cliniche diversissime come il tumore, i problemi cardio-circolatori (in cui spesso la metafora dell'emozione come pressione in un contenitore gioca un ruolo degno di nota), e persino le voci allucinatorie o l'arto fantasma. Un'altra costante è l'alienazione dal Sé della parte malata o affetta che si manifesta attraverso un diverso uso delle metafore del Sé (Lakoff G., 1998); tale alienazione rientra non appena lo stato clinico migliora, ed anzi l'osservazione del diverso utilizzo di espressioni metaforiche costituisce un indice clinico del miglioramento in corso.

La teoria della malattia è una teoria di senso comune che definisce la condotta del paziente nei confronti di tutto ciò che riguarda la "sua" malattia e si organizza secondo linee guida derivanti dall'uso di metafore concettuali. Tale teoria della malattia, nonostante sia una teoria di senso comune specifica del singolo paziente riguardo alla propria malattia, si articola con, e viene costituita anche da, informazioni e conoscenze che si rendono disponibili da innumerevoli fonti: dal medico, alle rubriche settimanali dei giornali. La teoria della malattia si situa cioè tra le credenze personali pregresse ed il senso comune prevalente in una società in una data epoca. Un altro esempio letterario potrebbe essere costituito dalla teoria della peste sviluppata da don Ferrante -il dotto personaggio manzoniano - come aggiustamento delle teorie secentesche in funzione delle proprie opinioni e dei propri stili di vita attuali ed immaginati (proiettati) in un futuro ipotetico.

La teoria della malattia costituisce inoltre una sorta di interfaccia personale tra le conoscenze e le credenze del soggetto ed il sapere collettivo e scientifico con cui il soggetto si rapporta. In sostanza esistono molteplici livelli teorici che vanno da "teorie" ingenue assolutamente idiosincratiche del malato riguardo ai suoi disturbi, assimilabili a piccole "fissazioni" sino alle teorie scientifiche, attraverso numerosi livelli intermedi che collegano le prime alle seconde e le rendono permeabili e dinamicamente modificabili. Un esempio storico che ci pare rilevante sono le "teorie neurologiche" delle antiche pazienti affette da paralisi isteriche, per cui le aree affette corrispondevano ad una teoria di senso comune che differiva dalle conoscenze neurologiche scientifiche dell'epoca. La teoria neurologica ingenua della paziente plasmava l'utilizzo del corpo, e la diagnosi differenziale si giovava delle differenze tra teoria del paziente e teoria del neurologo: le aree affette differivano da quelle innervate.

La *Teoria della malattia* costituisce un'interfaccia tra la costruzione dell'universo soggettivo del singolo con le sue idiosincrasie e la "costruzione sociale" dei generi e delle classificazioni mediche e quindi della nosografia correlata ad una propria semeiotica medica. In secondo luogo il riferimento alla teoria della malattia permette di comprendere come la costruzione sociale dei generi possa agire a livello personale incidendo direttamente sulle strutture cognitive del singolo individuo.

Secondo il filosofo canadese Ian Hacking tutte le classificazioni mediche e tutte le teorie scientifiche che riguardano l'uomo hanno un impatto sull'uomo stesso che viene modificato da tale classificazione nel corpo e nella propria condotta.

Secondo l'autore il pensare agli aspetti 'costruttivi' nel configurarsi di una certa malattia non significa escluderne necessariamente tutte le possibili componenti biologiche e organiche, ma solo tenere sempre ben presente il "looping effect" (effetto retroattivo) di quelle che definisce "classificazioni interattive".

Hacking ritiene infatti che le classificazioni vadano divise in due categorie: la *prima* "classifica oggetti indifferenti alle classificazioni". Infatti la classificazione di "elettrone" non

cambia il comportamento dell'elettrone come conseguenza del fatto che esso è classificato come tale (Hacking I., 1998).

