

ASPETTI PSICOLOGICI E COMPORTAMENTALI NELLA IPERPLASIA SURRENALE CONGENITA IN ADOLESCENZA E PREADOLESCENZA

Maria Teresa Assante, Sofia Vissani, Carla Perisano, Angelica Marsili, Maura Foresti, Alessandra Gambineri, Olga Prontera, Maria Letizia Bacchi, Antonio Balsamo, Franco D'Alberton, Laura Mazzanti.

Azienda Ospedaliero Universitaria di Bologna S.Orsola- Malpighi.

Innanzitutto ci fa piacere ringraziare i colleghi che hanno partecipato alla ricerca, l'Associazione per il supporto e sia i ragazzi che i genitori per la disponibilità e la pazienza che hanno avuto nel compilare i questionari che abbiamo loro proposto. Il vostro impegno ci ha permesso di conoscere meglio le condizioni emotive e comportamentali delle persone con Iperplasia Surrenale Congenita (ISC) in un progetto di ricerca che è partito circa sette anni fa e prosegue ancora oggi..

La ricerca è stata svolta tramite la somministrazione di diversi questionari, in base all'età. Per l'età adulta un questionario autocompilato sul modo in cui una persona vede se stessa e i suoi comportamenti (ASR Aseba) e uno sul modo in cui viene percepita la propria qualità della vita (WHOQOL). A partire dagli undici anni è stato proposto ai/alle ragazzi/e un questionario specifico per la loro età, sempre su come essi vedono se stessi e propri comportamenti (Youth Self Report 11-18), e uno dedicato ai genitori per avere la loro opinione sul/la figlio/a (CBCL 6-18 Aseba).

Le risposte ai questionari una volta inserite in un programma computerizzato danno origine ad un grafico in cui si possono leggere i punteggi in 8 sottoscale: Ansia/Depressione, Ritiro, Preoccupazioni somatiche, Problemi di pensiero, Problemi di attenzione, Comportamenti Aggressivi, Comportamenti antisociali e Intrusività. Alcune di queste variabili compongono le due dimensioni più ampie dei Problemi Internalizzati (comportamenti legati conflitti interni, non manifesti) e dei Problemi Esternalizzanti (tendenza a manifestare i problemi all'esterno), mentre la loro somma nella scala dei Problemi Totali rappresenta un indice di eventuale gravità psicopatologica. Oltre a ciò, l'elaborazione delle risposte fornisce i punteggi in 6 scale che si riferiscono al Manuale Diagnostico per i Disturbi Mentali DSM IV: Le categorie diagnostiche sono: Problemi affettivi/depressivi, ansiosi, somatici, di Personalità evitante, di deficit di Attenzione e Iperattività e di Personalità antisociale. In una scala da 0 a 100, i punteggi si collocano quindi nell'intervallo della normalità quando sono minori di 65, nell'intervallo borderline quando sono tra il 65 e il 70 e nell'area clinica quando superano quest'ultimo valore.

Completava il questionario un'intervista semistrutturata che indagava diversi aspetti come la comunicazione della diagnosi, le attività e i giochi preferiti.

Nell'edizione del 2009 di questo incontro avevamo presentato i dati relativi a 39 persone con ISC adulte, le quali mostravano un buon equilibrio psichico e comportamentale.

Nell'edizione del 2011, questi risultati erano confermati anche per l'età evolutiva con una ricerca questa volta dedicata alle persone in età evolutiva (1,5-18 anni).

