

Università degli Studi di Palermo
Dipartimento di Psicologia

Dottorato di Ricerca in Psicologia
XXIV Ciclo

Malattia cronica infantile e distress genitoriale
Uno studio sulla relazione madre-bambino in pazienti affetti da
Fibrosi cistica

Dottoranda di ricerca:

Dott.ssa Vitalba Genna

Matricola n° 163099

SSD M-PSI/08

Tutor:

Ch.ma Prof.ssa M. S. Epifanio

Coordinatore del dottorato:

Ch.ma Prof.ssa M. Di Blasi

Anno accademico 2011-2013

INDICE

INTRODUZIONE.....1

CAPITOLO PRIMO. PER UNA CURA GLOBALE DELLA FIBROSI CISTICA.1

ASPETTI BIO-PSICO-SOCIALI1

1. Le malattie croniche1

1.1 Compliance e Adherence nel trattamento delle malattie croniche3

1.2 La malattia genetica cronica nell'età dello sviluppo.....5

2. La Fibrosi Cistica7

2.1 Dati epidemiologici e difetto genetico7

2.2 La diagnosi9

2.3 I sintomi.....11

2.4 Decorso, prognosi e trattamenti13

3. Management della patologia fibrocistica nel ciclo di vita16

4. La comunicazione della diagnosi18

5. Comportamenti di salute e adherence terapeutica in Fibrosi Cistica21

6. Aspetti psicosociali della FC: inserimento scolastico/ lavorativo e diritti dei pazienti.....25

7. Il supporto psicologico ai pazienti con Fibrosi Cistica.....27

CAPITOLO SECONDO. ATTACCAMENTO, COMPORTAMENTI ALIMENTARI E
DISTRESSGENITORIALE IN FIBROSI CISTICA.....30

1. Breve storia della teoria dell'attaccamento.....31

2. Attaccamento ed età adulta34

3. La teoria dell'attaccamento oggi35

4. Il ruolo dell'attaccamento nel trattamento delle malattie croniche38

5. Relazione madre-bambino e interazione alimentare43

6. Stili alimentari e disturbi del comportamento alimentare infantile47

7. La transizione alla genitorialità nel contesto delle malattie croniche pediatriche.....53

8. Parenting Stress e malattie croniche57

9. Funzionamento familiare e Fibrosi Cistica60

10. Attaccamento e interazione alimentare in Fibrosi Cistica63

CAPITOLO TERZO. LA RICERCA.....	68
1.Introduzione	68
2.PRIMO STUDIO.....	72
2.1 Obiettivi e ipotesi.....	72
2.2 Metodologia.....	72
2.3 Risultati	84
2.4 Discussione.....	93
3.SECONDO STUDIO.....	100
3.1 Obiettivi e ipotesi.....	100
3.2 Metodologia.....	101
3.3 Risultati	101
3.4 Discussione.....	104
4.Limiti degli studi	105
5.Conclusioni	106
APPENDICE - Gli strumenti.....	108
BIBLIOGRAFIA.....	115
RINGRAZIAMENTI	123

INTRODUZIONE

Con questo lavoro si vuole offrire un modesto contributo scientifico sull'annosa questione della relazione tra mente e soma, rapporto tanto scontato quanto complesso, la cui articolazione richiede ancora, a nostro parere, continui e costanti approfondimenti.

Infatti, parlare di psicologia relativamente a questioni mediche e organiche è un'acquisizione relativamente recente nello studio dell'uomo e delle malattie. La stessa "Psicologia della salute", ambito generale nel quale si inserisce il presente lavoro, nasce in risposta ad importanti cambiamenti storici ed epidemiologici caratterizzati dal considerevole aumento dell'incidenza di malattie croniche (in contrapposizione alle vecchie malattie infettive), spesso derivate da stili di vita non salutari. La mappatura del genoma umano ed altre scoperte genetiche hanno permesso di superare una visione deterministica dell'eziopatogenesi della maggior parte delle malattie croniche e il passaggio dal genotipo al fenotipo ha permesso di considerare il ruolo dell'ambiente, delle esperienze soggettive e relazionali nelle condizioni di salute e di malattia degli individui.

Inoltre, la cronicizzazione delle malattie ha portato con sé anche l'aumento della vita media di sopravvivenza e la sempre maggiore attenzione alla qualità di vita dei pazienti affetti da tali malattie al punto che è possibile, nonostante la presenza della patologia, promuovere un miglior stato di salute dal momento che quest'ultima è da intendersi come *«uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non la semplice assenza dello stato di malattia o infermità»* (OMS, 1948).

