

L'angolo della comunità è una rubrica nella quale, scelto un articolo, tutti sono chiamati a esprimersi su ciò che la sua conoscenza può cambiare; sono chiamati perché parte della comunità anche se non specialisti dell'area. I precedenti "angoli" sono comparsi sul numero 3 e 5 /2010 e sul numero 1/2011.

Il "Luogo del Controllo" nelle malattie croniche: il caso della celiachia

Parole chiave Celiachia. Dieta senza glutine. Luogo del Controllo (LdC)

Il Luogo del Controllo (LdC) è una caratteristica psicologica: indica la percezione che ciascuno ha della propria capacità di incidere sugli eventi che lo riguardano. Se sente che il suo LdC è prevalentemente fuori di lui (LdCExt) penserà che la sua vita sia in balia di fattori esterni: il destino, il caso, gli altri. Un LdC prevalentemente interno (LdCInt) dà il senso di una maggiore padronanza dei propri comportamenti e delle scelte di vita. La Malattia Cronica (MC) è un potente evento destabilizzante. Un LdCExt o un LdCInt possono influire sulla capacità personale di gestire la malattia. Ricerche con questionari dimostrano che bambini con MC tendono ad avere, più spesso dei sani, un LdCExt con basso grado

di compliance e scarsa capacità di gestire la malattia. Il destino del celiaco è legato al controllo del suo comportamento alimentare. Un LdCInt o un LdCExt possono condizionare la qualità della vita? Lo studio (*) ha coinvolto 156 bambini e adolescenti celiaci e 353 controlli. Non ci sono differenze nelle caratteristiche del LdC fra pazienti e controlli, ma i celiaci con LdCInt hanno compliance alla dieta e qualità di vita migliori; viene da pensare che il LdCExt esponga a un maggiore rischio di trasgressione. L'eguale distribuzione dei LdC nei celiaci e nei sani indica forse che la celiachia è meno destabilizzante di altre MC e allena a elaborare un elevato senso di responsabilità personale. Lo sviluppo di un LdCInt nel celiaco è un processo dinamico che va valutato, incoraggiato e sorvegliato come parte di un progetto di sostegno al paziente con MC.

*Bellini A et al. Compliance with the gluten-free diet: the role of locus of control in celiac disease. *J Pediatr* doi:10.1016/j.jpeds.2010.08.034

IL PEDIATRA. Non conoscevo cosa fosse il Luogo del Controllo (LdC) prima di leggere l'articolo di Bellini e collaboratori e il suo impiego nelle malattie croniche in genere. L'applicazione alla celiachia è molto interessante perché qui bisogna che il malato accetti un cambiamento sostanziale dell'alimentazione e quindi dello stile di vita. E deve mantenerlo per tutta la vita. I colleghi di Trieste dimostrano che il pediatra ha la possibilità, con un questionario a 13 o 40 domande a seconda dell'età (6-8 anni e 9-16) basato su risposte SI/NO, di individuare i pazienti con LdC interno o esterno. Il questionario potrebbe essere utilizzato dai pediatri come strumento di valutazione al momento della diagnosi prima e della prescrizione dietetica poi e potrebbe concorrere a individuare quei bambini, prevalentemente in realtà adolescenti, che presentano alto rischio di trasgredire o abbandonare la dieta e dare loro un sostegno psicologico. Ne consegue che i pediatri dovrebbero dedicarsi alla somministrazione dei test con l'aiuto di farmacisti o dietisti. Specialmente interessati dovrebbero essere i dietisti. L'eventuale trattamento dei bambini a rischio, teso a rinforzare il loro LdC interno, non può essere competenza del pediatra ma dello psicoterapeuta. Professionisti, questi, che sono in assoluto carenti in genere nel SSN e, per questo, costretti a dedicarsi in maniera prevalente al sostegno ai bambini con ben più gravi malattie croniche come quelle emato-oncologiche.

