

Psicologia in cardiologia riabilitativa: dove tutti i nodi vengono al pettine. E tocca sbrogliarli

Psychology in Cardiac Rehabilitation: where all problems emerge and should be solved

Giuseppina Majani

Servizio di Psicologia, Fondazione Salvatore Maugeri - IRCCS, Istituto Scientifico di Montescano (PV).

Corresponding author: Dr.ssa Majani Giuseppina; Servizio di Psicologia, Fondazione Salvatore Maugeri, IRCCS; Istituto Scientifico di Montescano; 27040 Montescano (PV), Italy; E-mail address: giuseppina.majani@fsm.it; Tel. +39 385 247212; Fax +39 385 61386

La psicologia in cardiologia riabilitativa si trova ormai lontana dal suo punto di partenza, quanto basta per poter riflettere su se stessa e sulla strada fin qui percorsa. È tuttavia esperienza comune che operazioni del genere possono anche non essere completamente indolori, soprattutto se si considera che nel corso dei decenni la cardiologia riabilitativa ha decisamente cambiato utenza e conseguentemente connotati. Sappiamo bene che l'allungamento medio della vita ha stravolto il panorama delle esigenze assistenziali, portando in primo piano i bisogni di pazienti spesso anziani, con polipatologie, complessi e non di rado fragili. Le patologie croniche assorbono alti livelli di impegno da parte di tutte le figure professionali del team riabilitativo, senza esclusioni. Questo cambiamento ha comportato fatica e ha richiesto riformulazioni su più piani e in più contesti, oltre a una certa quota di frustrazione, dato che, per dirla con Eduardo Galeano, "ora che avevamo trovato le risposte, ci hanno cambiato le domande" [1].

In questo panorama la psicologia ha sempre cercato sinergie e ha trovato il suo posto nella squadra. Ha imparato a dialogare con il sapere medico in tutte le sue espressioni professionali e sta dignitosamente cercando le nuove risposte per le nuove domande. Tutto questo in un momento scoraggiante da un punto di vista economico, per la sempre crescente difficoltà a mantenere la sostenibilità dei nostri modelli di cura.

Lungo il continuum della catena assistenziale la riabilitazione cardiologica si colloca in una posizione temporalmente terminale, dove tutti i nodi vengono al pettine. Alla cardiologia riabilitativa arriva la porzione più problematica dell'utenza: quella composta da casi complessi, da pazienti con patologie croniche invalidanti, o reduci da storie cliniche non a lieto fine, con complicanze e comorbidità, Pa-

zienti spesso anziani, e/o soli, e/o con famiglie piegate da carenze socio-strutturali e da problemi economici. Pazienti che in assenza della cardiologia riabilitativa sarebbero destinati a morire o ad affollare con frequenza elevatissima i pronto soccorso e gli ospedali per acuti.

È la cardiologia riabilitativa che mette le mani là dove altri le hanno tolte o non le mettono affatto: è il suo compito. Ed è estremamente impegnativo. Ha la stessa tensione del lavoro d'emergenza (quella dei nuovi cardiopatici cronici sta diventando la nuova emergenza) senza averne la ribalta e forse neppure gli stessi stanziamenti di risorse.

Lo psicologo in questo panorama individua e gestisce alterazioni del tono dell'umore o disturbi d'ansia, corregge comportamenti a rischio, valuta deficit cognitivi, ridefinisce esperienze soggettive di malattia, affianca paziente e familiari nella comprensione dei fatti e delle scelte mediche, aggiusta il tiro di aspettative erranee e soprattutto irrealistiche, risale a possibili fonti di non aderenza, sostiene nel tempo la motivazione all'aderenza, supporta familiari stremati e rassicura quelli delusi, accoglie lamentele, intercetta idee di suicidio, facilita la comunicazione con i medici e gli altri operatori sanitari, tiene il monitoraggio della qualità di vita, offre supporto e interventi psicoterapeutici, assiste il paziente nella ridefinizione del sé e dei propri ruoli, apre la strada alla ricerca di un senso per la sofferenza del paziente e per la sua fatica di stare al mondo da malato.

In parole povere, la psicologia contribuisce non poco a sbrogliare i nodi che arrivano in Cardiologia Riabilitativa, e lo fa basandosi su decenni di consolidata esperienza [2].