L'idea del presente lavoro nasce, quindi, dall'osservazione e la frequentazione pluriennale del reparto di Fibrosi Cistica di Palermo, Centro Regionale di Riferimento per la cura della Fibrosi Cistica (FC), malattia rara, genetica, cronica, ad andamento progressivo. Lo scopo, seppure senza alcuna pretesa di esaustività, è quello di esplorare l'incontro tra la soggettività del mondo psichico del paziente e la oggettività di questa malattia organica, con specifico riferimento alla popolazione pediatrica.

In particolare, si è scelto di focalizzare l'attenzione sulla relazione tra la qualità della relazione madre-bambino e la crescita armonica del bambino fibrocistico, prendendo in considerazione la qualità delle interazioni alimentari e la condizione di distress psicologico materno. Gli stili alimentari disfunzionali, così come la relazione madre-bambino, rappresentano infatti un ambito molto delicato nell'età dello sviluppo, specie in determinate condizioni di malattia che, come avviene nel caso della FC, interessano anche l'ambito alimentare. In queste condizioni, infatti, diviene estremamente difficile distinguere la natura psicogena del sintomo alimentare da quella fisica e organica e, quindi, intervenire adeguatamente. Dalle osservazioni cliniche in reparto è stato

possibile notare, per esempio, come nei bambini affetti da Fibrosi Cistica, l'inappetenza possa essere considerato sia sintomo di infezione respiratoria o di altra complicazione medica sia il sintomo di una relazione disfunzionale con la madre.

Alla luce di queste considerazioni, si è scelto di esplorare il ruolo dell'attaccamento, di cui l'interazione alimentare è una diretta manifestazione, nella cura di questa malattia organica cronica.

Per tutti questi motivi, e in considerazione anche dell'importanza di tali aspetti per la crescita armonica del bambino affetto da FC, si è scelto di condurre tale studio, non tanto per definire una linea di demarcazione tra ciò che è "organico" e ciò che è "psicologico", retaggio di un modo ormai superato di far dialogare la medicina con la psicologia, ma quanto per evidenziare quelle relazioni tra psiche e soma che potrebbero contribuire a prevenire le complicanze della malattia e a promuovere una migliore qualità della vita del paziente affetto da tale patologia cronica e del suo nucleo familiare.

Il presente lavoro, che quindi supera i confini della psicologia della salute per innestarsi in quelli della psicologia clinica, è suddiviso in tre parti.

Nella prima parte, dopo una breve introduzione sul concetto di malattia cronica, verrà descritta la patologia fibrocistica, secondo un'ottica bio-psico-sociale; particolare attenzione verrà rivolta alle manifestazioni della patologia nella popolazione pediatrica.

Nella seconda parte verranno approfondite le riflessioni attorno ai temi dell'attaccamento, dell'interazione alimentare e del distress genitoriale; per ciascuno di essi verranno fornite le varie definizioni presenti in letteratura e trattate le implicazioni teoriche e applicative. Inoltre, ciascun costrutto verrà introdotto da un breve excursus storico- teorico al fine di valutare le diverse fasi che hanno portato all'attuale definizione di essi.

Nella terza ed ultima parte del lavoro, che rappresenta il fulcro dell'elaborato, verrà presentata la ricerca svolta presso il reparto di Fibrosi Cistica dell'Ospedale Di Cristina di Palermo. In essa vengono trattati e discussi i risultati emersi dalla somministrazione dei test psicologici e le loro relazioni con gli indici medici ricavati dagli esami di routine. In particolare, considerata la complessità delle argomentazioni, questa parte dell'elaborato verrà suddivisa in due differenti studi ciascuno dei quali con specifici obiettivi, ipotesi di lavoro, risultati e discussioni.

L'esperienza di ricerca descritta nell'elaborato si presenta come un valido spunto di riflessione clinica e metodologica sui fenomeni indagati, la cui relazione in questa popolazione clinica non è stata mai indagata in letteratura.

