



Seconda Università
di Napoli



Università
di Salerno

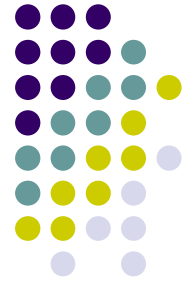


LA CELIACHIA COME MALATTIA SOCIALE

Dott.ssa Monica Siniscalchi
Psicologa – Psicoterapeuta

19 maggio 2012

IL CIBO SIMBOLO DELLA VITA

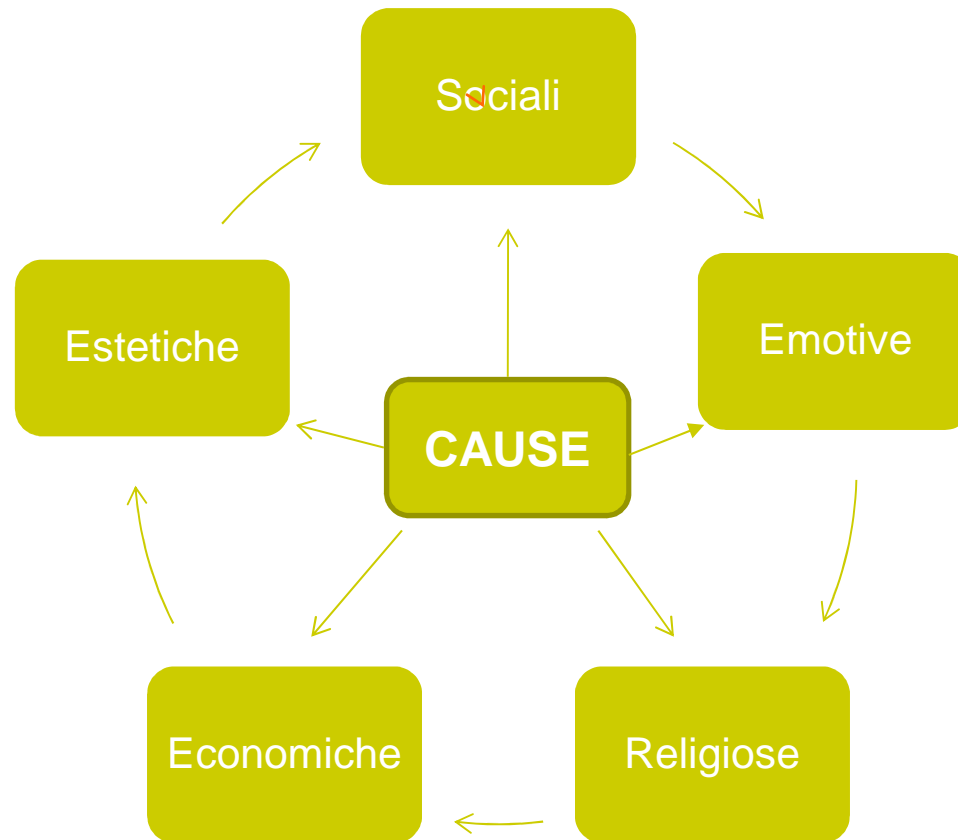


L'idea del cibo
deriva da eventi che non
abbiamo vissuto
direttamente, ma che pur ci
influenzano



L'alimentazione non è solo...
una necessità fisiologica

La scelta e l'assunzione degli alimenti



19 maggio 2012

Il cibo è cultura

Quando una patologia si manifesta



l'uomo subisce un danno :

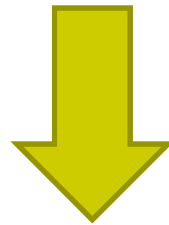
- nella sfera biologica
- nella sfera psicologica
- alterazione del proprio equilibrio psicofisico e della propria identità personale e sociale

Quando il glutine diventa nemico

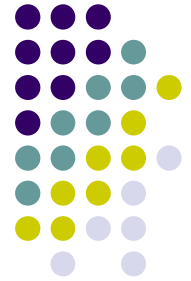
...

IL PANE NEGATO

Diagnosi di celiachia



Cambiamento delle abitudini
alimentari e non solo...



**Niente glutine niente sofferenza,
ma qual è il prezzo da pagare?**





ADATTAMENTO

La cronicità
della malattia introduce
nel vissuto personale
e familiare
la dimensione
temporale
del “**per sempre**”

personale

familiare

sociale

... è “*per sempre*”



Il sentimento di rabbia e di profonda ingiustizia, per un qualcosa che stravolge aspettative e progetti della persona e che lo obbliga e gli impone ritmi e comportamenti diversi da quelli precedentemente immaginati e/o vissuti

Cosa sappiamo della psiche dei celiaci?