La seconda viceversa è la classificazione umana e medica che *cambia* il comportamento delle persone proprio a seguito di tale classificazione. Il filosofo canadese rileva delle "classificazioni interattive, che plasmano le persone" e per lui "il caso delle scienze mediche è particolarmente interessante". Il fatto di essere classificato infatti cambia la persona che viene classificata: cambiano le dotte, cambiano le relazioni interpersonali, cambia l'idea che la persona ha di se stessa e l'idea che gli altri se ne fanno e che gli rimandano nel corso delle interazioni.

La teoria della malattia del paziente definisce e/o modifica l'atteggiamento e la condotta del paziente nei confronti della sua malattia e costituisce un anello specifico che costituisce una parte della *classificazione interattiva* di cui parla Hacking.

Pertanto riteniamo che un'attenzione clinica orientata dalla conoscenza della *Teoria della malattia del paziente* può facilitare lo sviluppo di un'attitudine terapeutica più efficace soprattutto laddove la gravità della patologia e la rete di interazioni di fattori biologici, familiari, ambientali e sociali mettono l'operatore di fronte ad un sistema intricato, che talora si presenta come impenetrabile all'intervento sanitario ed apparentemente immodificabile.

I limiti del modello medico derivati dalla tradizione classica della scuola medica di *Knido* sono fortemente presenti nella medicina contemporanea. L'attenzione alla *Teoria della malattia* rientra nelle moderne versioni della tradizione classica della scuola medica di *Kos*.

Tale prospettiva si può esprimere a due diversi livelli di complessità.

- Nel primo caso la malattia include sia i sintomi che le reazioni individuali (generalmente abbastanza tipiche rispetto a tali sintomi sulla base delle caratteristiche altrettanto tipiche della personalità premorbosa).

- Nel secondo caso (che si è evoluto dal primo) ci troviamo di fronte ad una prospettiva ecologica che cerca di mappare prima e descrivere poi nel dettaglio i livelli di interazione (Bronfenbrenner U., 1979).

Bisogna considerare la malattia come un processo che non è meramente individuale; la malattia cioè colpisce non solo il malato, ma anche le sue figure di attaccamento attuali, poi la famiglia allargata ed infine la nicchia sociale stessa del malato. La malattia del soggetto coinvolge, infatti, a vario titolo numerose figure a lui collegate da legami personali e sociali.

La reazione alla malattia consisterà pertanto in una risposta coinvolgente figure ed entità molteplici che benché siano gestite nel quotidiano dal personale medico e paramedico e dagli stretti familiari non trovano ancora posto adeguato nella teorizzazione medica della malattia.

Questa prospettiva porta a riconoscere come la malattia induca profonde modificazioni nelle interazioni e nei ruoli di coloro che sono coinvolti in tale processo e nell'alterazione di ciò che costituisce la normalità (stato stazionario).

In particolare dobbiamo notare come, soprattutto nel caso di malattie gravi si realizza ben presto una rete complessa di relazioni compensatorie tra il malato, le figure di attaccamento ed anche altre figure significative come colleghi di lavoro, dipendenti, capi, figure sanitarie ed anche estranei come il compagno di stanza in ospedale.

L'obiettivo della "guarigione" dovrà quindi fare i conti col ripristino di una situazione stabile più o meno affine a quella di partenza in cui anche i ruoli delle altre figure sono recuperati (*restitutio ad integrum*). Oppure in alternativa si verificherà lo sviluppo di una nuova ecologia che porterà con sé compensazioni dei deficit acquisiti, ma anche renderà stabile un nuovo universo del soggetto modificando in maniera tendenzialmente permanente le relazioni dello stesso con altre figure con cui interagisce abitualmente.

Ciò implica che una situazione acuta - instabile - sia suscettibile di terapia con talora minor impegno sulla rete di connessioni, rispetto ad un intervento su di una situazione di patologia che ha trovato una sua forma di stabilità (sia essa patologica o una compensazione utile) tale da rendere il recupero più difficile e la cronicità meno trattabile e più stabile.