CAPITOLO PRIMO

PER UNA CURA GLOBALE DELLA FIBROSI CISTICA

ASPETTI BIO-PSICO-SOCIALI

1. Le malattie croniche

Le malattie croniche costituiscono oggi una delle principali cause di morte in quasi tutto il mondo. Si tratta di un'ampia varietà di patologie che non prevedono una guarigione, che accompagnano l'individuo per tutta la vita e che richiedono un impegno fisico e psichico costante e gravoso, non solo per il soggetto che ne è affetto ma anche, spesso, per la famiglia e le persone coinvolte. Si tratta di malattie dalla prognosi incerta e a decorso ingravescente che richiedono un rapporto continuativo e diretto con le strutture e gli operatori sanitari. La National Commission on Chronic Illness degli USA, nel 1956, ha definito malattie croniche tutte quelle patologie caratterizzate da un lento e progressivo declino delle normali funzioni fisiologiche (Bertola e Cori, 1989). A differenza delle malattie acute, che alterano lo stile di vita per un periodo di tempo circoscritto, i pazienti affetti da patologie croniche – e spesso anche i loro familiari- devono adattare le loro abitudini, i loro spazi e i loro tempi in base alla malattia, al suo decorso e alle terapie necessarie (Krulik e coll., 1999).

L'impatto psico-sociale delle malattie croniche, infatti, si manifesta a diversi livelli, intrapsichico ed interpersonale, nell'ambito familiare, scolastico e lavorativo, a livello macrosociologico, etc. Sul piano dell'organizzazione familiare possiamo prendere in considerazione alcuni dati, esposti nel 2008 al Congresso Nazionale dell'Associazione Culturale Pediatri (Cagliari), secondo cui nel 36% delle famiglie con minori affetti da malattia cronica si verifica la rottura del nucleo familiare, contro un 7% verificatosi nelle famiglie il cui figlio non ha diagnosi di patologia cronica ("famiglie di controllo"); nel 64% delle famiglie che curano una malattia cronica (contro il 34% delle famiglie di controllo) la madre decide di rinunciare/cambiare lavoro mentre nel 22% di queste famiglie è il padre a cambiare lavoro (contro l'11% delle famiglie di controllo in seguito alla nascita di un figlio). Si tratta di pochi dati e di natura approssimativa ma che comunque, a grandi linee, riflettono la necessità e il bisogno di una maggiore presa in carico da parte del sistema sanitario di questi pazienti e delle loro famiglie. Inoltre, un altro dato significativo riguarda il reddito familiare: stime

approssimative hanno dimostrato che circa il 22% del reddito familiare viene ogni anno riservato alle cure del figlio con diagnosi di patologia cronica (Farneti, 2005). Inoltre, la necessità di occuparsi della malattia cronica riconduce anche al problema della spesa e dell'investimento che la sanità pubblica deve affrontare per curare “a vita” questi pazienti. Si tratta di una spesa economica legata alla necessità di allestire spazi idonei alla cura, dedicarvi tempo e risorse professionali, ma si tratta anche della necessità umana di formare adeguatamente gli operatori sanitari per offrire un servizio qualitativamente migliore e più adeguato (Bertola e Cori, 1989). Ancora, la malattia cronica può comportare anche degli ostacoli alle consuete attività lavorative influenzando così, in misura variabile, la prestazione del soggetto che ne è affetto (ibidem). A tal proposito, sono diversi i governi che negli ultimi anni si sono preoccupati di questa problematica e hanno attivato dei progetti di cura e prevenzione per fronteggiare un'urgenza cronica, cui però il sistema sanitario non sembra ancora pronto a rispondere.

Per tornare ad un vertice di osservazione “micro”, che guarda al funzionamento mentale intrapsichico, non sono pochi i contributi in letteratura che affrontano il tema della qualità di vita, dell'incidenza psicopatologica e delle strategie di adattamento nei pazienti affetti da malattie croniche. In particolare, i primi studi sulle implicazioni psicologiche connesse a patologie organiche risalgono agli anni '30 per opera di Anna Freud per poi diffondersi maggiormente quando, con i progressi medici, si è ridotto notevolmente il tasso di mortalità infantile associato a determinate malattie (Senatore Pilleri e Oliverio Ferraris, 1989). Alcune di queste gravi malattie, seppur ancora inguaribili, divennero curabili grazie alla scoperta di farmaci e terapie che hanno permesso di allungare l'età media di sopravvivenza di questi pazienti che però, dall'altro lato, richiedevano sempre maggiori e diverse attenzioni. Divenne sempre più necessario, quindi, prestare attenzione ai correlati psicologici connessi a tale malattie (Senatore Pilleri e Oliverio Ferraris, 1989). Già nel 1975 Winnicott, riferendosi alle malattie pediatriche, nel suo scritto “Dalla Pediatria alla psicoanalisi”, scriveva: *«anche se vogliamo limitare la nostra attenzione alla malattia fisica che si annida nel corpo dobbiamo tuttavia dire che nessuno studio della reazione di un bambino alla malattia fisica sarà completo senza un accenno alle sue fantasie sull'interno del proprio corpo»* (pp.45).

