

SALUTE

Spesso malattie rare e di difficile diagnosi sono scambiate per disturbi psicosomatici o stanchezza

di Tiziana Moriconi

DR. HOUSE. così lo chiamano all'Ospedale di Marburg, città universitaria nel cuore della Germania. Jürgen Schäfer - sessant'anni, barba bianca, ben piazzato - di certo non deve il soprannome alla somiglianza fisica con il celebre medico della serie tv. Internista, endocrinologo e cardiologo, negli ultimi dieci anni si è guadagnato una certa fama come medico dei casi irrisolti, e migliaia di pazienti disperati si rivolgono a lui per avere una risposta. Sono persone che altrove non hanno trovato un nome per la loro malattia, che vagano da uno specialista a un altro per poi ritrovarsi senza soluzione. E sempre con la stessa diagnosi: disturbo psicosomatico, ipocondria, stress.

Già nel 2008, Schäfer teneva lezioni all'università sui casi difficili: quelli senza alcuna apparente causa fisica e con sintomi troppo generici per essere ricondotti a una precisa patologia. Una combinazione che può portare i dottori ad abusare della parola stress.

Negli anni, il medico tedesco ha raccolto molti aneddoti, tutti con lo stesso comu-



E SE NON FOSSE STRESS?

SALUTE

ne denominatore. C'è la storia della donna che soffriva di vampate ed emicranie, bollata come ipocondriaca e trattata con psicoterapie, che solo dopo dieci anni ha scoperto di non tollerare la spirale medicata. O la storia del signore con un dolore al cuore, a cui era stato detto che era ansia, quando la causa dei suoi disturbi era in realtà una caduta avvenuta molti anni prima: aveva riportato un danno alle costole di cui nessuno si era accorto.

IL DOTTORE NON MI CREDE

Schäfer ha messo in piedi un Centro per le malattie rare e non diagnosticate e si è circondato di un team formato da esperti di tutte le discipline - dalla pneumologia alla cardiologia, passando per l'oncologia, l'infettivologia, la farmacologia, la medicina interna, senza tralasciare la psicologia e la psichiatria, chiamando a raccolta anche i biologi. Così, ogni settimana, questi Sherlock Holmes della medicina si riuniscono per analizzare i casi più complessi, cercando di non tralasciare nulla. E, soprattutto, lasciando fuori dalla porta i pregiudizi. Sì, perché le diagnosi di stress e di disturbi dell'umore diventano come un marchio: i medici - sostiene il tedesco - sono spesso vittime di un *bias* cognitivo

che impedisce loro di vedere i sintomi e credere ai loro assistiti, se questi sono già stati classificati come soggetti con disturbi psicosomatici. Per questo l'équipe sta mettendo a punto un questionario a uso e consumo degli altri dottori, una checklist di domande da porre ai pazienti che li aiutano a non dimenticare dettagli importanti: dai luoghi di villeggiatura dell'ultimo ventennio al tipo di sport o di passatempo (per esempio se si pratica la pesca o se si è appassionati di numismatica), dal possesso di animali domestici, alle preferenze in fatto di cibo, alle abitudini sessuali.

C'è un altro motivo per cui una lista simile può essere utile. «Il motto del Dr. House è che tutti mentono, e forse non ha tutti i torti», spiega Andrea Gentile, giornalista scientifico e autore del libro *La scienza delle serie tv*, da poco uscito per Codice Edizioni: «La gente tende a mentire e lo fa anche con il proprio dottore, rendendo più complicato arrivare a una diagnosi. Spesso, inoltre, non riferisce cose importanti, perché non le ritengono significative: per esempio se stanno assumendo integratori o fitofarmaci. Di solito pensano che trattandosi di sostanze naturali non possano avere interazioni con altri medicinali o effetti collaterali».

