

## ARTICOLO Iperplasia Surrenale Congenita

In occasione della giornata nazionale di studio del 05 dicembre 2009 dedicata ai ragazzi con Iperplasia Surrenale Congenita (ISC, CAH), dal titolo *Condivisione e superamento di un "difetto"*, ci è stato chiesto di parlare degli *"Aspetti psicologici e relazionali nella vita di coppia, nel lavoro e nella sessualità a partire dal punto di vista delle persone direttamente interessate"*. Abbiamo ritenuto opportuno partire dalle testimonianze dei ragazzi e giovani adulti che hanno avuto contatto con il nostro servizio di psicologia clinica dell'endocrinologia pediatrica, perché riteniamo che non esista fonte più autentica e attendibile di chi vive quotidianamente certe esperienze.

I dati a cui siamo giunti sono stati ottenuti dall'analisi di due questionari, l'Adult Self Report (ASR), di Thomas Achenbach<sup>1</sup>, e il Whoqol<sup>2</sup>, questionario sulla qualità della vita, somministrati o in occasione dei periodici controlli ambulatoriali, o spediti al domicilio del paziente.

Va tuttavia premesso che i risultati esposti sono da considerare in senso descrittivo piuttosto che statistico, in quanto non è stato effettuato alcun confronto con un gruppo di controllo. Questo lavoro che si arricchisce soprattutto grazie alla vostra costante collaborazione, rappresenta il preliminare di uno studio più ampio, tutt'ora in corso, che prevede il coinvolgimento anche dei pazienti di altre fasce d'età e delle loro famiglie.

Entrando nel merito della nostra ricerca, va precisato che si riferisce a 39 soggetti adulti su un campione di 127 pazienti; l'età media è risultata essere di: 31,7 anni per i soggetti con perdita di Sali, 25,3 per quelli con virilizzazione semplice e 24,4 per quelli con forma non classica. Successivamente i soggetti sono stati divisi in forma classica e non classica.

Vista la giovane età di molti dei soggetti, abbiamo ritenuto opportuno valutare gli aspetti psicologici e relazionali anche in campo formativo, oltre che lavorativo, e vedere come si distribuiscono i dati prima e dopo i 25 anni, età che abbiamo considerato come spartiacque col mondo del lavoro. Dall'analisi dei dati è emerso che mentre la maggior parte dei soggetti con forma classica lavora, sia prima che dopo i 25 anni, quelli con forma non classica si dividono nettamente in studenti, gli under 25, e lavoratori, gli over 25. Riguardo la percezione della propria situazione lavorativa, sono stati considerati diversi aspetti, quali la sintonia con i capi e i colleghi, la difficoltà a portare a termine il lavoro, l'essere soddisfatti del proprio lavoro e la percezione del lavoro come stressante. I risultati non sono molto diversi nelle due forme di ISC, ad eccezione del fatto che i soggetti con forma classica risultano essere meno soddisfatti del proprio lavoro.

---

<sup>1</sup> Achenbach TM (2003) Manual for the ASEBA Adult Self Report for Ages 18-59. Burlington, Vermont: Research Center for Children, Youth, & Families, University of Vermont

<sup>2</sup> The Whoqol Group (1994), the development of the World Health Organization quality of the life assessment instrument (the WHOQOL), in J. Orley e W. Kuyken, Quality of life assessment: international perspective, Heildeberg, Springer Verlag.

Circa la situazione formativa, invece, i parametri che abbiamo considerato sono stati: la sintonia con i compagni, il raggiungimento dei risultati secondo le proprie possibilità, la difficoltà nel portare a termine i compiti, e infine la soddisfazione rispetto al proprio percorso formativo. A tal proposito incrociando i dati in nostro possesso, si è evidenziato che i soggetti con forma classica che studiano sono numericamente inferiori ma presentano un grado di soddisfazione nettamente superiore rispetto ai soggetti con forma non classica.

Circa il 75% dei soggetti, sia di quelli con forma classica che non classica, ha detto di essere soddisfatto o molto soddisfatto delle proprie relazioni personali.

Con riferimento ai rapporti con il coniuge/partner, invece, i parametri considerati sono stati: il rapporto con il partner, la difficoltà nel dividere le responsabilità, la soddisfazione della relazione, la condivisione di attività simili e la presenza di problemi con la famiglia del partner. Sebbene sia emersa una buona soddisfazione generale, con la differenza di pochi punti percentuali tra le due forme, emerge che i soggetti con forma non classica percepiscono una minore soddisfazione nel rapporto con il partner.

Per quanto riguarda la vita sessuale, invece, possiamo dire che la maggioranza degli intervistati è composta da soggetti, di entrambe le forme, che dicono di essere soddisfatti o molto soddisfatti, ma si può notare che nella forma classica c'è una quota (18%), assente in quella non classica, che si reputa insoddisfatta.

Tutti i dati raccolti con il questionario ASR, che misura gli aspetti psicologici e comportamentali, sono stati poi elaborati e sintetizzati in un grafico, che distribuisce i risultati in tre fasce: una fascia "normale", in cui si collocano i valori che rientrano nel range della norma, una fascia intermedia, in cui cioè i valori, più alti rispetto alla norma non sono ancora di interesse clinico, e una fascia "clinica", in cui troviamo i valori patologici. La maggior parte dei nostri soggetti si colloca nella parte del grafico definita "normale", sia per la forma classica che non classica. Tuttavia, una maggiore percentuale di soggetti della forma classica, rispetto a quella non classica, presenta dei valori, rispetto a determinati parametri, che si collocano nell'area "intermedia" o in quella clinica. Lo stesso andamento si nota anche per i valori di DSM<sup>3</sup>, ovvero quelli corrispondenti a disturbi classificabili secondo il manuale diagnostico; infatti una percentuale, seppur bassa, di soggetti con forma classica, presenta delle caratteristiche compatibili con problemi depressivi, problemi di personalità e somatici, a differenza della forma non classica, in cui quasi tutti ottengono punteggi che si collocano nell'area "normale".

Con riferimento alla qualità della vita, i risultati sono stati divisi in quattro aree: area fisica, psicologica, delle relazioni sociali e ambientale. I dati ottenuti nella forma classica e non classica sono quasi sovrapponibili, ed i soggetti con entrambe le forme hanno una percezione della qualità della propria vita piuttosto alta. Degno di nota è comunque il fatto che dal confronto tra le varie aree, sembra esserci una soddisfazione più bassa nell'area psicologica rispetto alle altre, in entrambe le forme.

Concludendo, si può affermare che, secondo i nostri dati, non emergono sostanziali differenze tra forma classica e non classica. Essendo inoltre i nostri dati puramente descrittivi e riferiti ad una

---

<sup>3</sup> American Psychiatric Association (2004), Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali, ed. Masson

particolare fascia di popolazione, ci auguriamo di poter presto ampliare il nostro studio e vi ringraziamo per la continua collaborazione e disponibilità che ha reso possibile il nostro lavoro.

**Dott. Franco D'Alberton, Dott.ssa Maria Teresa Assante**

**Psicologi**

**Unità Operativa Pediatria Prof. A. Cicognani**