Il decorso

La *Teoria della malattia* deve essere distinta dalle teorie mediche sulla malattia. Infatti essa è una teoria del senso comune del paziente, che certo può comprendere anche nozioni mediche apprese direttamente dai sanitari, da giornali o enciclopedie o dai media, e dall'applicazione di conoscenze "ingenua" o "popolari" pregresse. A titolo di esempio si può vedere come la malattia possa essere inserita in un contesto personale preesistente. I pazienti tendono ad usare un gran numero di cornici e di riferimenti culturali: mistico, parapsicologico, psicodinamico e medico anche nel caso di malattie prettamente somatiche come un tumore.

La filosofia della medicina riconosce quattro stadi tipici della condizione di malattia:

1) *Incertezza*: l'individuo riconosce, o sospetta, segni di malattia e cerca di comprenderli, e di valutare la gravità della situazione. Egli oscilla tra il negarli ed approfondirli. I parenti notano che il soggetto non sta bene "non è più lo stesso".

2) *Distruzione dell'ordine*: l'individuo riconosce la malattia come un problema reale ed attuale, o talune manifestazioni della malattia come un problema reale e cerca una forma di aiuto. Può rivolgersi ad un medico, al "Professore", ad uno psichiatra, ma anche ad una cartomante, alla par-rucchiera, o al Papa a seconda del tipo di patologia o di combinazioni di patologie di cui soffre. In questa seconda fase la situazione può risultare così seria che sono le figure di attaccamento attuali e la famiglia allargata a riconoscere la malattia come un problema che necessita attenzione ed a cercare aiuto al posto del paziente. È in questa fase che il paziente e/o i parenti diventano ipervigili e sospettosi nei confronti dei possibili segni di malattia.

3) *Tentativo di recupero*: il soggetto cerca di ricostruire e comprendere come si è sviluppata la malattia guardando alle cause passate di questa ed ai possibili sviluppi ed implicazioni future. Gli "Altri significativi" coinvolti in questo processo cercano di incoraggiare e sostenere il malato partecipando allo sforzo di guarigione. Si possono riconoscere sforzi volti a salvaguardare il sé con una varietà di condotte di compensazione o di tamponamento messe in atto dal malato e dai congiunti. Riduzione degli impegni lavorativi, dell'esposizione a stress non essenziali. In questa fase il malato cercherà di mantenere autostima e senso di autoefficacia mettendo in atto strategie orientate in tal senso compatibili con le condizioni di vita stabilite dalla malattia.

4) *Recupero*: il malato cerca di ristabilire le condizioni e i ruoli precedenti attraverso strategie di controllo e padroneggiamento della propria efficacia e delle relazioni interpersonali più marcate. È durante questa fase che il malato cerca di determinare e di riconoscere quando e quanto "sta meglio", oppure di adattarsi ad un nuovo livello di funzionamento ridotto dagli effetti della malattia. Le figure di attaccamento e coloro che svolgono un ruolo "terapeutico" affiancano ed aiutano il malato in tale processo offrendo sostegno e permettendo al malato di riprendere gradualmente il controllo di sé e sulla sua vita. Il malato si sforza nella direzione di prendersi cura di sé, di familiarizzarsi e confidare nell'azione (eventualmente più limitata) del suo corpo e nel valutare più accuratamente i suoi disturbi riconoscendo i nuovi limiti posti dagli effetti della malattia (deficit).

Azioni epistemiche

Nel corso delle diverse fasi della malattia il soggetto la "esplora" al fine di "spiegarsi" e "gestire" determinate caratteristiche della stessa. Il soggetto cioè non solo raccoglie informazioni e notizie, o recupera conoscenze pregresse, ma effettua pure un'esplorazione attuale del proprio stato di funzionamento. Il paziente attua delle "Azioni epistemiche", cioè un'esplorazione degli effetti della malattia sul proprio mondo soggettivo.

