

# Diagnosi, cura e aspetti psicologici della patologia: la fibrosi cistica dalla nascita all'età adulta

## Impatto psicologico sugli adolescenti

**Riccardo Ciprandi**  
**Psicologo Ricercatore – U.O.S.D. Centro Fibrosi Cistica**  
**IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Genova.**

- Cambiamenti psicofisici portano a differenti impatti sui **processi identitari**.
- Il **rapporto con la patologia Fibrosi Cistica (FC)** può cambiare sia relativamente all'aderenza alle terapie, ma anche nei confronti dei curanti.
- Il ruolo del genitore subisce trasformazioni ed è necessario che si attui un processo di graduale **autonomizzazione** → assunzione di responsabilità: passaggio da soggetto che è curato a soggetto che si cura.
- **Nuovi rapporti con i pari** → ruolo della patologia: tra condivisione e senso di isolamento.
- Strutturazione del pensiero ipotetico e sguardo alle **prospettive esistenziali**.

- Necessità costante di controlli clinici, esami diagnostico-strumentali, ricoveri  
→ **Distress psichico** conseguente.
- **Complicanze** sia di natura fisica relative alla patologia (riacutizzazioni, infezioni microbatteriche) sia di natura psichica (fattori psicosociali, alterazioni endocrine, cambiamenti del cervello).
- **Immagine corporea** alterata da terapie farmacologiche e/o trattamenti medici più o meno invasivi (microinfusore insulinico, Port-a-Cath, PEG).
- **Dipendenza/ribellione** nei confronti delle figure genitoriali.

- Durante l'adolescenza il cervello subisce importanti **modifiche strutturali e funzionali** a carico di aree cerebrali e sottocorticali.
- Nel cervello adolescente, il **sistema limbico**, responsabile dell'elaborazione della gratificazione, del piacere e degli stati emotivi, prende il sopravvento rispetto alla corteccia prefrontale (sistema esecutivo, controllo e regolazione).
- La corteccia prefrontale, ed in particolare la dorsolaterale, è l'ultima area corticale a raggiungere lo spessore definitivo, **intorno ai 30 anni**.



Ne conseguono **reazioni emotive istintive**, che predominano rispetto alla componente cognitiva e razionale. → Durante l'adolescenza: emozioni percepite in maniera estremamente potente e più difficilmente controllabili.

- La maggior parte dei disturbi mentali inizia a manifestarsi durante l'adolescenza e la prima età adulta.
- Il 75% di tutti i disturbi mentali insorge **entro i 25 anni di età** (Kessler et al., 2007).
- In particolare, l'età compresa **tra i 16 e i 18 anni** costituisce un periodo critico.
- Nel mondo **il 10-20% di bambini e adolescenti** soffre di disturbi mentali.
- Le condizioni neuropsichiatriche sono la principale causa di **disabilità** nei giovani di tutte le aree del mondo.
- I soggetti con tali problematiche si trovano ad affrontare difficili sfide, quali: **stigma, isolamento e discriminazione**, rispetto cui spesso non hanno adeguati aiuti per mancanza di accesso alle strutture sanitarie e scolastiche, in violazione dei loro diritti umani fondamentali.

- I problemi di salute mentale rappresentano il **16% del carico globale di malattie e disabilità** nelle persone di età compresa tra 10 e 19 anni.
- La metà di tutti i problemi di salute mentale esordisce **entro i 14 anni** di età.
- A livello globale, la **Depressione** rappresenta una delle principali cause di malattia e disabilità tra gli adolescenti.
- Il suicidio è la terza causa di morte **tra i 15 e i 19 anni**.
- Problemi di salute mentale non affrontati durante l'adolescenza si estendono all'età adulta, con **esiti negativi sulla salute globale**, e ancor più in caso di presenza di una patologia cronica, come la FC.
- La **promozione** e la **prevenzione** della **salute mentale** sono, di conseguenza, fondamentali per tutelare la salute dei soggetti con FC.

Uno studio rilevante condotto in Europa, TIDES (International Depression Epidemiological Study), ha valutato tramite test di screening circa 4000 pazienti affetti da FC e 6000 genitori in 9 Paesi, riportando:

- **sintomi ansiosi nel 22% degli adolescenti**, adulti (32%) e genitori di adolescenti (matri: 48%; padri: 36%);
- **sintomi depressivi nel 10% degli adolescenti**, adulti (19%), e genitori di adolescenti (matri:37% ; padri 31%).

→ Si è evidenziato, in particolare, che se un genitore di un adolescente con FC presenta sintomi di ansia e depressione, **il figlio ha una probabilità doppia** di sviluppare gli stessi sintomi.