- Ansia e depressione al momento della diagnosi

Addolorato 1996

- Depressione non è legata alla durata della malattia o alla dieta (1:3)

Ciacci 1998

- Qualità della vita percepita come inferiore

Hallert 1998 e 2000

- Qualità di vita peggiore nelle donne svedesi rispetto agli uomini (età, anni dieta)

Roos S 2006



... e ancora

- Casi isolati di suicidio collegati alla GFD

Pellegrino, Lancet 1995

- La chirurgia plastica più frequente

Ciacci, Dig. Dis Scie 2000

- Vita sessuale più spenta

Ciacci, Eur J Hepatogastro 1999

- La depressione è frequente anche dopo GFD

Ciacci, Scand J Gastroentrol 1998

Qualità di vita



- Le donne hanno una aderenza alla dieta migliore degli uomini
- Riferiscono però di avere una qualità di vita peggiore degli altri

Chi fa la spesa? Chi prepara per gli altri? Chi serve a tavola?

Depressione



- **umore depresso,**
- **perdita di interesse / piacere,**
- **sentimenti di colpa o bassa autostima,**
- **disturbi del sonno o dell'appetito,**
- **poca energia e scarsa concentrazione**

- **Colpisce indipendentemente da età, genere e strato sociale: 121 M di persone al mondo**

- **Può portare a suicidio (circa 850 000 anno nel mondo)**

- **Causa di disabilità misurata come giorni di attività persi all'anno**
Nel 2000 era al 4° posto tra tutte le cause

- **la seconda causa di giorni persi nella fascia di età 15-44 in entrambi i sessi**

Fatigue in adult coeliac disease



Un campione esaminato di 210 soggetti (41 maschi, 169 femmine) suddivisi in tre gruppi.

- il primo gruppo di celiaci con nuova diagnosi, non a dieta gluten-free (CD-ND)
- il secondo gruppo costituito da celiaci a dieta gluten-free -follow-up- (CD-GFD)
- Il terzo gruppo di controllo costituito da volontari reclutati tra il personale ospedaliero (HC).

Fatigue in adult coeliac disease



Sono stati somministrati i seguenti test:

- Versione modificata del Zung self-rating scala per la depressione (M-SDS) per indagare la presenza di depressione
- Questionario CFS (sindrome da stanchezza cronica) convalidato per esaminare la stanchezza cronica, composto da otto domande per l'affaticamento fisico (PHF) e cinque domande per la fatica mentale (MF)
- La scala di gravità della fatica (FSS) che valuta e quantifica la stanchezza causa di malattia cronica
- Scala Visiva Analogica –VAS– da 0 a 10: 'Come vi siete sentiti nelle ultime settimane?'

Fatigue in adult coeliac disease



I risultati del presente studio indicano:

- L'**affaticamento** è più frequente nei pazienti celiaci rispetto ai controlli e non è legata al genere, l'età alla diagnosi, o ai principali indici nutrizionali (emoglobina, ferritina e BMI)
- La **depressione** è più frequente e più grave in pazienti celiaci rispetto ai controlli
- In pazienti a dieta senza glutine, l'affaticamento tende ad essere ridotta di intensità, mentre la depressione sembra persistere o addirittura peggiorare.
- Esiste la possibilità che la **stanchezza è un glutine-symptom**

I disturbi del sonno e CD: la Pittsburgh Sleep Quality Index



Un campione di 90 soggetti suddivisi in 3 gruppi:

- 1- 30 soggetti (20 maschi e 10 femmine) **neo-diagnosticati celiaci**, in attesa di iniziare la dieta priva di glutine
- 2- 30 soggetti (20 maschi e 10 femmine) **celiaci** in follow-up, ovvero con antitransglutaminasi negative da almeno 1 anno
- 3- 30 soggetti (20 maschi e 10 femmine) **volontari sani**
- A tutti i partecipanti è stato somministrato il PSQI (Pittsburgh Sleep Quality Index), un questionario in grado di valutare la qualità del sonno (percepita dal soggetto), la durata del sonno, la presenza di difficoltà di addormentamento, il numero di interruzioni del sonno durante ogni notte.

I disturbi del sonno e CD: la Pittsburgh Sleep Quality Index



- I dati ottenuti attraverso il PSQI sono stati confrontati con quelli raccolti attraverso questionari specifici per l'ansia, la depressione e l'affaticamento.
- I **celiaci** a regime dieta da almeno un anno non mostrano un sonno migliore rispetto ai celiaci che non hanno ancora iniziato la dieta
- Questo suggerisce che la dieta priva di glutine **non migliora** la qualità del sonno in questi pazienti
- Entrambi i sottogruppi di pazienti celiaci mostrano una qualità del sonno **peggiore** rispetto ai volontari sani

I disturbi del sonno e CD: la Pittsburgh Sleep Quality Index



- i disturbi del sonno **non sono** correlati con la sintomatologia gastrointestinale (al momento della diagnosi)