Definiamo "Azioni epistemiche" le azioni attuate al fine di produrre nuove conoscenze.

I soggetti non sempre perseguono degli scopi¹; attuano pure delle azioni senza uno scopo che

1. L'intenzionalità è incorporata nel SNC umano

non sia semplicemente quello di testare l'ambiente o le proprie capacità producendo nuove conoscenze di valore adattativo attuale od anche meramente potenziale. I soggetti utilizzano cioè azioni epistemiche per acquisire informazioni che di per sé possono essere utili, ora o in futuro, ma senza perseguire un obiettivo specifico immediato.

La concezione di *Paziente competente* implica che il fornitore di cure inizi a porsi il problema di riconoscere le potenzialità del paziente e le sue convinzioni personali sulla malattia: la sua *Teoria della malattia* come parte della valutazione globale della situazione clinica.

È essenziale considerare la condotta del malato rispetto alla sua malattia. Il malato esprime uno sforzo, e diverse abilità, nell'affrontare, o nel reagire, a processi patologici. L'attenzione così orientata facilita lo sviluppo di un'attitudine terapeutica soprattutto laddove la gravità della patologia e la rete di interrelazioni di fattori biologici, familiari e sociali pongono l'operatore di fronte ad un sistema che è percepito come immodificabile.

La teoria della malattia del paziente ci può fornire molte informazioni. Il decorso di ciascuna malattia ha peculiarità riconducibili alle caratteristiche premorbuse del malato e all'azione di una serie di fattori intervenienti in maniera specifica durante il decorso della malattia.

Soggetti che condividono alcuni fattori di rischio (svantaggio socio-culturale, problemi nelle relazioni parentali, carenze sanitarie, malattie organiche croniche) sviluppano il proprio stato clinico secondo differenti percorsi e con differenti risultati in rapporto sia a differenze individuali osservabili (reattività immunitaria, peculiarità della biochimica individuale o capacità di recupero in condizioni di stress etc.) sia a specifiche varianti del contesto ambientale (disponibilità di figure di cura non familiari, di strutture sanitarie).

In effetti si è osservato che le componenti biologiche-individuali e le componenti bio-sociali ambientali non agiscono secondo modalità additive in una dinamica lineare nel corso del ciclo di vita, bensì in sinergia secondo una dinamica complessa.

Punti di vista

Nell'esaminare le questioni poste dallo studio della Teoria della malattia saranno considerati in maniera semplificata tre punti di vista complementari, ma distinti, che caratterizzano il micro ed il mesosistema in cui si manifesta il decorso della malattia.

Da un lato il curante sviluppa un modello di lavoro del paziente che consiste nell'applicazione al caso specifico delle teorie mediche generali e nell'utilizzo di una congerie di conoscenze cliniche sulle varietà dei decorsi delle malattie e sulla gestione dei pazienti singoli (es. paziente docile, difficile, grave).

La maggior parte dei pazienti e dei loro parenti, piuttosto che accettare passivamente i sintomi, sviluppa alcune strategie utili/inutili o dannose per affrontare la malattia. Si possono delineare grossolanamente almeno tre punti di vista diversi che convergono nel dominio cognitivo della malattia.

Il Modello di lavoro del curante

Il curante inizia a costruire un modello clinico del paziente e del suo modo di porsi nei confronti del trattamento e di utilizzarlo. Si tratta del modello di lavoro basato su una versione specifica, adattata per il singolo paziente, delle Teorie 'scientifiche' della malattia che il curante padroneggia. Il modello di lavoro risente pure delle teorie di senso comune del curante, ma è eminentemente costituito di conoscenze scientifiche.

Il *Modello di lavoro* è costruito dal curante nell'interazione clinica attingendo alle sue conoscenze mediche e contemporaneamente a diverse fonti di informazione:

- a) Le descrizioni e le valutazioni che il paziente fornisce dei suoi problemi presenti e degli obiettivi terapeutici che si pone;
- b) il resoconto anamnestico che il paziente fornisce;
- c) le reazioni emotive del terapeuta stesso nei confronti delle condotte del paziente;

- d) le contro-reazioni del paziente all'atteggiamento ed agli interventi del curante;
- e) eventuali altre notizie.