IL QUADRO È PIÙ AMPIO

In Italia i casi di diagnosi di stress rivelatesi poi errate raccolti dal movimento Cittadinanzattiva riguardano soprattutto le malattie rare. «Di solito sono patologie poco note, come la sensibilità chimica multipla o la fibromialgia. In mancanza di una diagnosi precisa, spesso chi soffre di queste malattie viene trattato con psicoterapie», spiega Valeria Fava, vicedirettore del Pit (Progetto integrato di tutela) di Cittadinanzattiva: «Il sintomo che più frequentemente viene ascritto a un disturbo di natura ansiosa o psicologica è l'astenia (stanchezza cronica, ndr), che però è comune a diverse gravi malattie rare». Per Fava è vera la tesi di Schäfer: «Queste persone vivono una profonda sofferenza, non solo a causa dei sintomi, che ovviamente non passano e anzi peggiorano, ma anche per la discriminazione che subiscono. Non vengono credute, e sono di fatto considerate poco attendibili».

E ALLA FINE LA VERITÀ

Antonella Ferrari, attrice, ballerina, scrittrice, soffre di sclerosi multipla.

Ce l'ha da quando aveva 11 anni, ma la diagnosi è arrivata quando ne aveva già 29 perché, per i medici, tutti i suoi guai erano psicologici. Da bambina le dicevano che faceva i capricci, da adolescente che cercava attenzione, a vent'anni che aveva disturbi psicosomatici. E i suoi problemi non erano cosa da nulla: «Ho sofferto di continui capogiri, emicranie, debolezza, problemi di vista e deambulazione, finché le gambe non hanno più voluto saperne di rispondere ai miei comandi. Mi sono sottoposta a una serie infinita di esami, ma per i neurologi stavo bene». Che la sua malattia non avesse nulla a che fare con lo stress lo ha capito un medico illuminato a cui l'attrice si era rivolta per una cistite: «Avevo 29 anni e finalmente qualcuno stava usando la testa per mettere insieme tutti i sintomi. Quel dottore guardò me e i miei genitori e ci chiese se ci avessero mai parlato di sclerosi multipla». Antonella, che oggi è testimonial dell'Associazione italiana sclerosi multipla (Aism), ha trasformato la sua storia in un best seller, *Più forte del destino* (Mondadori, 2012), e in una pièce teatrale che ha da poco concluso il secondo tour.

Stefania aveva solo 24 anni quando cominciò a sentirsi stanca.

Una stanchezza intensa, strana per lei, che era sempre stata un tipo sportivo. Ogni sforzo sembrava toglierle il fiato, anche il solo camminare. Il medico le aveva prescritto una visita dal cardiologo, ma gli esami non avevano rivelato nulla. «Tutti mi dicevano che ero stressata per i preparativi del matrimonio, e che alla mia età quelle visite erano superflue», racconta la giovane. «Non mi sentivo compresa, ma alla fine anch'io mi convinsi che fosse stress. Più i mesi passavano, però, più l'affanno peggiorava: ero arrivata al punto di avere il fiatone anche per girarmi sul divano, e di notte mi svegliavo senza respiro». A un certo punto le gambe e i piedi cominciarono a gonfiarsi: «Con il dubbio di essere (segue)

MOLTI
PAZIENTI
VIVONO UNA
DOPPIA
SOFFERENZA:
QUELLA
DOVUTA ALLA
MALATTIA
E QUELLA DI
NON ESSERE
COMPRESI

SALUTE



«È vero che spesso i medici, quando non sanno che pesci pigliare, si rifugiano nelle faticose frasi "Sarà lo stress", "Lei è depresso" e così via, magari senza capire che lo stress, quando è cronico, è una condizione importante e complessa», sottolinea Enrica Invernizzi, dell'Ordine degli psicologi della Lombardia: «In generale, è comune imbattersi in diagnosi che guardano solamente a un aspetto del problema e non lo inseriscono in un quadro più ampio. Il modello medico attuale si colloca in una visione riduzionistica, che parcellizza il sapere e l'essere umano, senza considerare altri fattori importanti, come l'ambiente in cui viviamo».