Nel corso della storia numerosi sono stati i modelli di cura, derivati da altrettanti modelli di malattia e di funzionamento mentale, delle patologie croniche. Oggi, in Italia e nel resto del mondo, di fronte alla complessità delle malattie croniche, la metodologia assistenziale che nella cura del paziente affetto da patologia cronica dovrebbe essere quella della presa in

carico globale del paziente, secondo un approccio che Engel nel 1977 aveva definito biopsicosociale.

Attraverso la teoria dei sistemi, l'approccio biopsicosociale propone di considerare come fondamentale l'influenza congiunta dei processi bio-psico-sociali sulla condizione di salute che viene definita, quindi, come benessere fisico, psicologico e sociale (Mauri e Tinti, 2006). Una buona cura può avvenire solo se si considerano le caratteristiche biopsicosociali della malattia e della sua gestione, solo se si considera il paziente nella sua globalità evitando di focalizzarsi solo sulle parti malate ed evidenziando le sue risorse e i suoi punti di forza riprendendo, quindi, il significato intrinseco del termine "salute" che etimologicamente significa "intero, intatto, globale" (dal termine latino *salus*) (Mauri e Tinti, 2006). Lo stesso termine "cura", quindi, viene sostituito con l'espressione "prendersi cura", all'interno della quale possiamo innanzitutto notare l'aspetto motivazionale che lega i due diversi attori della relazione di aiuto, l'operatore e l'utente (Zani e Cicognani, 2000). In questa prospettiva, la cura non è affidata ai soli medici ma a tutte le figure, professionali e non, che ruotano attorno al paziente malato.

La relazione medico-paziente, quindi, assume un ruolo importante nel complesso processo di cura delle malattie croniche; l'idea di base è che una buona relazione medico-paziente possa contribuire ad una migliore gestione della patologia in termini di migliore adattamento alle cure e trattamenti prescritti.

1.1 Compliance e Adherence nel trattamento delle malattie croniche

Il modo in cui un paziente segue le terapie prescritte è un argomento di notevole importanza, sia per questioni di carattere clinico che teorico. Da un lato, infatti, un paziente che segue adeguatamente le terapie potrà quasi sicuramente godere di un migliore stato di salute e di una migliore qualità di vita; dall'altro, comprendere le dinamiche intrapsichiche sottostanti ad una buona gestione delle terapie consente di identificare precocemente gli eventuali fattori di rischio e di protezione e pianificare quindi interventi di promozione di un migliore adattamento alla malattia. A tal proposito, in letteratura sono stati coniatati diversi termini per spiegare il fenomeno in oggetto. Un primo termine è quello di *compliance* con il quale ci si riferisce alla misura in cui le persone, solitamente i pazienti, svolgono le azioni raccomandate dalle figure curanti (Zani e Cicognani, 2000). Letteralmente, il termine significa "obbedienza" e, proprio per questa sua accezione di passività attribuita al soggetto curato, si è preferito sostituire il termine *compliance* con quello di *adherence* che, tradotto in