È attraverso l'interfaccia cognitiva data dall'uso di *metafore* che si può entrare in sintonia, empatizzare col paziente, cioè costruire, definire e condividere un dominio cognitivo in cui dispiegare le condotte esplorative di entrambi. Un'analisi delle metafore permette quindi di tracciare una mappa della teoria di senso comune adottata dal curante e dell'idea guida che regola la sua attività clinica.

La capacità cognitiva di empatizzare è parte dell'azione sanitaria anche quando non riveste una rilevanza emotiva, ma meramente conoscitiva dello stato clinico.

Un'attenta analisi cognitiva della conoscenza empatica mostra come la nozione preveda diversi sottotipi (Lakoff G., 1998).

Empatia egocentrica: consiste nel concepire la situazione dell'altro *sulla base del proprio punto di vista e dei propri valori*. L'empatia egocentrica del fornitore di cure può far sì che il paziente sia "capito" solamente per quanto è ricompreso nell'ambito delle conoscenze e dei valori del curante.

Empatia assoluta: consiste nel concepire la situazione dell'altro *sulla base del suo punto di vista e dei suoi valori*. L'aspetto potenzialmente negativo è "il medico pietoso". L'empatia assoluta può in positivo accompagnarsi ad un intervento senza richiedere forme di sottomissione da parte del paziente.

Empatia parziale: può permettere una comprensione accettabile della situazione di pazienti molto gravi oppure molto diversi rispetto al curante.

Il modello dei pazienti

La maggior parte dei pazienti non accetta passivamente i sintomi, ma sviluppa alcune strategie utili/inutili o dannose per affrontare la situazione. Esse comprendono cambiamenti dell'organizzazione comportamentale, aumento o riduzione dell'interazione sociale, distrazione oppure estrema attenzione al proprio stato somatico, ai farmaci assunti ed alle cure praticate ed altri metodi di controllo e di padroneggiamento. I pazienti spesso interagiscono con i parenti.

Sono state studiate le strategie di coping (autoprotettive) dei pazienti confrontando i pazienti coi loro parenti ed i controlli normali coi loro parenti.

I pazienti in genere ritenevano che la loro capacità interna di controllo dipendesse più dai loro sforzi che dalle loro capacità intrinseche relative al loro stato somatico. I pazienti hanno riferito un "coinvolgimento emotivo", una "tendenza a rinunciare" in situazioni di stress, un'aspettativa di aiuto da parte degli altri e un bisogno di "supporto sociale" maggiori rispetto ai parenti.

Rispetto all'esordio della malattia il malato attraversa diverse fasi:

1. Fase della sorpresa; cui segue una 2. Fase dell'organizzazione; ed infine la 3. Fase della stabilizzazione.

Durante la fase della sorpresa: paura, ansia e desiderio di negare la situazione; indagine su che cosa implicano i disturbi e loro progressiva accettazione come "*entità indipendenti*", cioè come 'esterne' al Sé; accettazione dei disturbi ed esplorazione su che cosa implicano per il funzionamento generale e per le attività qualificanti il Sé.

Durante la fase dell'organizzazione molti pazienti diventano più confusi (regressione). L'allarme iniziale e i sentimenti di impotenza che si impongono al malato sono seguiti da un periodo di angoscia nei confronti dei sintomi che non porta a strategie di coping. Lo sforzo determina spesso una riduzione dell'attività dei pazienti.

Durante la fase di stabilizzazione il paziente giunge a considerare i disturbi come una parte di sé e deve scegliere se seguire o meno i consigli e le prescrizioni.

I pazienti in genere usano delle strategie di coping basate sulla loro *Teoria della malattia* che conducono ad innumerevoli tentativi di riprendere il controllo della situazione attuando prevalentemente dei controlli autoreferenziali sulla propria condotta.