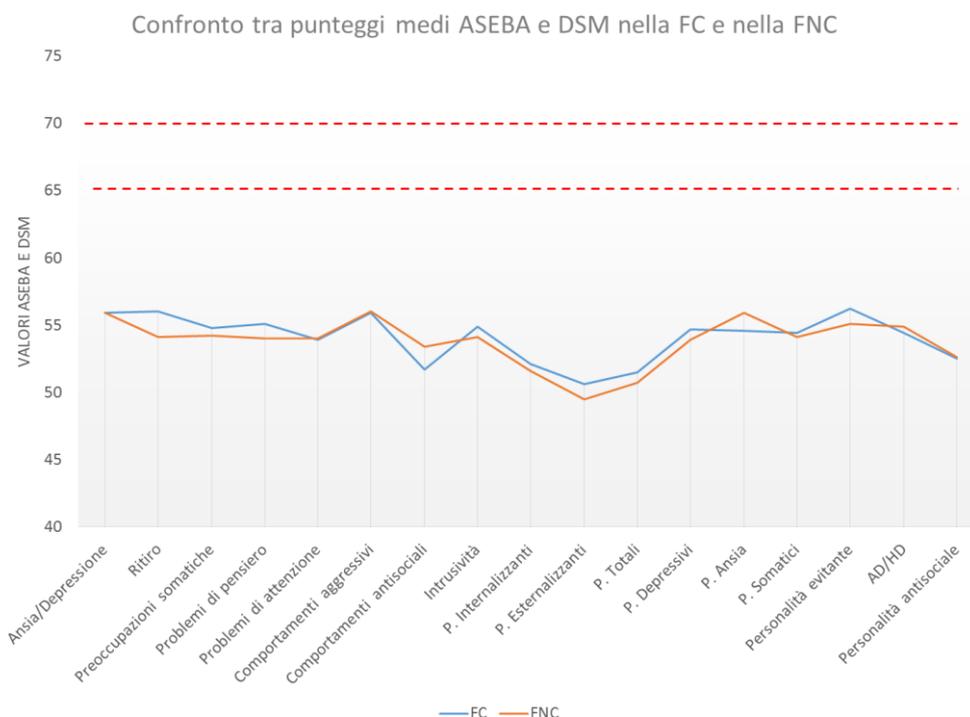
Oggi presentiamo, in forma ancora provvisoria, i dati relativi a 62 soggetti appartenenti alla fascia d'età 11-18 (31 maschi, di cui 19 con Forma Classica di ISC e 12 con Forma Non Classica, e 31 femmine, di cui 12 con Forma Classica e 19 con Forma Non Classica di ISC) e di 98 genitori che hanno compilato i questionari (47 papà e 51 mamme), confrontati con un gruppo di controllo (62 soggetti e 104 genitori).

I punteggi del gruppo di ragazzi e ragazze con ISC sono stati comparati con un gruppo di controllo espressamente costruito di 62 soggetti frequentanti le scuole medie e superiori: età media 13 anni \pm 1.1: 32 maschi con un'età età media 13.3 anni \pm 1.3 e 30 femmine età media 12.8 anni \pm 0.8. Al gruppo di controllo sono stati proposti gli stessi questionari dei/le ragazzi/e con ISC, così come ai genitori dei controlli, che hanno partecipato in 104, di cui: 44 papà e 60 mamme.

Per le elaborazioni statistiche abbiamo unificato le forme classiche con perdita di sali e con virilizzazione semplice, per cui nel testo si troveranno due voci: FC= Forma Classica e FNC= Forma Non Classica.

I risultati emersi da questi dati confermano innanzitutto che non ci sono differenze significative tra FC e FNC sia nei maschi che nelle femmine (fig. 1)

Fig.1



E non sembrano esistere differenze significative tra i punteggi espressi dai ragazzi e dalle ragazze con ISC e dai coetanei non con ISC che formavano il gruppo di controllo (fig. 2 e fig.3).

