

La vita emotiva della persona con fibrosi cistica: implicazioni dall'infanzia all'età adulta

Dott. Riccardo Ciprandi
Psicologo e Psicoterapeuta
Centro Fibrosi Cistica
IRCCS Istituto Giannina Gaslini

EMOZIONE: cos'è?

La parola **emozione** entra nel vocabolario attraverso il francese *emotion*.

L'etimologia di quest'ultima è da rintracciarsi, attraverso il medio e l'alto francese, nel verbo latino *emovere* (movere, da una radice proto-indoeuropea ricostruita "meuh" e il prefisso "e"), il cui significato risulta: "scuotere, smuovere, espellere".

→ Un'emozione è una reazione volta a **riorganizzare un'azione**, dunque un'impressione viva, un turbamento di uno stato interno di quiete ed equilibrio.

Nel lessico psicologico "emozione" indica una **reazione affettiva** intensa, accompagnata anche da reazioni fisiche e psichiche.

Teorie delle emozioni

Teoria periferica delle emozioni

Ci emozioniamo, perché il nostro corpo reagisce ad un determinato stimolo.

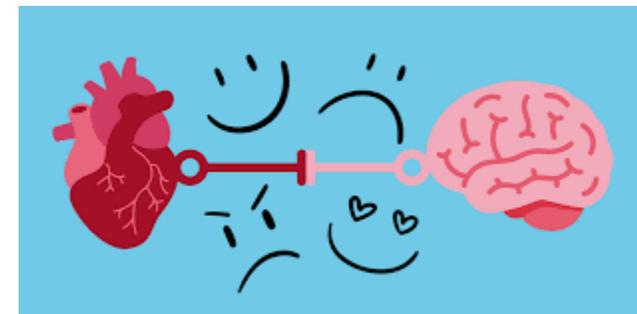
L'emozione è **biologicamente radicata** nel corpo

→ «**non tremiamo perché abbiamo paura, ma abbiamo paura perché tremiamo**»

Teoria centrale delle emozioni

Lo stimolo emotigeno scatena un'immediata risposta emozionale soggettiva **mediata dal cervello**.

→ L'attivazione di specifici centri nervosi innesca **contemporaneamente** percezione soggettiva, attivazione del sistema nervoso autonomo e manifestazioni espressivo-comportamentali.



La storia di sviluppo psicologico connessa alla FC

Dobbiamo distinguere tra la diagnosi ricevuta in **epoca neonatale** o nella **prima infanzia**
vs
la diagnosi in **età adulta**.

- Nascere e crescere con la **consapevolezza** della FC significa adattarsi nel convivere con le terapie come parte integrante della propria vita, all'interno di routine comportamentali ed anche interpersonali
 - schemi cognitivi di strutturazione dell'identità della persona a partire da: *Sé malato/Sé sano*.
- Più le figure di accudimento (genitori, ma anche fratelli, nonni...) elaborano il vissuto di patologia come parte **integrante** e non di «intrusione» nella propria vita
 - più il figlio affetto dalla FC ha possibilità di sperimentare una **crescita sana** dal punto di vista dello sviluppo psichico.

Un modello di lettura: **Caregiver engagement**

processo di elaborazione del genitore nei confronti del vissuto di malattia del figlio

1. **Diniego:** emozioni negative predominanti nel genitore
 - Attivazione di vari meccanismi psichici di **difesa** (*negazione, rimozione, scissione*) → *Ansia, Depressione, Dissociazione*
 - Il processo clinico non deriva da un rapporto attivo nella relazione medico – genitori, ma tende a risultare meramente “prescrittivo”.

2. **Iper-attivazione:** stato di allerta emotiva ed iper-attivazione genitoriale, apparente accettazione dello stato di salute del figlio/a.
 - La gestione clinica risulta ancora unilaterale, talvolta i bisogni psicologici possono configurarsi come secondari rispetto a quelli organici.

3. **“Annegamento”**: gestione di strategie per affrontare le cure del figlio/a, partecipazione maggiormente proattiva negli scambi col medico, per quanto permangono ancora insicurezza e fatica psicologica

→ permane il bisogno di trovare una stabilità emotiva.

4. **Equilibrio**: maggiore autonomia del genitore, migliore capacità ed efficacia nella gestione delle cure del figlio/a.