LUNGO LA LINEA DEL TEMPO

Anche da noi, però, c'è chi crede fortemente in un approccio integrato. David Lazzari è presidente della Società Italiana di Psiconeuroendocrinoimmunologia, un lungo nome che rende bene il concetto: «Nella mia esperienza, mi è capitato molte volte di inviare ad altri specialisti pazienti inizialmente definiti ansiosi o depressi. A volte, poche per la verità, si sono trovate spiegazioni sul piano biologico senza connessioni con gli aspetti psicologici. Nella stragrande maggioranza dei casi, invece, le alterazioni biologiche e

quelle psicologiche erano correlate».

Per lo psicologo, il fascino del Dr. House - cioè la sua capacità di cogliere ciò che altri non vedono - rischia di mandare un messaggio falso: «Che dietro tanti disagi ci possa essere una sola causa, estranea alla vita e alla storia della persona. È una versione moderna del Dottor Pasteur. Eppure anche il grande scienziato affermava che il batterio è importante, ma il terreno è decisivo. I medici devono imparare ad avere una visione più ampia e a lavorare insieme».

Lazzari, che è anche direttore dell'Unità operativa di psicologia all'ospedale di Terni, in Umbria, non solo ha realizzato un questionario per i pazienti (proprio come Schäfer), ma da tempo inserisce in tutte le cartelle cliniche una timeline con i fatti importanti della loro vita. «Si tratta di una semplice linea del tempo, con date e avvenimenti, ma ci mostra che esiste quasi sempre una correlazione tra la storia di vita e la storia di salute. Tutti i medici la possono consultare e possono trarne informazioni importanti». Quel che è certo è che lo stress non può essere una scusa per un sintomo che non trova altra motivazione: «I quadri fisici e psichici, nella maggior parte dei casi, hanno una loro coerenza: se ci sono dissonanze, vuol dire che qualcosa che ci sfugge». ■

(segue) pazza, fissai un appuntamento da un altro cardiologo. Anche lui, all'inizio, aveva pensato che fosse stress. Poi, però, mi fece l'elettrocardiogramma e la sua espressione cambiò. Qui c'è qualcosa di molto grave, mi disse. Scoppiai a piangere e non saprei dire se per la paura o perché qualcuno finalmente mi stava credendo». Il nome della malattia di Stefania è ipertensione polmonare. «Una patologia rara, difficile da diagnosticare: per questo è importante parlarne e farla conoscere», spiega Leonardo Radicchi, presidente di Aipi, Associazione ipertensione polmonare italiana: «La storia di questa giovane donna è molto simile a quella di tantissimi pazienti, me compreso. Nel mio caso, i medici non avevano trovato altra spiegazione che "asma da stress", per ben due anni».

Francesca aveva cominciato

a soffrire di mal di pancia sempre più frequenti e intensi, che arrivavano puntuali dopo i pasti. «Lei fa un lavoro stressante?», le aveva chiesto il dottore. Certo, fu la risposta di Francesca, chi non fa un lavoro stressante? «Ah, allora è sicuramente quello». Con un gastroprotettore e qualche altra pillola sarebbe tornato tutto a posto. E invece no. Dopo qualche mese, Francesca aveva cominciato ad avere paura di toccare il cibo. «Sono dimagrita di quasi 10 chili, mangiavo solo pasta in bianco o riso. Mi sono rivolta a quattro specialisti in gastroenterologia che mi hanno rivoltata come un calzino, ma dagli esami non risultava nulla, e tutti continuavano a parlarmi di stress». Alla fine, quasi per scrupolo e senza neanche crederci troppo, uno di loro le prescrisse un *breath test*, il test del respiro che viene usato per individuare le infezioni batteriche e le alterazioni dell'assorbimento di certi cibi. Ne risultò una fortissima intolleranza al lattosio, lo zucchero del latte che è presente in moltissimi alimenti, come i salumi confezionati, e in alcuni farmaci. Era questione di geni, non di stress.

Foto di B. Azdemir/Getty

La proprietà intellettuale è riconducibile alla fonte specificata in testa alla pagina. Il ritaglio stampa è da intendersi per uso privato