## **Progetto FFC#21/2021: *La salute psichica nei pazienti affetti da Fibrosi Cistica: il ruolo prognostico del temperamento, della personalità e degli stili di attaccamento***



**Campione:** 65 pazienti affetti da FC. Età  $\geq 14$  anni.

**10 pazienti adolescenti** (14-17 anni) e relativi **genitori** (n = 10).

**Obiettivi** schematici:

- Definire quali caratteristiche del **temperamento** predispongono all'insorgenza dei **disturbi dell'umore** e dei **disturbi d'ansia** nei pazienti affetti da FC.
- Definire quali caratteristiche di **personalità** e quali **stili di attaccamento** determinano una migliore o peggiore **aderenza alle cure** nei pazienti affetti da FC.

**Materiali e metodi:**

**Test psicologici somministrati** alla visita iniziale e successivamente per rivalutazione a distanza di 1 anno.

## RISULTATI (FASE 1)

- Il **50.8%** dei pazienti ha riportato precedenti **episodi psicopatologici** (con una media di 2 episodi) e il **56.9%** presenta almeno una diagnosi psichiatrica, con una prevalenza di **disturbi d'ansia** e **disturbi dell'umore**.
- Il **26.2%** dei pazienti assumono **terapia psicofarmacologica** e il **33.8%** ha intrapreso in passato o sta seguendo attualmente un percorso di **psicoterapia**.
- Nessun adolescente è in trattamento psicofarmacologico, mentre **6 su 10** sono seguiti in **psicoterapia**.

## RISULTATI (FASE 1)

Il **temperamento** predominante nel nostro campione di pazienti è risultato quello **Ipertimico** (27.7%) (caratterizzato da un buon tono dell'umore, alti livelli di energia, ridotto bisogno di sonno ed alta autostima), seguito dal temperamento **Depressivo** (23.1%) e da quello **Ansioso** (21.5%).

Questi fattori riscontrati sono in linea con le condizioni di depressione ed ansia riportate dai pazienti: il **42.1%** dei pazienti ha riportato **sintomatologia depressiva** ed il **60.1%** ha riportato **sintomatologia ansiosa**.

Per quanto riguarda gli **stili di attaccamento** nei pazienti, sono emersi dati indicativi di uno stile di attaccamento predominante di tipo **ansioso/ambivalente**, caratterizzato da bisogno ed accettazione da parte degli altri, disagio per l'intimità e tendenza alla sfiducia nelle relazioni, con aspettative negative verso l'altro.

Dalla somministrazione dei **test di personalità** ai pazienti adolescenti e ai loro genitori sono emersi valori clinicamente significativi nelle seguenti aree:

## **Pazienti adolescenti:**

Rallentamento psicomotorio (50%), evitamento sociale (40%), difficoltà nel trattamento (40%), ammissione di utilizzo di alcol o droghe (30%), perdita del controllo e mancanza di inibizione (30%).

**Genitori:** ideazione suicidaria (30%), abuso di sostanze (30%), introversione (20%), idee di persecuzione (20%).

I pazienti hanno riportato una percezione della malattia caratterizzata da un **buon controllo personale** ed alta coerenza e comprensione relative alla patologia.

Per quanto riguarda l'**aderenza alle terapie**, si è riportato un livello globale di compliance abbastanza buono, seppur caratterizzato da **bassa aderenza** alle terapie inalatorie nel **42%** dei pazienti. I livelli di scarsa aderenza sono risultati lievemente più **elevati** negli adolescenti.

Infine, in relazione ai **sintomi dissociativi**, caratterizzati da esperienze di distacco dalla realtà, il **6.2%** dei pazienti ha riportato alti livelli di dissociazione, mentre nessun genitore ha presentato valori patologici di sintomatologia dissociativa.

Come evidenziato dai dati presentati, risultano varie le condizioni psicopatologiche che si manifestano nei pazienti adolescenti e nei relativi genitori, che se non **tempestivamente** prese in carico, monitorate e trattate adeguatamente, possono **impattare significativamente** sul decorso clinico della FC stessa.

Appare necessario porre maggiore attenzione a potenziali **fattori predittivi** nell'infanzia e nell'adolescenza, al fine di identificare condizioni a **più elevato rischio** di sviluppo di un disturbo mentale, con esiti significativi in età adulta.



L'obiettivo finale risulta quello di supportare un approccio di cura **centrato sulla persona**, volto alla tutela della salute mentale.

*“L’adolescenza non è solo una stagione della vita, ma una modalità ricorsiva della psiche, dove i tratti dell’incertezza, l’ansia per il futuro, l’irruzione delle istanze pulsionali, il bisogno di rassicurazione e insieme di libertà si danno talvolta convegno per celebrare, in una stagione, tutte le possibili espressioni in cui può cadenzarsi la vita. Per questo di fronte agli adolescenti siamo ansiosi. Essi ci testimoniano tutto il possibile che in noi non è divenuto reale.”*

Umberto Galimberti

**GRAZIE PER L’ATTENZIONE**

**Riccardo Ciprandi**  
**U.O.S.D. Centro Fibrosi Cistica**  
**IRCCS Istituto Giannina Gaslini**  
**ciprandiriccardo@gmail.com**