Ma il risultato degli interventi psicologici non è visibile a breve. La psicologia lavora su idee, convinzioni, aspettative, emozioni, motivazioni: tutte realtà immateriali, quasi mai del tutto oggettivabili, e soprattutto lente a cambiare, se cambiano, e inoltre così connesse a tutto il tessuto personologico ed esistenziale del paziente, da sfuggire molto spesso alla legge dell'evidence based medicine. Tuttavia è da queste realtà immateriali che dipende larga parte dell'outcome riabilitativo a lungo termine. Non tenerne conto significa fraintendere la questione alla base.

Eppure esiste e resiste una certa forma di riduzionismo organicistico che non crede alla grande potenza dei fattori psicologici nel determinare l'esito dei percorsi terapeutici in riabilitazione e cavalca l'attuale crisi economica, arroccandosi, in nome della lotta allo spreco, in una chiusura concettuale che non lascia nessuno spazio: non ci sono soldi per lo psicologo. Come se lo psicologo fosse un inutile lusso.

Esistono e imperversano improvvisati economisti del management sanitario che si lanciano in roboanti affermazioni sull'appaltabilità dell'intervento psicologico ("lo faccio fare all'infermiera, che costa meno e rende di più"), sulla definizione spannometrica di un intervento di minima ("uno psicologo ogni 100 pazienti basta e soprattutto avanza") o sul fai da te del cardiologo ("io ho fatto il corso di counseling, e così non spendo per lo psicologo").

D'altra parte, perché mai si dovrebbero investire alcuni dei pochi soldi disponibili per retribuire una persona che lavora su realtà immateriali, per un risultato che se c'è non si vede subito? La domanda non fa una grinza.

Ma forse neppure la risposta: perché di fatto conviene.

Non è questa la sede per analizzare i motivi per cui conviene, ma forse è utile ricordare qui alcune peculiarità del lavoro dello psicologo in cardiologia riabilitativa.

1. Non solo ansia e depressione, c'è anche altro. Ridurre l'assessment psicologico alla rilevazione di ansia e depressione, come spesso viene fatto, con poca spesa e due piccoli questionari, è come tenere conto – ad esempio – solo del tracciato ECG, lasciando perdere tutto il resto. Molti altri fattori rivestono grande importanza, ad esempio la rappresentazione mentale della malattia, o lo stile di coping. Forse sono poco studiati (più difficili da studiare, o poco interessanti per l'industria farmaceutica). Eppure, in termini di decorso e di medical outcome, possono essere molto importanti, perché modulano l'intero percorso di adattamento alla malattia, e addirittura l'impatto stesso della depressione sulla gestione della malattia e sulla qualità della vita. Il fatto che un costrutto sia meno approcciabile con i metodi di ricerca più consolidati non lo rende meno incisivo sulla realtà. Una valutazione psicologica clinica ha gli strumenti, i metodi e l'ampiezza di osservazione necessari a cogliere la configurazione psicologica del paziente nel suo insieme, oltre all'eventuale ansia o depressione. La diagnosi di depressione (che rimane comunque di grande importanza) si fa attraverso un colloquio clinico, non equivale alla somministrazione di due item, esattamente come frequenza e pressione non equivalgono a una visita cardiologica. Eppure spesso ci si comporta come se così fosse, e vengono legittimate procedure di screening psicologico assolutamente insufficienti solo perché costano poco. In ambito medico, fare di meno può significare fare altro, e cioè sbagliare. Quanti falsi negativi possono passare da maglie così larghe? Lo scadimento della qualità del lavoro clinico non è la soluzione al problema della contrazione delle risorse: è un pezzo del problema. Sostituendo la parte al tutto, o sostituendo un numero a quello che deve essere un processo si ottiene una percezione falsata della realtà sulla quale si vuole incidere, con la conseguenza che il nostro operato risulterà nel tempo inappropriato a ciò cui viene applicato. Avremo risparmiato: per ottenere che cosa?
2. I medici ragionano molto in termini di numeri, peraltro importantissimi: frequenza di riacutizzazioni, numero di decessi, parametri cardiaci, six minute walking test, etc etc. Invece i pazienti ragionano in termini di qualità. E la salute è fatta di dati qualitativi – non solo quantitativi – e soggettivi. Di fatto la soggettività è la vera padrona del futuro e del benessere del paziente. Averci a che fare è scomodo, ma qualcuno dovrà

pur farlo, perché una patologia diventa malattia attraverso il filtro inesorabile della soggettività, e questo passaggio, una volta compiuto, non è reversibile. Quella soggettiva e qualitativa è l'unica realtà clinica con la quale abbiamo a che fare, e la psicologia ha gli strumenti per poterla decifrare.