italiano con “adesione”, implica l’idea di una scelta volontaria e consapevole dell’individuo e, quindi, un ruolo attivo nell’esecuzione delle terapie (Zani e Cicognani, 2000). L’adesione al trattamento, definita dall’OMS (Sabaté E., 2003) come «il grado con cui il comportamento di una persona- nell’assunzione di farmaci, nel seguire una dieta e/o nell’eseguire cambiamenti nello stile di vita- è associato con raccomandazioni esplicitate dal personale medico» è dimostrata, da molte evidenze cliniche (Giardini A. et al. 2011; Kripalani S. et al., 2007; DiMatteo M. R. et al., 2002), essere il mediatore chiave tra la pratica clinica e gli outcomes del paziente (Kravitz R. et al., 2004). Da tempo ormai si studia come alcune variabili sociodemografiche, ambientali e psicologiche possano influenzare l’osservanza terapeutica e l’adesione ai protocolli di cura. Sul ruolo che le variabili sociodemografiche (età, sesso, classe sociale, etc.) possono avere sul comportamento terapeutico la questione risulta ancora poco chiara. Alcuni autori come Gorkin, Goldstein e Follik (1990) infatti ritengono che raramente questi fattori siano significativamente determinanti nel comportamento di salute. La stessa cosa vale per i tratti di personalità e le caratteristiche individuali. Dallo studio di questi Autori, e non solo, emerge che i fattori che maggiormente influenzano l’adesione terapeutica siano le caratteristiche del regime terapeutico (come la durata, la complessità, i risvolti sullo stile di vita), la qualità dell’informazione fornita dai medici al paziente, la buona comprensione del protocollo da parte del paziente, la qualità dell’interazione con l’équipe medica e le credenze sulla salute. Per quest’ultimo aspetto, tra le credenze possiamo riscontrare la percezione di gravità della malattia, la percezione dei benefici del trattamento, la stima soggettiva dei costi psicologici ed economici del trattamento e dei suoi effetti secondari (Becker, 1985) e la self-efficacy (Ricker e coll, 1998; Zani e Cicognani, 2000).

Anche le variabili sociali e culturali hanno un’importanza significativa tra i comportamenti di salute e di *adherence* alle terapie (Ripamonti e Clerici, 2008). Basta considerare come spesso, specie per le malattie croniche, si riscontri una relazione inversa tra mortalità e livello socioeconomico. È possibile spiegare tale correlazione con il fatto che un’istruzione e/o un reddito elevati permettono di evitare con maggiore facilità situazioni rischiose per la salute e di utilizzare in modo ottimale le risorse disponibili. Tanto più è elevato il livello sociale ed educativo tanto maggiore sarà il controllo che sia il soggetto che i suoi caregiver saranno in grado di esercitare sulla propria vita e di conseguenza sul proprio benessere fisico (Ripamonti e Clerici, 2008). Oltre alle variabili finora citate, si devono anche considerare le credenze sulla salute e quelle sulla patologia che consentono di etichettare in modi diversi la propria condizione di malattia. Da ciò si originano i diversi atteggiamenti nei confronti del proprio malessere e nei confronti delle relative terapie, quindi il vissuto di malattia e la capacità di

gestire le esperienze ad essa collegate. Rispetto alle caratteristiche di malattia, White e coll. (2009) hanno evidenziato come non ci sia alcuna relazione tra gravità della patologia e livello di *adherence* e che probabilmente, come avevano già spiegato altri autori (Endler et al., 2001), si debba tenere più in considerazione le strategie di *coping* dei pazienti e familiari. Gli Autori (ibidem) hanno dimostrato che pazienti affetti da malattie croniche, a dispetto di quelle affette da patologie acute, riescono ad assumere una più ampia gamma di strategie di fronteggiamento. Tra queste, quelle più frequenti sembrerebbero essere caratterizzate da una tendenza a ricercare la distrazione o, in altri casi, da preoccupazione di tipo emotivo (in altri termini, una sorta di *coping* centrato sulle emozioni); quest'ultima strategia di *coping*, inoltre, sembra essere negativamente associata alla percezione di auto-efficacia, significativamente bassa in pazienti con malattie croniche (Endler, 2001).

In effetti, il concetto di *coping*, cioè l'insieme delle strategie cognitive ed affettive impiegate da un individuo per affrontare situazioni minacciose (Lazarus e Folkman, 1984), rappresenta un concetto cardine nello studio del management delle patologie croniche. Attraverso lo studio del modo in cui il paziente è solito reagire agli eventi di vita stressanti è possibile riflettere sul funzionamento psicologico interno del paziente e delle persone che vi stanno attorno e disporre di importanti contenuti utili alla progettazione di un intervento di cura e/o sostegno. White et al. (2009) hanno dimostrato, per esempio, che bambini che hanno ricevuto una diagnosi di disturbi di ansia mostrano un significativo alto grado di *adherence* alle terapie mediche, una spiegazione di questo risultato, apparentemente contro-intuitivo, potrebbe essere legata al fatto che bambini ansiosi tendano ad applicare la loro apprensione anche alla malattia in un modo tale che l'ansia si configuri come un fattore protettivo nei comportamenti di *adherence*. Oppure, secondo un'altra interpretazione, la tendenza ansiosa può determinare un bias nel momento in cui i pazienti descrivono e riferiscono i propri comportamenti di salute (Perricone et al., 2013).