→ Si instaura una relazione più strutturata con il team di cura

→ Ne risulta un equilibrio tra gli impegni di vita e di ruolo, esterni alla patologia, e la gestione terapeutica del figlio.

 **TRANSIZIONI DI RUOLO e AUTO-RIFORMULAZIONI**

La diagnosi in età adulta

Dal momento della diagnosi alle fasi di elaborazione ed integrazione

Un modello di lettura → Patient engagement

Processo esperienziale multi-fasico:
attivazione congiunta dell'individuo a livello
cognitivo, emotivo e comportamentale.

4 fasi:

1. **“Blackout”**: stato di confusione del paziente

→ Alti livelli di stress/Attivazione di reazioni traumatiche

→ Atteggiamento **passivo** nei confronti del sistema di cura: passività al trattamento sanitario (diagnosi e cure)

2. **“Arousal”**: concentrazione esclusiva sui sintomi della malattia, che possono causare reazioni emotive allarmanti per il soggetto.

→ Incapacità nel gestire la malattia → fase di **“disorganizzazione comportamentale”**.

➔ Tramite l'aiuto dei sanitari, apprendimento di strategie e **modelli comportamentali di cura** nel gestire e trattare la patologia.



3. “Adhesion”: acquisizione delle competenze e abilità comportamentali per agire efficacemente (prescrizioni mediche)

- Migliore «resistenza» anche da un punto di vista emotivo
- Percezione di sufficiente **potere** nella **gestione** della propria salute.

4. “Eudaimonic project”: piena **accettazione** della patologia

- Capacità di gestire informazioni e comunicazioni mediche efficacemente .
- Risorse interne focalizzate in maniera produttiva nella gestione futura di sé
- Dimensione di **protagonista attivo** della propria malattia, interazione proattiva col sistema sanitario.
- Possibile **«embassador»** di un buon servizio sanitario, condividendo la sua esperienza con altre persone con la stessa patologia, che si trovano dunque in situazioni simili
 - attività nelle Associazioni, gruppi web, social network...

Tappe di sviluppo Infanzia

Durante l'infanzia importanti le **simbolizzazioni** da parte dei genitori e delle figure sanitarie rispetto alla gestione delle terapie attraverso

→ gioco, disegni, storie narrate, cartoni animati, videogiochi.

Pensiamo a come trasmettiamo ai bimbi con FC l'esecuzione di fisioterapia respiratoria e aerosolterapia, ma anche l'assunzione degli enzimi pancreatici al pasto →

- Sviluppo della fantasia
- Passaggio dal pensiero concreto a quello logico-astratto
- Evoluzione del senso di sé unitario: lo sano/lo malato
- Percezione di uniformità rispetto ai pari, e non di differenziazione, con alcune «peculiarità».

Scolarizzazione → il bambino con FC può sperimentare sé stesso in relazione coi pari, favorendo la condivisione della patologia, come parte **normale** di sé, e non di estraneità al contesto sociale.

La comunicazione e le dinamiche familiari giocano un ruolo significativo e adattivo per i bambini nella costruzione di sé stessi, ancor più risultano rilevanti in presenza di una patologia cronica come la FC.

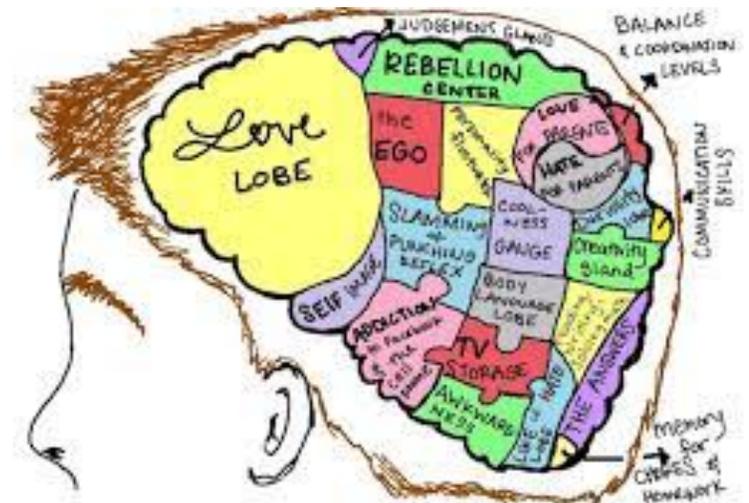


Tappe di sviluppo Adolescenza

- Durante l'adolescenza il cervello subisce importanti **modifiche strutturali e funzionali** a carico di aree corticali 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**
(area cognitivo-razionale secondaria all'emotività)

→ emozioni percepite in maniera anche estremamente potente e difficilmente controllabile.