In questi tentativi di auto-controllo del comportamento si possono distinguere a grandi linee sei sottotipi:

1. Tentativi di abbassare l'arousal fisiologico, ad esempio, usare metodi di rilassamento, come ascoltare musica calmante. Possono essere ulteriormente classificati come segue:

- a) distrazione *passiva* (ascoltare la radio, la musica, guardare la televisione) o *attiva* (suonare uno strumento musicale, scrivere un diario, scrivere poesie, leggere, fare giardinaggio).
- b) cambiamenti fisici con movimenti corporei. Inattività o passività (ad esempio, riposo, rilassamento o sonno); in alternativa si adottano l'attività (ad esempio, camminare, correre o nuotare) o i cambiamenti posturali. Tutti questi comportamenti rappresentano tentativi di modificare uno stato, di raccogliere le forze e di riacquistare uno stato di controllo;
- c) concedersi un piacere (ad esempio, mangiare, fumare o bere);
- d) condotte non specifiche (ad esempio, "Mi tengo occupato, Provo a fare qualcosa di piacevole").

2. La socializzazione è molto utilizzata ed include il parlare coi familiari, con gli amici, con i vicini di letto.

L'evitamento sociale e il ritiro non sono quasi mai riportati come meccanismi di coping.

3. Controllo cognitivo all'interno del quale si evidenziano tre sottogruppi:

- a) *soppressione* di percezioni, sensazioni e pensieri non voluti (si evita di pensare alla malattia);
- b) *spostamento* dell'attenzione (si indirizza l'attenzione verso idee neutre, confortanti);
- c) *risoluzione di problemi*, focalizzata specificamente a risolvere difficoltà attuali o a pianificare impegni futuri.

4. Cure mediche: include usare o cambiare i farmaci, andare all'ospedale o consultare un professionista.

5. Comportamenti sintomatici: nonostante il loro intento sia quello di alleviare il disagio, essi rientrano alla fine in comportamenti connessi alla malattia. Ad esempio, contattare il 118 per ottenere protezione e rassicurazione, agire in modo rabbioso, urlare di essere lasciato solo.

6. La preghiera fornisce uno strumento di collegamento con un'entità protettiva.

I pazienti effettuano pertanto un tentativo di controllo cosciente cercando di deviare la loro attenzione o di ignorare dolori o disturbi. Un altro metodo consiste in un cambiamento attitudinale rispetto alla malattia: i pazienti esplorano attentamente le sensazioni. Si considerano anche le similarità dei sintomi con stati conosciuti o già esperiti cercando di mobilitare per analogia le proprie competenze con un'intensificazione del ragionamento metaforico.

Strategie come quelle descritte vengono perseguite e talora sviluppate quasi furtivamente dal paziente, il personale sanitario in genere non viene coinvolto ed i rari tentativi di coinvolgimento spesso sono rifiutati o non trovano spazio nell'orizzonte cognitivo del curante.

Considerati i benefici attribuiti a queste strategie dai pazienti, dovremmo non solo incoraggiarne l'uso, ma anche educare e addestrare i pazienti a scoprirle e a usare qualsiasi tecnica essi trovino utile.

Il modello operativo dei familiari

Nell'insieme sembrano esservi differenze degne di nota fra le strategie di coping dei pazienti e quelle dei parenti: ciò assume un valore rilevante nello sviluppo delle strategie globali del trattamento.