1.2 La malattia genetica cronica nell'età dello sviluppo

Nei bambini, il peso psicologico del vissuto di malattia è filtrato dal rapporto con le figure di riferimento per cui l'atteggiamento del bambino verso le cure e la malattia è fortemente influenzato da quello della madre e dal padre (Senatore Pilleri e Oliverio Ferraris, 1989).

Uno stile parentale basato sulla sensibilità, ascolto e supporto facilita un migliore stato di salute attraverso, ad esempio, ad una migliore *adherence* alle prescrizioni terapeutiche (Ripamonti e Clerici, 2008).

Da parte di alcune madri (e padri) può esserci la negazione della severità della patologia che si può manifestare in un prendersi cura poco attento e in una terapia eseguita in modo frammentario. All'opposto, altre madri tendono ad imporre in modo rigido la terapia, inducendo scarsa *compliance* nei bambini e allontanando sempre di più l'idea e la possibilità di una vita familiare "normale".

La gestione di una patologia cronica grave è filtrata anche dalle concezioni di malattia e dalle credenze ad essa associate (Zani e Cicognani 2000); nel caso dei bambini la questione si complica ulteriormente perché, oltre ad esserci le ingenuità e infantili idee di malattia del piccolo paziente, ci sono anche quelle genitoriali, permeate spesso dal senso di colpa per aver trasmesso la malattia, nel caso di quelle genetiche. Spesso le credenze dei genitori e quelli dei figli non corrispondono ed entrano in conflitto; alcuni autori (Epker e Maddrey, 1998) hanno, infatti, dimostrato come i genitori tendano a percepire in modo più critico e negativo lo stato clinico del figlio rispetto a quanto non lo faccia il paziente stesso.

Quando i bambini crescono acquistano maggior consapevolezza del loro stato, cominciano a comprendere le spiegazioni loro fornite e imparano a conoscere il proprio corpo e a metterlo in relazione alla malattia stessa (Senatore Pilleri e Oliverio Ferraris, 1989). Una maggiore consapevolezza della malattia li rende meno ansiosi e li fa sentire meno responsabili del loro stato. Anche la sensibilità al dolore è fortemente carica di significati psichici; il bambino che soffre fisicamente può avere la sensazione di essere minacciato, punito, maltrattato se non gli viene adeguatamente spiegata la sua situazione. In queste situazioni diventa difficilissimo gestire un bambino affetto da patologia cronica e la cura diventa uno sforzo considerevole in termini di tempo e di energia per i genitori e l'équipe medica. I bambini diventano poco collaborativi, non capiscono l'importanza e la necessità del trattamento che, invece, viene spesso avvertito come una punizione (Festini, 2003). Succede che i bambini al di sotto dei 6-7 anni interpretano la malattia in termini globali, come una forma di maltrattamento da parte degli adulti e non riescono a distinguere le sofferenze causate dalla malattia da quelle provenienti dall'esterno (Ripomonti e Clerici, 2008). In età scolare, quando l'autonomia aumenta e la vita relazionale si estende fuori dall'ambiente familiare, il piccolo paziente può trovare supporto e sostegno dal rapporto con i pari (Senatore Pilleri e Oliverio Ferraris, 1989) oppure può vivere questi contatti come fortemente ansiosi e imbarazzanti. Durante questa età spesso i bambini associano lo stato di morbilità a episodi di disobbedienza e trasgressione e vivono la malattia come una colpa (Senatore Pilleri e Oliverio Ferraris, 1980 e 1989). Durante l'ospedalizzazione pediatrica si verifica un'alterazione della dimensione spaziale e temporale del sistema-famiglia. Per quanto riguarda il tempo, vi è un'alterazione del tempo domestico,

ormai diviso tra casa e ospedale, una rivisitazione del tempo personale di ogni singolo genitore, della loro relazione e della loro relazione con il bambino. È il tempo della malattia, che impone limitazioni o minacce di limitazioni al tempo del bambino e che segna un passaggio netto tra tutto ciò che c'è prima della diagnosi e quello che c'è dopo (Perricone e Morale, 2009). Anche il tempo, come dicevamo, viene alterato dalla ospedalizzazione rispetto ad una traiettoria evolutiva “normale”: il bambino, e la rispettiva famiglia, vive “il” e “in” reparto per periodi variabilmente lunghi e, laddove il tempo dell'ospedalizzazione si conclude, anche lo spazio domestico viene modificato per adattarsi alla malattia e alle cure (ibidem)