I disturbi del sonno e CD: la Pittsburgh Sleep Quality Index



| | Celiaci alla diagnosi | Celiaci follow -up | Volontari sani | <i>p</i> |
|------------------------------------|------------------------------|---------------------------|-----------------------|------------------|
| % PSQI pathological (>5) | 50% | 33.3% | 23.33% | 0.093 |
| PSQI | 6.20 ± 3.64 | 5.23 ± 2.64 | 2.96 ± 2.86 | <0.001 |

Celiachia come malattia sociale



La dieta aglutinata sembra generare delle reazioni di ansia e depressione scaturite dallo stress perpetuo dovuto alla non globalità del regime alimentare, che si ripercuote sulla qualità della vita dei soggetti celiaci

Quale cambiamento più sentito?



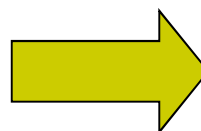


SUPERMERCATO

FARMACIA

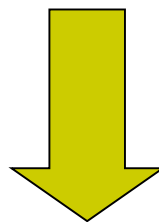


19 maggio 2012

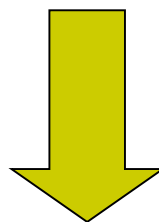




SUPERMERCATO = VITA/BENESSERE

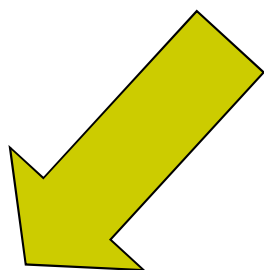


FARMACIA = MALATTIA/MALESSERE



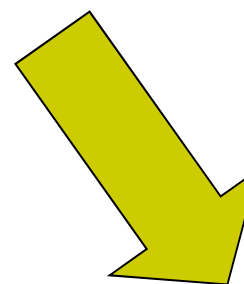
CELIACHIA = MALATTIA SOCIALE

DIFFICOLTÀ DI GESTIONE DELLA VITA QUOTIDIANA



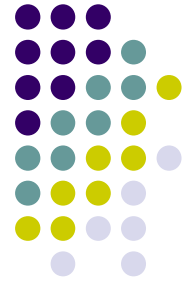
riduzione della
vita sociale
(evitare
ristoranti, le
uscite con gli
amici)

19 maggio 2012



negazione della
malattia
(condotte a
rischio,
trasgressioni)

LA QUALITÀ DI VITA = “KO”



Un adattamento instabile generalmente è
accompagnato da :

- forte negatività
- attenzione posta solo sugli aspetti sfavorevoli, perdendo così di vista la totalità della situazione
- sintomi silenti non benessere lapalissiano, non attivano nessuna risorsa che permetta loro di superare questa dissonanza cognitiva.

Io sono la malattia



Il soggetto celiaco si sente etichettato,
marchiato e ridotto ad essere la sua
malattia

MALATTIA SOCIALE



- Il vero problema non è la celiachia quanto condizione altra, quanto piuttosto il contesto alimentare in cui il celiaco si trova a vivere, suo malgrado, in un ambiente ricco di glutine
- Da questa che è una diversità tutto sommato facilmente rimediabile, derivano una serie di problemi pratici che possono essere vissuti come una limitazione, un marchio o addirittura un motivo di autoemarginazione

LA NOSTRA ESPERIENZA CLINICA



Il sostegno è "consigliato" nei casi in cui il soggetto celiaco soffra della limitazione dietetica, più che per la malattia organica

“UMANIZZARE LA MEDICINA”



- Ricercare un contatto con il malato non solo incentrato sull'aspetto fisico della sofferenza, ma secondo un approccio globale in cui la malattia è vista in più sfaccettature, il sintomo messo in relazione con la sua storia di vita.
- Lo psicologo con le sue competenze di clinico e di esperto della relazione può facilitare il lavoro dell'èquipe integrata, svolgendo un ruolo di promozione del benessere individuale e di comunità (*empowerment*) all'interno di più reti (medica, del paziente, familiare)

LAVORO D' EQUIPE LA MOSSA VINCENTE



- Un approccio d'équipe centrato sulla persona e sul suo ambiente di vita contribuisce alla qualità dell'intervento sanitario. Considerare i bisogni psicologici individuali e quelli socio-ambientali dei pazienti significa aiutarli nella direzione di una buona qualità di vita.
- Il trattamento diventa completo se il paziente viene aiutato a migliorare il processo di accettazione
- Riconoscere e potenziare le sue risorse individuali per far fronte alla nuova condizione

CONCLUDENDO



**Non è la specie più
intelligente a
sopravvivere e
nemmeno quella più
forte.**

**È quella più
predisposta ai
cambiamenti
- Charles Darwin -**