Luciano de Seta, Napoli
ludeseta@tin.it

LA PSICHIATRA. Non conoscendole non ho mai utilizzato le scale di valutazione usate in questa ricerca. Mi sembrano uno strumento utile a completamento di una buona osservazione che il pediatra o la dietista devono fare nell'approccio al paziente e alla sua famiglia. Sul problema, molto importante in pratica, della facilità di somministrazione (ma anche di auto-somministrazione) dei questionari, gli Autori, direttamente da noi richiesti su questo punto, rassicurano. Il problema della compliance alla dieta è visto in un'ottica non consueta: la valutazione del LdC ci consente di comprendere quale sarà tendenzialmente l'atteggiamento dominante che la persona potrà assumere di fronte agli eventi in genere e la sua propensione a incidere sulla gestione diretta del singolo evento. In tal senso si potrà prefigurare una diversa collaborazione e partecipazione anche nelle condotte di cura che prevedono una costanza nel tempo. Estendendo il discorso mi pare di potere dire che la relazione che si instaura tra il medico - e tutte le altre figure professionali eventualmente coinvolte - e il paziente, nel contesto di una malattia cronica, rimanga lo strumento principe per valutare, e spesso per incidere, sull'atteggiamento di base del paziente nei confronti della malattia. Se l'utilizzo di uno strumento tecnico, in questo caso la somministrazione di un questionario, ha valore e funzione nella misurazione di una tendenza di base, come dire, "di stato", tale informazione diventa un elemento che si colloca all'interno della relazione per orientare il medico nell'accompagnamento del suo paziente, anche promuovendo un processo evolutivo di tale atteggiamento di base.

Antonella Liverani, Forlì

LA DIETISTA. Posso ricavare da questa ricerca alcune informazioni che non avevo e che mi sembrano importanti per il mio lavoro. Una volta posta diagnosi di celiachia, il momento in cui il dietista dà informazioni su come seguire la dieta è molto importante per guadagnare l'alleanza del paziente e della sua famiglia sul nuovo progetto di salute. Il concetto di LdC sembra potere fornire un ulteriore strumento pratico di intervento. Sembra assai utile alla dietista e agli obiettivi che si propone di raggiungere nel suo rapporto con il paziente. Il comportamento alimentare è influenzato da componenti articolate (sociali, psicologiche, economiche ecc.) e la "malattia" impone modificazioni non trascurabili e difficili da ottenere in ciascuna di queste componenti, ma soprattutto in quella psicologica. Sapere che, riguardo al LdC, non tutte le malattie sono uguali aiuta a non procedere al buio: può consentirci di immaginare un migliore vissuto della malattia del nostro paziente sapere che, al contrario di epilessia e malattie oncologiche, associate a un LdC prevalentemente esterno, la celiachia lo è a un LdC per lo più interno. Confrontandoci con il singolo caso dovremo prestare ancora più attenzione al bambino e alla sua famiglia per cercare di favorire lo sviluppo di un LdC che garantisca una buona compliance alla dieta e una migliore qualità di vita. Comprendere la qualità del LdC, anche attraverso gli strumenti proposti dalla ricerca, può aiutare ad avvicinare pazienti e famiglie con un approccio nuovo.

Rita Piccoli, Verona

IL COUNSELLOR. L'articolo induce riflessioni sul vissuto del paziente e sui compiti del medico nella relazione col paziente con malattia cronica (MC). Suggestiva l'analogia tra il concetto psicologico di LdC esterno e interno e lo sviluppo del concetto di malattia che, nel pensiero arcaico, era concepita come un essere, un demone che penetra nell'organismo e mette la vita in balia di fattori esterni, del fato. Questo concetto viene superato dai presocratici che riconducono la malattia a qualcosa di intrinseco all'organismo umano, un modo di vivere. Il progressivo passaggio da LdC esterno a LdC interno rispecchia, curiosamente, questo percorso del pensiero. La MC è un nuovo modo di essere e di vivere del paziente e della famiglia (come sarà il LdC dei genitori dei celiaci?). La presa in carico di un bambino con MC comporta un uguale impegno sia sul piano diagnostico-terapeutico che sul piano comunicativo. Il concetto psicologico di Luogo di Controllo, per me nuovo, può diventare parte del bagaglio culturale del medico di un bambino con MC e della sua famiglia. E dovrebbe indurci a rinforzare l'apporto educativo e psicologico specie nei pazienti con LdC esterno. Non so quale sia la possibilità e/o capacità di somministrare il test per definire il LdC, ma l'articolo conferma che una comunicazione professionale consapevole permette una progressiva assunzione di padronanza delle scelte relative alla gestione della MC. Stimola l'empowerment e quindi aiuta a "internalizzare" il LdC.

Patrizia Elli, Buccinasco. Counsellor Sistemico
patriziaelli@virgilio.it