Durante l'adolescenza, l'adattamento alla malattia dipende dalle tipiche esperienze di questa fase dello sviluppo. La spinta verso l'autonomia, caratteristica di questo periodo di vita, entra in conflitto con i comportamenti legati alla gestione della malattia che costringono il paziente ad una dipendenza dalle terapie e, spesso, anche dalle figure genitoriali.

Le più frequenti reazioni adolescenziali sono caratterizzate dall'utilizzo di meccanismi difensivi di negazione della realtà e diniego, dalla non adesione ai regimi terapeutici e dalla cattiva collaborazione (Furriolo, 2007). Altre volte, però, l'adolescenza può rappresentare il momento di una maggiore responsabilizzazione delle cure (ibidem).

Con il passare degli anni anche il paziente adulto deve fare continuamente i conti con l'immagine di sé e con le sue rappresentazioni di malattia, sempre più influenzate dall'ambiente sociale. È in questa fase che insorgono le ansie relative alla possibilità di costruire una famiglia sana e l'idea della propria morte.

2. La Fibrosi Cistica

2.1 Dati epidemiologici e difetto genetico

La Fibrosi Cistica (FC), prima chiamata *mucoviscidosi*, è la malattia rara più diffusa nella razza bianca; si manifesta in un bambino su 2000-3000 nati e colpisce indifferentemente maschi e femmine. È una malattia genetica di tipo multi-sistemico che colpisce prevalentemente le ghiandole esocrine e ha un andamento cronico-evolutivo. Essa richiede terapie quotidiane molto impegnative e attualmente ha una prospettiva temporale di vita in media sui 35 anni (Quittner, 2003).

In caso di aggravamento della malattia, cioè di deterioramento di alcuni organi, il 25% dei pazienti adulti ricorre a trapianto polmonare e, in casi più rari, a trapianto di fegato.

L'incidenza della FC varia nelle diverse parti del mondo. Nonostante in India sia particolarmente sottostimata, le evidenze esistenti indicano che la prevalenza di questa malattia sia rara¹. In Europa, la prevalenza non è nota ma risulta essere compresa tra 1/8.000 e 1/10.000 individui, dunque 1 bambino ogni 2000-3000 è affetto da FC.

Negli USA, invece, l'incidenza è di 1 bambino ogni 3500 nati mentre in Italia la malattia colpisce 1 neonato su 2.500 – 2.700; il 4% della popolazione ne è portatore sano e si registrano circa 200 nuovi casi all'anno (OMS).

Nel 1989 è stato identificato e localizzato nel braccio lungo del cromosoma 7 il gene responsabile della malattia. Poiché si tratta di una malattia autosomica recessiva, il soggetto affetto da FC possiede entrambi i geni mutati ereditati da entrambi i genitori che sono o entrambi portatori sani (due eterozigoti sani) o entrambi malati.

Un portatore sano, invece, possiede un solo gene mutato, ereditato da un solo genitore, e non presenta alcuna sintomatologia clinica.

In Italia i portatori sani sono circa due milioni e mezzo (c'è un portatore sano ogni 25 persone circa) e quindi una coppia ogni 600-700 è costituita da due portatori sani che, secondo le leggi genetiche mendeliane, ha il 25% di probabilità di avere un figlio sano, il 50% di probabilità di aver un figlio portatore sano e il 25% di probabilità di averne uno affetto da FC (Cao, Dallapiccola e Notarangelo, 2004).

Il gene in questione produce una proteina chiamata CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Regulator) – da cui prende l'attuale nome la malattia – che si trova sulla membrana delle cellule epiteliali delle ghiandole esocrine e che ha un ruolo importante nella regolazione della quantità di sali minerali secreti da queste cellule (ibidem).

