

pedana stabilometrica (analisi del baricentro di un paziente in ortostatismo abituale e delle sue variazioni a differenti challenges)

- anamnesi posturale
- indagine clinica posturale
- indagine cranio-sacrale

Dal punto di vista psicologico è stato utilizzato anche l'EMDR, all'interno di un approccio generale di tipo psicodinamico. Dal punto di vista somatico è stata effettuata in un'unica visita medica una valutazione funzionale dei vari sistemi recettoriali (anamnesi mirata, test posturodinamici, valutazione osteopatica, visita gnatologica, test di Maddox, pedana stabilometrica in registrazione basale e con challenges) e sono stati poi effettuati interventi pertinenti.

### Risultati

Progettando interventi su misura, abbiamo ottenuto una riduzione efficace dei sintomi, come è ben rappresentato dalle rilevazioni effettuate e dai feedback degli stessi pazienti.

Con il prosieguo della ricerca ci proponiamo di capire cosa può disturbare, dal punto di vista della percezione, l'idea del Sé di una persona e verificare in che termini la psicopatologia potrebbe essere anche la conseguenza di una disfunzione percettiva ignorata, questo in relazione all'umana tendenza a costruire romanzi personali come interpretazione del proprio disagio (Solms e Turnbull, 2004).

### BIBLIOGRAFIA

- Damasio A.R. (1999). *Emozione e coscienza*, Adelphi, Milano, 2000.
- Davidson R.J., Irwin W. (1999). The functional neuroanatomy of emotion and affective style. *Trends in cognitive sciences*, 3, pp.11-21.
- Davidson R.J. et al. (2002). Neural and behavioral substrates of mood and mood regulation, *Biological psychiatry*, 52, pp. 478-502.
- Davis J. T. (2001). Revising psychoanalytic interpretation of the past; an examination of declarative and non-declarative memory processes. *International Journal of Psychoanalysis*, 80, 2, pp. 215- 223.
- Gagey P.M. (1995). *Posturologie: Régulation et Dérglement de la station debout*, Masson, Paris.
- Gallese V., Fadiga L., Fogassi L., Rizzolati G. (1996). Action recognition in the premotor cortex, *Brain*, 119, pp. 593-609.
- Solms M., Turnbull O. (2004). *Il cervello e il mondo interno*, Cortina, Milano.
- Van der Kolk B.A. (2003). Oltre la cura con le parole: esperienza somatiche, imprinting sottocorticali e trattamento del trauma, *Ricerca in psicoterapia*, 3, pp. 151-179.

## Il dolore nella malattia cronica: fibrosi cistica e qualità della vita

F. Gobbi\*, F. Lupi\*\*, F. Monti\*\*, F. Agostini\*\*, A. Miano\*

\*Centro Regionale Fibrosi Cistica-Ospedale Bufalini, Cesena

\*\*Dipartimento di Psicologia, Università di Bologna

### Introduzione

La malattia, anormale stato dell'organismo causato da alterazioni organiche o funzionali, quando diventa cronica, è caratterizzata da un lento, progressivo declino delle normali funzioni fisiologiche e rappresenta una condizione esistenziale molto complessa, che coinvolge dimensioni somatiche, comportamentali, relazionali ed emotive. La malattia cronica colpisce il fisico, lo rende diverso da quello degli altri e fornisce un'immagine di corpo che soffre, che procura disagio psico-sociale e dolore fisico. L'identità del malato cronico viene minata nel suo nucleo principale influenzando negativamente l'adattamento personale e sociale.

La fibrosi cistica (FC) o mucoviscidosi è una malattia genetica, a decorso evolutivo cronico e prognosi infausta, che colpisce l'apparato ghiandolare esocrino. È la malattia genetica più frequente nella razza bianca (incidenza in Italia: 1 bambino malato ogni 3000-3500 nati vivi). Nonostante i notevoli progressi in ambito terapeutico, la malattia è a tutt'oggi gravata da un altissimo tasso di mortalità precoce, richiede un costante monitoraggio clinico ed un regime terapeutico di rilevante impegno.

La FC è una malattia complessa che può suscitare, in coloro che ne vengono in contatto, sentimenti contrastanti. Pur essendo infatti una malattia cronica di lunga durata, può comportare morte precoce. La sopravvivenza negli anni '90 è molto aumentata, portando l'aspettativa di vita media di questi pazienti a circa 30 anni, con eccezioni che arrivano anche a più di 50 anni. La FC inoltre resta, spesso per molti anni, 'non-visibile' agli altri e questo è particolarmente vero una volta che la diagnosi è stata fatta e la terapia adeguata è stata avviata. Si verifica pertanto una situazione di contrasto fra come il paziente "appare", in tutto simile ai suoi coetanei, e quello che il paziente "è" (Perobelli, 1995): al dolore per la malattia si aggiunge il dolore del non riconoscimento delle parti più vulnerabili di sé.

La presenza della malattia comporta un'improvvisa interruzione della vita normale e quotidiana del paziente e della sua famiglia, da un punto di vista emozionale, cognitivo e sociale. Quando la FC viene diagnosticata in un bambino, tutti i componenti di quella famiglia sono coinvolti e colpiti in qualche modo: dai genitori al paziente stesso, dai fratelli sani ai nonni e agli amici più intimi. In una situazione a così forte impatto emotivo, la funzione del contesto familiare, come mediatore dell'andamento della malattia, assume un rilevante significato (Oliverio Ferraris, Senatore Pilleri, 1989). "Il paziente, di fronte ad una malattia grave e cronica, è bruscamente invaso da una netta prevalenza del corpo e del vissuto corporeo su ogni

altra esperienza di vita: sottoposto a indagini, interventi, terapie e trattamenti, sperimenta attraverso il dolore fisico e il disagio dei suoi sintomi, un nuovo modo di stare al mondo" (Scarponi et al., 2000).