In uno studio di parenti di pazienti sono stati identificati otto tipi di comportamenti di coping:

1. *Costruire*: azioni noncoercitive tese a migliorare il comportamento;
2. *Ignorare/accettare*: azioni che implicano un'accettazione benevola o indifferente per comportamenti non problematici;
3. *Rassegnarsi*: azioni simili a quelle appena viste, ma precedute da un tentativo senza successo di produrre un cambiamento;
4. *Evitare*: azioni che tendono a ridurre al minimo l'esposizione dei parenti ai comportamenti dell'individuo;
5. *Rassicurare*: azioni concentrate specificamente sui sintomi, nelle quali i parenti presentano un aspetto stabile e calmo, che sottolinea la sicurezza della casa e dei loro legami;
6. *Azioni critiche o coercitive*: possono comportare aggressioni verbali o fisiche, minacce, tentativi di mettere in imbarazzo il paziente o di osteggiarlo in altri modi. La *coercizione* risulta la strategia più frequentemente usata nei casi in cui i pazienti mostrino un maggior grado di ritiro e di passività ed anche quando vi siano state numerose ricadute e ricoveri.
7. *Colludere*: azioni che possono coinvolgere comportamenti di perdono o di supporto;
8. *Disorganizzare*: azioni inutili, espressione di impotenza e di disperazione.

Prospettive

Un'attenzione dei curanti a questa congerie di teorie (credenze) che condizionano le condotte di pazienti e parenti nei confronti di un trattamento medico migliora le possibilità di cura e la collaborazione dei pazienti e familiari. I ricercatori riferiscono che nel corso delle interviste sono rimasti colpiti dalla sorpresa e dalla gioia provate dai pazienti perchè qualcuno dedicava del tempo ad esaminare i metodi da loro escogitati per gestire i sintomi. È dunque importante osservare che fino a poco tempo fa è stata data troppa poca attenzione ad un'area così importante.

Considerati i benefici attribuiti alle strategie dei pazienti, dovremmo non solo incoraggiarne l'uso, ma anche educare e addestrare i pazienti a scoprirle e a usare al meglio qualsiasi 'tecnica' essi trovino utile nel gestire la malattia e questo soprattutto quando abbiamo a che fare con lungodegenti o malattie che richiedono lunghi trattamenti domiciliari.

Un programma di apprendimento graduale delle strategie di coping da parte del paziente, strategie costruite attraverso un accrescimento delle abilità in un processo di autogestione chiamato 'ampliamento delle strategie di coping' pare costituire una frontiera dell'assistenza. Nel caso della riabilitazione la situazione si presta assai bene, dato che è possibile sovrapporre esercizio e riflessione o insegnamento col riabilitatore. Il loro uso, in aggiunta al trattamento strettamente medico, è raccomandato per la natura non invasiva e per la mancanza di effetti collaterali.

In effetti bisogna riconoscere che anche i gruppi di auto-aiuto, benchè fondati in genere su altri presupposti, svolgono una funzione analoga e permettono una discussione delle teorie della malattia sviluppate dai singoli pazienti massimizzandone i vantaggi.

Riassunto

Il paziente mette in atto numerose strategie volte ad affrontare la malattia e a recuperare le proprie capacità compromesse secondo linee guida vincolate dalla sua *Teoria della malattia*.

La teoria della malattia è un sistema di conoscenze inerenti lo stato di malattia in generale e la malattia specifica: tale sistema di conoscenze si modifica sulla base dell'esperienza, e dell'esplorazione da parte del paziente del suo stato.

È possibile comprendere la teoria della malattia direttamente tramite la naturale comprensione del curante delle espressioni metaforiche utilizzate dal paziente. È inoltre possibile, a scopi di ricerca, effettuare un'analisi sistematica delle espressioni metaforiche utilizzate per descrivere la teoria della malattia da parte di pazienti, parenti e personale sanitario.

L'attività di riabilitazione incide direttamente con strumenti educativi sulla teoria della malattia. I fornitori di cure ed i familiari hanno proprie 'teorie della malattia' sulla base delle quali si orientano e decidono le loro modalità di condotta. La via 'clinica' per esplorare le strategie di coping del paziente e delle figure che si prendono cura di lui consiste nell'esaminare le descrizioni metaforiche della malattia fatte dal paziente, dai familiari, dai fornitori di cure il cui esame permette di delineare la *Teoria della malattia* che è stata sviluppata dai diversi soggetti nella forma di teorie di senso comune, o teorie cliniche della malattia. L'attenzione alla teoria della malattia sembra promettente nella gestione dell'intervento sanitario secondo linee guida più vicine ai bisogni del paziente e di chi si prende cura di lui.