Dati epidemiologici

- 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).

Il più grande studio condotto sulla Depressione e l'Ansia nelle persone con FC è l'[International Depression/Anxiety Epidemiological Study \(TIDES\)](#): 6.000 pazienti di età pari o superiore ai 12 anni in 9 Paesi, riportando tassi di prevalenza per depressione e ansia **2-3 volte superiori rispetto alla popolazione sana**.

→ Il divario è aumentato a 3-4 volte nei bambini affetti da FC con almeno un genitore con sintomi depressivi o ansiosi.

Dallo studio TIDES:

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

→ 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.

L'associazione tra FC, depressione e ansia è complessa, impattando sugli **esiti clinici e di decorso della patologia stessa**.

I sintomi depressivi e ansiosi possono essere associati a:

1. ridotta funzionalità polmonare;
2. indice di massa corporea inferiore;
3. minore aderenza al trattamento e qualità della vita correlata alla salute;
4. tassi di disturbi del sonno più elevati;
5. maggior numero di ricoveri e maggiori costi sanitari.

Adolescenza

Possibili criticità nel rapporto coi pari, genitori ed equipe curante

Per le caratteristiche di possibile **reattività** emotiva intensa e **difficoltà nell'accettazione** di sé stessi, durante il processo di cambiamento fisico e psichico, risultano essenziali:

ASCOLTO → gli adolescenti hanno bisogno di essere ascoltati, anche se tendono a negare la possibilità di dialogo.

COMPrensione → possono coesistere contemporaneamente diversi fattori negativi nella loro fase di vita.

FIGURE GUIDA → il genitore, l'insegnante, lo psicoterapeuta: è importante che vi sia per l'adolescente almeno una persona adulta **di riferimento** nella sua vita → funzione «trainante» positiva.

RIBILANCIARE GLI EQUILIBRI → questo vale in particolare per le figure di accudimento, ma anche per l'equipe curante della FC:

I rapporti interpersonali possono modificarsi: trovare **compromessi** con l'adolescente, per non perdere la sua fiducia

→ l'obiettivo prioritario è sempre la sua **salute**.

Transizione all'età adulta Cambio di assetti

Il passaggio dall'adolescenza all'età adulta necessita di supporto e di accompagnamento graduale alla persona con FC:

- **Confronto con la famiglia**
- **Responsabilizzazione**
- **Autonomizzazione**
- **Delega**
- **Da dinamica accidentale ad assetto cooperativo**

 **Aspetti essenziali sia nel passaggio da Centro FC pediatrico a Centro FC dell'adulto, sia nella permanenza nello stesso Centro.**

Prendersi cura dell'adulto con FC Ridefinire le prospettive

In uno scenario in **cambiamento per la cura** della FC (modulatori CFTR ed altre possibili terapie innovative), si modificano le necessità terapeutiche.

Tali novità possono impattare positivamente dal punto di vista psicologico, ma anche causare esiti negativi diretti e indiretti.

→ L'intervento psicologico e psicoterapeutico può risultare necessario per fattori differenti dal passato.

→ Adulti con FC che avanzano con l'età richiedono **nuovi approcci** nella cura medica e psicologica.

Nuovi approcci di cura

Tutto il team FC deve fare i conti con esigenze che si modificano non solo nelle novità di trattamento clinico, ma anche in relazione a **nuovi fattori socio-ambientali**:

- Realtà in **continua evoluzione** e con maggiori fattori di **complessità**
- Comunicazione attiva tra **diversi specialisti**
- Favorire **approcci personalizzati** di cura ed **interventi precoci** nel gestire le criticità cliniche.

“La risata produce una sensazione di benessere attraverso lo stimolo di processi organici vitali, un’emozione che muove gli intestini e il diaframma, in una parola una sensazione di salute ben percepibile da ognuno: in questo modo noi possiamo raggiungere il corpo attraverso l’anima e servirci di quest’ultima come medico del primo.”

Immanuel Kant