Fig.2

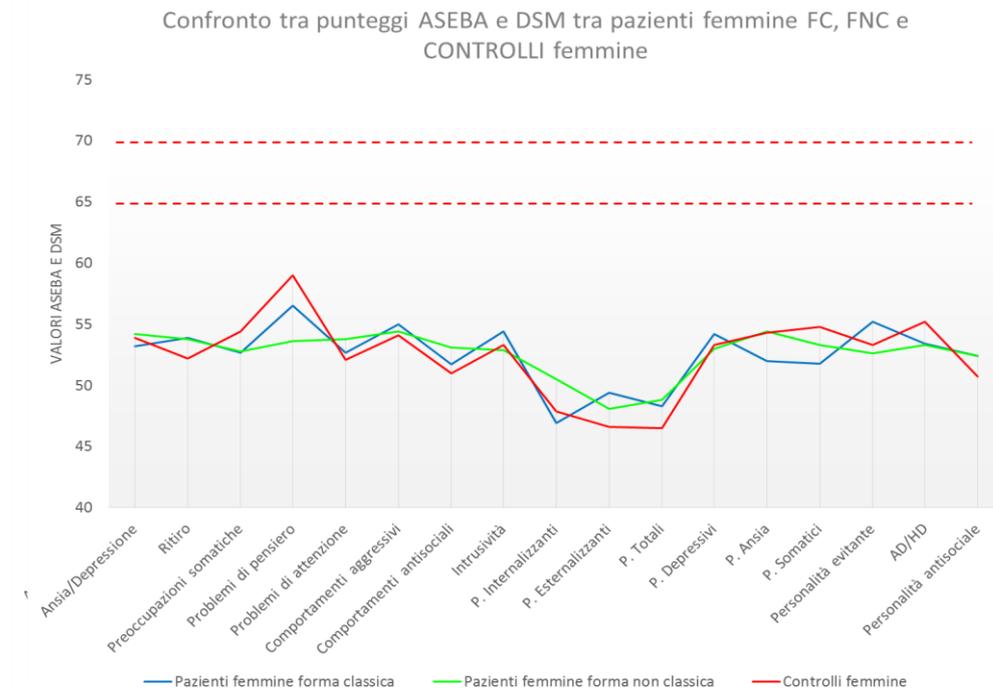
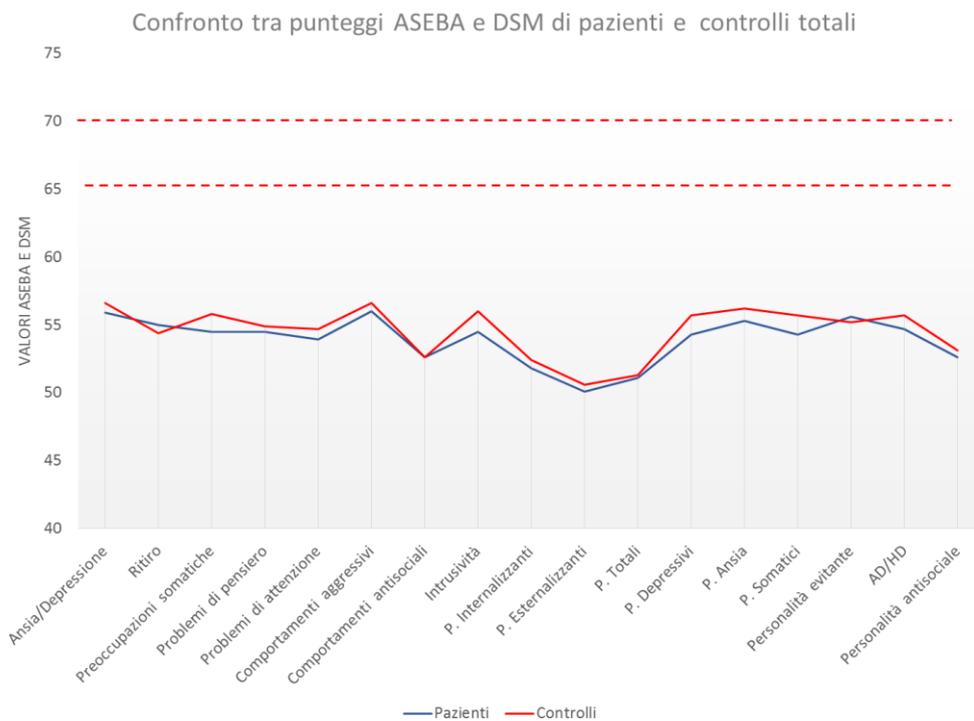


Fig.3



Qualche differenza statisticamente significativa è stata rilevata nei dati ricavati dalla compilazione dei genitori, i quali hanno espresso punteggi medi maggiori per i figli maschi con FNC, nelle dimensioni Preoccupazioni somatiche, Problemi depressivi e Comportamenti trasgressivi nei maschi della FNC e nelle dimensioni Comportamento aggressivi e Personalità evitante nelle femmine con FC. (fig.4 e fig.5).