3. Ragionare in termini di fattori di rischio e basta è come definire la situazione economica di una persona conoscendone solo le spese, senza sapere qual è il suo reddito. I fattori di rischio sono molto importanti, ma vengono modulati dal comportamento e dalle idee dei pazienti, e da mille altri fattori. L'ICF non ha molta fortuna in cardiologia riabilitativa, ma ci ha insegnato che una valutazione del bilancio problemi-risorse è fondamentale se quello che vogliamo fare è riabilitazione. A parità di fattori di rischio, le risorse psicologiche del paziente faranno la differenza, perché costituiranno il suo equipaggiamento per il lungo viaggio nella malattia cronica: le risorse sono importanti quando la vita si fa dura, non quando è facile. La psicologia clinica sa lavorare sull'interazione tra limiti e risorse senza la rete dell'infallibilità algebrica. Ottimismo, speranza, coraggio, flessibilità, creatività, fede, senso di coerenza: non saranno traducibili in numeri, ma aiutano i nostri pazienti a stare al mondo da malati. E fanno la differenza. Sono fonti di benessere che dobbiamo aiutare i nostri pazienti a trovare dentro di sé e mantenere vive [3].
4. I familiari dei pazienti non sono appendici più o meno ingombranti dei pazienti: sono quelli che hanno molte domande da fare, nessuna delle quali stupide, e sono quelli da cui spesso può dipendere l'aderenza del paziente una volta dimesso. Vengono ascoltati, e rispettati. Ma a volte hanno bisogno di qualcosa in più: un supporto più mirato, una revisione delle loro aspettative, un aiuto ad accettare. In questi casi la specificità del lavoro psicologico clinico deve essere disponibile anche per i caregiver, il cui ruolo nella gestione domiciliare delle terapie non è affatto marginale.
5. In una sola riunione di educazione sanitaria di gruppo si possono offrire a molti pazienti molte informazioni. Per costruire una sola convinzione può non bastare un'ora di colloquio psicologico individuale. Ma le informazioni non producono cambiamento; le convinzioni sì. Il processo che interviene sulle convinzioni si chiama ristrutturazione cognitiva, ed è una tecnica psicoterapeutica. I pazienti hanno bisogno di adattarsi alla loro malattia, e per farlo hanno bisogno di modificare le loro convinzioni sul rapporto (il loro rapporto) tra salute/malattia e qualità della vita. Hanno bisogno di ridefinirsi e di ridisegnare i loro ruoli nel loro mondo [4]. Aiutarli in questo processo è compito della psicologia.

È vero, l'efficacia del lavoro psicologico fatica ad acquisire visibilità secondo i criteri della moderna

evidence based medicine. Ma questo dipende dalla sua natura e dalla natura del suo oggetto, non dalla sua inconsistenza. Se basiamo il nostro lavoro solo sulle acquisizioni evidence based, rischiamo di essere fregati sui tempi medio lunghi da quello che evidente non è. L'impegno che porta a un buon outcome riabilitativo (quello vero, che non può stare in un solo indicatore e in un solo momento valutativo) è un lavoro sapiente e attento, fatto di vere collaborazioni interdisciplinari, in cui la psicologia ha un ruolo suo e chiaro, anche se non subito e oggettivamente evidente. L'impegno di chi fa riabilitazione non si ferma a livello molecolare, o muscolare o vascolare o funzionale: si muove su piani ben diversi, arriva a piani ben più alti. Non ci si può fermare a metà strada. Rinunciando al contributo della buona psicologia, o riducendolo, o mimandolo, certamente si contiene la spesa, ma si abbassa la qualità dell'offerta. Il rischio è quello di soddisfare le richieste del sistema anziché le esigenze di salute di coloro

per cui il sistema esiste, e di preparare nei tempi medio-lunghi un tale incremento della richiesta che nessun sistema sarà più in grado di soddisfare decentemente.

Bibliografia

1. Galeano E, Parole in cammino. Milano: Sperling & Kupfer, 2006.
2. Erdman RAM, Pedersen SS. Clinical and scientific progress related to the interface between cardiology and psychology: lessons learned from 35 years of experience at the Thorax-center of the Erasmus Medical Center in Rotterdam. *Neth Heart J* 2011; 19: 470-476.
3. Majani G. Positive psychology in psychological interventions in rehabilitation medicine. *G Ital Med Lav Ergon* 2011; 33(Suppl A): A62-A66.
4. Pierobon A, Giardini A, Callegari S, Majani G. Psychological adjustment to a chronic illness: the contribution from cognitive behavioural treatment in a rehabilitation setting. *G Ital Med Lav Ergon* 2011; 33(Suppl A): A11-18.