Letture consigliate

1. Balint M. (1957) *Medico, paziente, malattia*, Feltrinelli, Milano, 1961
2. Blasi S., Casonato M. (2005) *I fattori terapeutici della psicoterapia*, QuattroVenti, Urbino
3. Bronfenbrenner U. (1979) *Ecologia dello sviluppo umano*, Il Mulino, Bologna, 1986
4. Casonato M. (1994) *Metafore*, La Nuova Italia Scientifica, Roma
5. Casonato M. (2000) *Costruttivismo*, Moretti & Vitali, Bergamo
6. Casonato M. (2003) *Immaginazione e metafora*, Laterza, Roma-Bari
7. Gutbrie D. (1958) *Storia della medicina*, Feltrinelli, Milano, 1967
8. Hacking I. (2000) *La natura della scienza*, McGraw Hill, Milano
9. Hacking I. (2000) *I viaggiatori folli*, Carocci, Roma
10. Kirsh D., Maglio P. (1994) *On distinguishing epistemic from pragmatic actions*, Cognitive Science, 18, pp.513.
11. Lakoff G., Johnson M. (1998) *Metafora e vita quotidiana*, Bompiani, Milano
12. Ross C.A., Pam A. (1995) *Pseudoscience in biological psychiatry*, Wiley & sons, New York
13. Wiener N. (1954) *The human use of human beings*, 2^a ed., Doubleday & C., New York
14. Wulff H., Pedersen S. A., Rosemberg R. (1990) *Filosofia della medicina*, Raffaello Cortina, Milano, 1995

Editore
Riabilitazione Cultura

Direttore responsabile
Arianna PAGANOTTO
Direttore scientifico
Carlo PERFETTI
Segreteria di Redazione
Silvana PAVAN
Angela VERONESE
Coordinamento tecnico
Aldo PIERONI
Ottimizzazione
Tristana PERFETTI

Coordinatori di settore
Neurochimica: Fiorenzo CONTI
Neurofisiologia: Brunello GHELARDUCCI
Neurologia: Francesca ROSSETTO
Neuropsicologia: Gaetano GROTTA
Ortopedia: Ennio DE GIOVANNINI
Riabilitazione dell'età evolutiva: Giuseppe FILIPPI
Segretaria
Maria Teresa VARGIU
Editing: Francesco FALORNI e Damiano FRANGIONI

Informazioni
Segreteria redazione

Maria Teresa Vargiu Segreteria Centro Studi Riabilitazione Neurocognitiva
Villa Miari 36014 Santorso (VI) • tel. 0445 599750 • fax 0445 599752
e-mail villamiari@tiscalinet.it

Riabilitazione Cultura onlus

Via Lesina 107, 36014 Santorso Vi - cod. fisc./P.I. 92016420249
Finito di stampare nel mese di giugno 2006 • Tipografia Digiprint - Fornacette (PI)
Aut. Trib. di Vicenza n°1.096 del 11/03/2005 • Poste Italiane S.p.a. Sped. in a.p. D.L.
353/2003 conv. in L. 27/02/2004 N° 46 art. 1. comma 1° DCB Pisa

Abbonamento annuo 2006

individuale € 42,00 - istituzionale € 104,00. Fascicolo singolo € 18,00.

Inviare alla Segreteria il proprio nominativo completo di indirizzo, dati fiscali e causale del versamento allegando copia del bonifico bancario sul c/c n° 400 806 85 - Banca Unicredit Spa, ag. Magrè Schio - CIN: EU, Y, IT 63 ABI: 02008, CAB: 60751 intestato a "Riabilitazione Cultura onlus".