Fig. 4

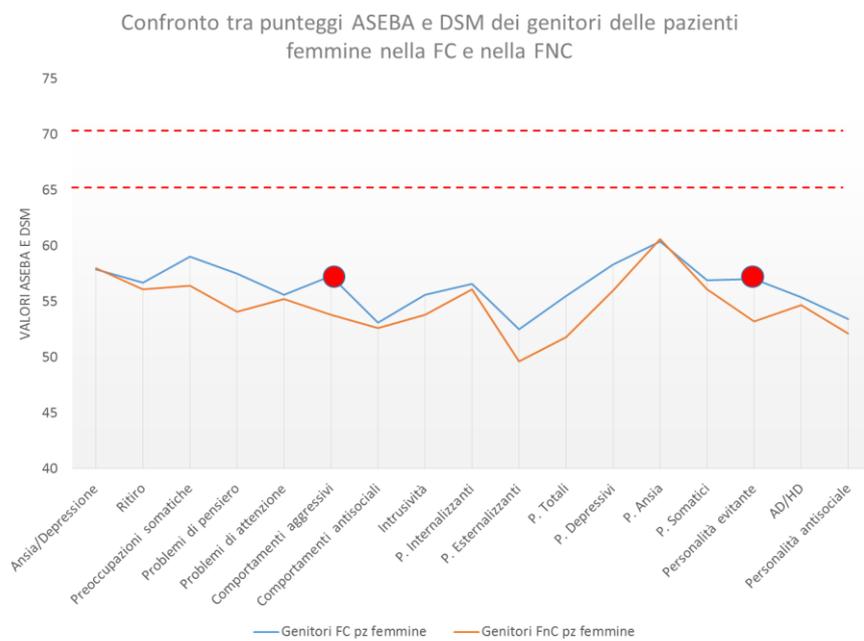
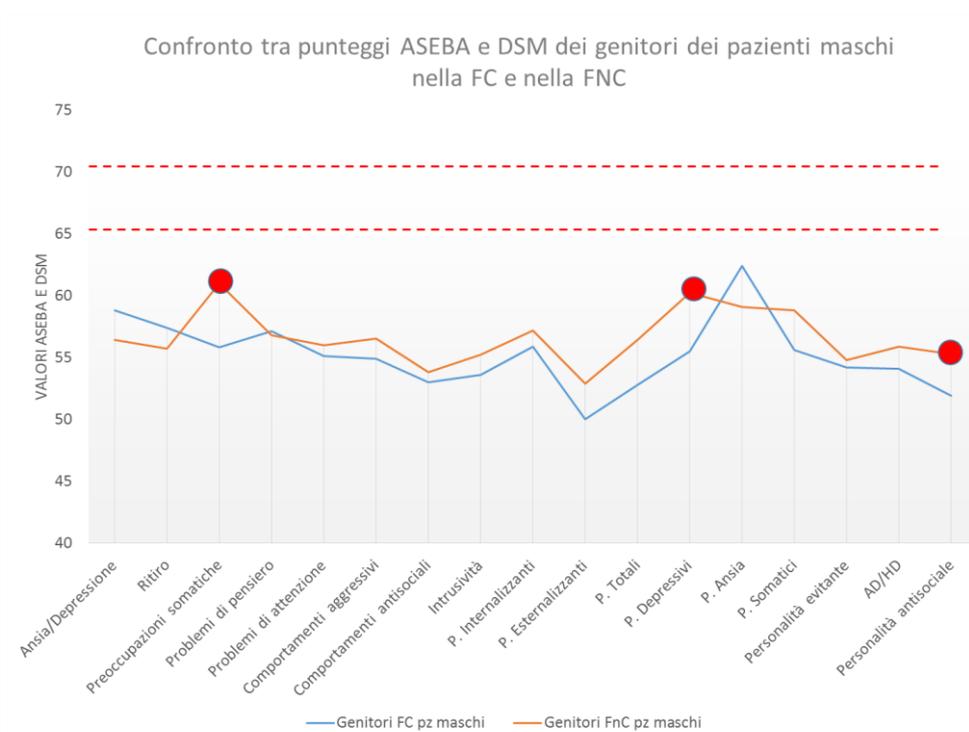