### Metodo

101 pazienti affetti da FC (54 M, 47 F; età media=25.16, range=14-46 anni; forced expiratory volume in 1 second [FEV<sub>1</sub>] medio=68.15%; Indice di Massa Corporea [BMI] medio=20.79), durante il Day-Hospital in uno dei 4 Centri Regionali Fibrosi Cistica facenti parte dell'indagine, hanno completato il Cystic Fibrosis Quality of Life Questionnaire (CFQoL; Gee et al., 2000), uno strumento malattia-specifico per la valutazione della qualità di vita (QoL) negli adulti e adolescenti con fibrosi cistica, e il Questionario sullo Stato di Salute SF-36 (Ware et al., 1993). Questi due strumenti, che forniscono per ogni variabile un punteggio standard tra 0 e 100 (100=miglior QoL percepita), indagano, tra le diverse aree, anche il funzionamento fisico, sociale ed emotivo e il dolore.

### Risultati

I punteggi totali medi al CFQoL e all'SF-36 sono rispettivamente 77.64 e 72.70 e indicano una buona QoL di vita percepita. Dividendo il campione nelle tre fasce di gravità della malattia riconosciute a livello internazionale (lieve=FEV<sub>1</sub>≥70%, medio=40÷69%, grave<40%), i punteggi totali non differiscono significativamente nei tre gruppi. Andando ad indagare ogni dimensione separatamente, si nota però che soggetti appartenenti a diverse categorie hanno punteggi significativamente diversi nelle aree funzionamento fisico, funzionamento sociale, salute fisica, ruolo e attività fisica. Più precisamente i soggetti nella fascia di gravità più lieve hanno una QoL percepita migliore (p=0.000÷0.047) sia dei soggetti nella fascia intermedia che in quelli nella fascia grave per i quali, invece, la condizione di cronicità sembra influenzare fortemente le risposte.

Alla dimensione "dolore fisico", indagata dall'SF-36, i soggetti hanno dato risposte medio-alto (punteggio medio=86.94, ds=19.14); tale dimensione mostra altresì delle buone correlazioni (r=0.240÷0.288) con tutte le altre scale, ad eccezione di "funzionamento sociale", che risente negativamente della percezione del dolore. Le dimensioni con il punteggio peggiore sono "preoccupazione per il futuro" (media = 55.31) e "salute in generale" (media = 48.72), che mostrano punteggi molto inferiori alla media totale.

Infine gli adolescenti (33 sogg.) riportano punteggi significativamente migliori degli adulti (68 sogg.) in tutte le aree indagate e anche nella dimensione "dolore fisico" (p=0.026).

### Conclusioni

Esistono delle differenze significative nel modo di adattarsi alla malattia dei pazienti con FC ed esiste altresì un modo personale e del tutto soggettivo di affrontare il dolore e la cronicità della malattia e di convivere con esso. In adolescenza, momento evolutivo tipicamente permeato da sfida e progettualità, la situazione di cronicità è difensivamente negata, mentre col crescere dell'età le risposte ai questionari mostrano una consapevolezza maggiore

della malattia.

La dimensione "dolore fisico" appare strettamente legata al funzionamento globale della persona e non può prescindere da una considerazione multifattoriale della malattia e della reazione ad essa, proprio perché la malattia cronica, con il suo doloroso impatto sul funzionamento del soggetto e della sua famiglia, incide negativamente sulla sua percezione della realtà (salute in generale e funzionamento sociale) e sulla progettualità (preoccupazioni per il futuro).

### BIBLIOGRAFIA

- Gee L., Abbott J., Conway S., Etherington C., Webb K. (2000). Development of a disease specific health related quality of life measure for adults and adolescents with cystic fibrosis, *Thorax*, 55, pp. 946-954.
- Gobbi F., Lupi F., Miano A., Monti F., Iacinti E., Petrolini D. (2004). Validation of the Italian version of the Cystic Fibrosis Quality of Life Questionnaire (CFQoL): pilot study, *Journal of Cystic Fibrosis*, 3, 1, pp. S108.
- Monti F., Gobbi F., Lupi F. (2006). Genitorialità difficile: genitori di bambini con fibrosi cistica (pp.195-214), in Di Vita A.M., Garro M. (a cura di), *Il fascino discreto della famiglia*, Franco Angeli Editore, Milano.
- Oliveiro Ferraris A., Senatore Pilleri R. (1989). *Il Bambino Malato Cronico*, Raffaello Cortina Editore, Milano.
- Perobelli S. (a cura di) (1995). Aspetti psicologici, In G. Mastella, *Fibrosi Cistica*, Verona: Centro Regionale Fibrosi Cistica, Ospedale Borgo Trento Ed.
- Scarponi D., Trombini G., Paolucci G. (2000). I presupposti per una comunicazione possibile in oncologia pediatrica, *L'Ospedale Maggiore "Simposi in Medicina Clinica"*, Vol.94, n.3.
- Ware D., Snow K., Kosinski M., Gandek B. (1993). *SF-36 Health Survey: manual and interpretation guide*, MA: New England Medical Care.