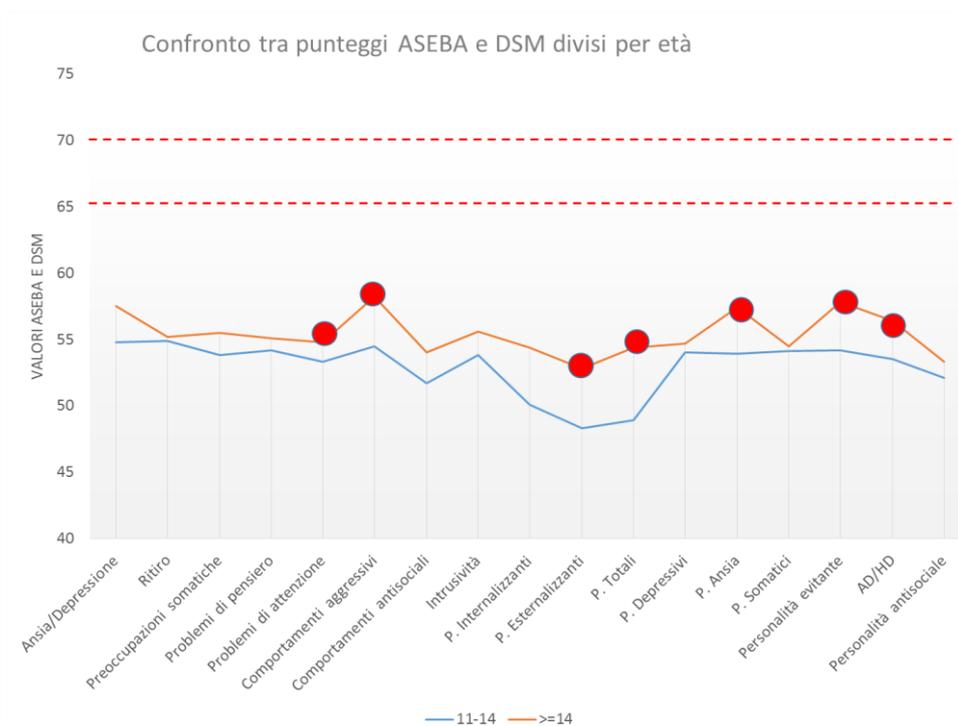
Fig.5



Per indagare eventuali differenze dovute all'età dei partecipanti, abbiamo provato a dividere i punteggi espressi dai ragazzi e dai loro genitori a seconda che fossero nella fascia d'età preadolescenziale (11-14 anni) o in quella dell'adolescenza vera e propria (14-18anni).

Dai risultati dei questionari auto compilati di/dalle ragazzi/e emergerebbero valori medi significativamente più alti nella fascia 14-18 nelle dimensioni Problemi di attenzione, Comportamenti aggressivi, Esternalizzazione, Problemi totali, Problemi d'ansia, Problemi di Personalità evitante e Problemi di attenzione e iperattività. (fig. 6)

Fig.6.



Ed è emerso che, contrariamente a quanto si sarebbe potuto immaginare, cioè il presentarsi in adolescenza di eventuali problemi legati alla virilizzazione neonatale nelle femmine con FC, all'aumento di questi valori non contribuirebbero tanto le femmine (fig. 7) quanto i maschi (fig. 8).

I genitori, a loro volta vedrebbero le figlie adolescenti maggiormente interessate da problemi di Ritiro emotivo e Problemi depressivi, e i figli adolescenti più coinvolti da Problemi depressivi, Lamentele somatiche, Comportamenti aggressivi e Problemi totali. (Fig. 9 e Fig.10)

Fig. 7

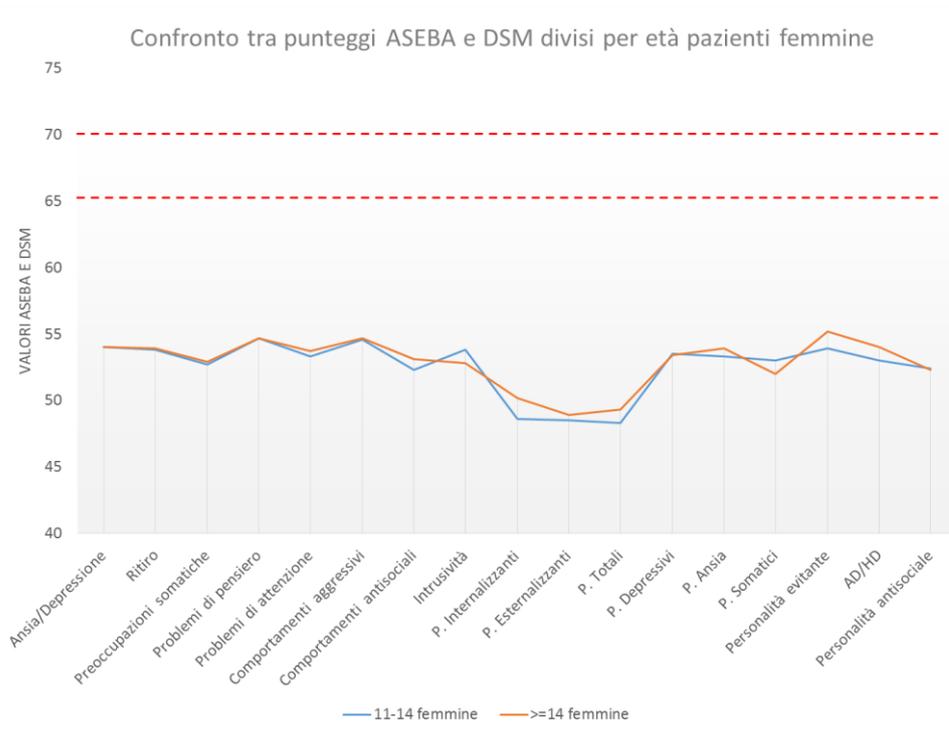


Fig. 8

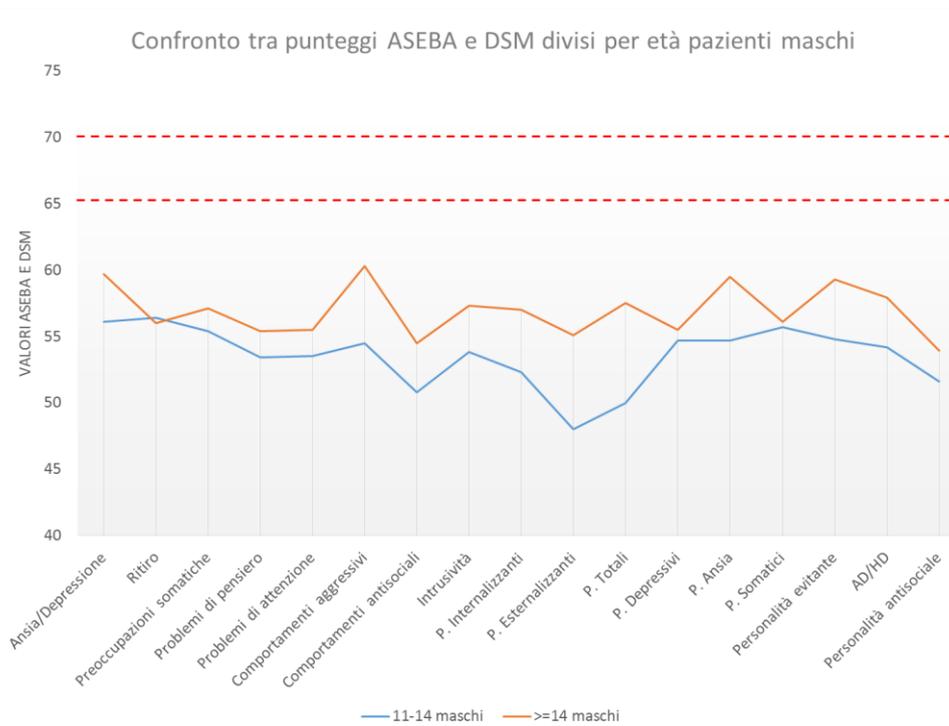


Fig.9

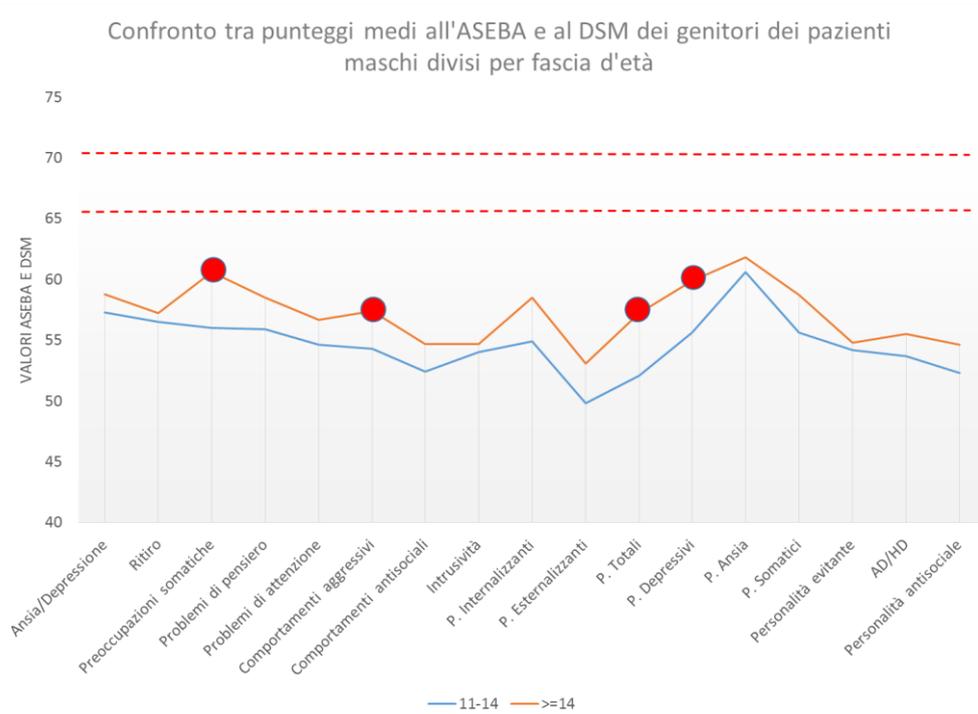
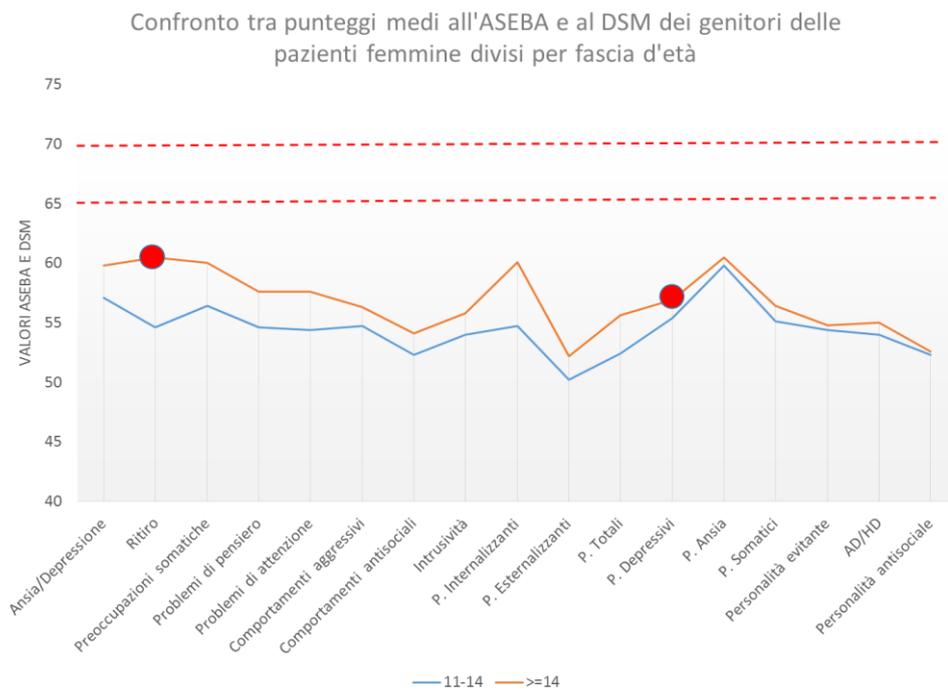


Fig.10



Riassumendo, nonostante siano state trovate le significatività statistiche in alcune dimensioni, i valori si collocano tutti al di sotto del range borderline e clinico (<65), indicando

quindi un buon equilibrio emotivo e comportamentale dei pazienti preadolescenti e adolescenti con ISC.

La fascia adolescenziale sembra essere quella più problematica, soprattutto nei maschi, ma questo potrebbe legarsi a una tipica caratteristica di questa età. È noto, infatti, che gli adolescenti tendono a esprimere il loro disagio ricorrendo maggiormente a comportamenti rivolti verso l'esterno.

Va detto che in questi risultati potrebbe influire anche un limite degli strumenti utilizzati, cioè dei questionari con una maggior sensibilità nel cogliere più i comportamenti osservabili dall'esterno che gli aspetti interiori della sofferenza psichica.

Gli aspetti significativi si riferirebbero ad un misto di problematiche ansiose depressive e comportamenti orientati verso l'esterno che potrebbero indicare una difficoltà, in questa fase della vita, a “pensare su di sé” e sulle proprie condizioni ed una tendenza a esprimere l'ansia attraverso l'azione.

Come in adolescenza viene a sintesi la complessità dello sviluppo emotivo e psicologico delle fasi precedenti della vita, anche per quanto riguarda i supporti psicologici che possono essere proposti, per poter essere a disposizione in adolescenza è necessario che un rapporto e una conoscenza personale fra gli psicologi, i genitori e con i/le ragazzi/e siano avviati in fasi della vita precedenti e meno problematiche.

Fondamentale per fornire la possibilità di intervenire al bisogno in eventuali momenti di difficoltà, quale questa ricerca evidenzia essere l'adolescenza, sembra essere un supporto psicologico ai genitori fin dal momento della diagnosi.

Ciò nel tentativo di favorire anche un coinvolgimento nella terapia e una progressiva comunicazione della diagnosi in modo sincero e autentico, all'interno di un rapporto di fiducia con i genitori e con i curanti .

Riferimenti:

ASEBA Child Behavior Checklist for Ages 6-18, Thomas M. Achenbach and Leslie A. Rescorla, P. University of Vermont; 1991

ASEBA Youth Self-Report for Ages 11-18 (YSR 11-18) Thomas M. Achenbach and Leslie A. Rescorla, P. University of Vermont; 1991