Le mutazioni del gene CFTR sono numerose, fino ad oggi ne sono state individuate oltre 1600 (di cui circa 20-25 sono le più diffuse) e la frequenza delle mutazioni varia a seconda dell'area geografica. In Italia e nell'Europa settentrionale la mutazione più diffusa è la "F508del" che causa la patologia nel 51% dei casi. Le mutazioni si distinguono fondamentalmente per il diverso destino della proteina CFTR: alcune mutazioni impediscono la sintesi, altre permettono la sintesi di una proteina molto difettosa, altre la sintesi di una proteina difettosa ma comunque capace di svolgere in misura ridotta la sua funzione, altre consentono la produzione di una piccolissima quantità di proteina normale (Kotwicki e coll.

¹ Una malattia si definisce rara quando la sua prevalenza, intesa come il numero di caso presenti su una data popolazione, non supera una soglia stabilita. In UE la soglia è fissata a allo 0,05 per cento della popolazione, ossia 5 casi su 10.000 persone. Secondo la rete Orphanet Italia nel nostro paese sono 2 milioni le persone affette da malattie rare e il 70 per cento sono bambini in età pediatrica. Il numero di malattie rare conosciute e diagnosticate oscilla tra le 7.000 e le 8.000, ma è una cifra che cresce con l'avanzare della scienza e in particolare con i progressi della ricerca genetica.

2001). Ad oggi, sono noti gli effetti di tali mutazioni sul funzionamento pancreatico che, a seconda del tipo/gravità di mutazione, può funzionare in modo sufficiente o in misura ridotta; ancora poco conosciute sono invece le associazioni tra mutazioni genetiche e i funzionamenti polmonare, epatico, intestinale e riproduttivo. L'identificazione e la localizzazione del difetto genetico rivestono un'importanza centrale nella cura della patologia, non solo per il paziente che ne è affetto, ma anche per la coppia genitoriale e i consanguinei in termini preventivi (Senatore Pilleri e Oliverio Ferraris, 1989). Tuttavia, è bene ricordare che non esiste una relazione deterministica tra mutazione e manifestazione sintomatologica dal momento che devono essere sempre presi in considerazione anche altri fattori, genetici e ambientali, in grado di influenzare la manifestazione e il decorso della patologia, come spesso accade nei fratelli che, pur riportando le stesse mutazioni genetiche, sviluppano forme diverse di malattia.

2.2 La diagnosi

L'iter conoscitivo che porta alla diagnosi della FC è piuttosto complesso e, purtroppo, spesso non omogeneo tra i vari Centri che ne fanno diagnosi. Esso rappresenta un percorso impegnativo e costoso non solo per la famiglia interessata ma anche per l'intera società. Esso può avvenire attraverso metodi diversi che non si escludono e che anzi si completano a vicenda, e solitamente coinvolge il soggetto sin dalla sua nascita, se non addirittura prima.

Il test del sudore, in uso da più di 50 anni, rappresenta l'esame medico di riferimento e il più utilizzato per escludere o confermare la presenza di FC perché riesce a valutare il corretto funzionamento della proteina CFTR. Solitamente, viene utilizzato quando già si manifestano sintomi suggestivi della malattia, in presenza di una storia familiare di FC o in presenza di uno screening neonatale positivo per la malattia, ovvero quando c'è bisogno di una conferma o di un'esclusione (Cao, Dallapiccola e Notarangelo, 2004).

Il principio su cui si basa il test è l'evidenza più antica e popolare sulla FC, ovvero il fatto che in un soggetto con FC il sudore è molto più ricco di sali minerali rispetto ad un soggetto normale. Si stima, infatti, che il sudore dei soggetti con FC abbia una concentrazione di cloro maggiorata del 50% (Ibidem). Già 2000 anni fa le madri romane avevano capito l'importanza di questa caratteristica clinica e avevano imparato a riconoscere se il bambino fosse malato nel caso in cui avvertivano un "sapore di mare" nel baciargli la fronte. Così la saggezza popolare aveva già anticipato quanto l'osservazione medica avrebbe poi scoperto intorno al 1950 suggerendo perfino, nella concentrazione di sali nel sudore, il metodo di diagnosi

principale per la malattia. Ed è proprio questa caratteristica del sudore particolarmente salato, avvertito dalle madri quando baciavano i bambini affetti, che per lungo tempo ha fatto chiamare la Fibrosi Cistica “la malattia del bacio salato”. Il test attualmente utilizzato consiste, infatti, nell’analisi della quantità di sali minerali presenti in un campione di sudore raccolto in una piccola parte dell’avambraccio in seguito ad una stimolazione chimica. L’esame non è invasivo né doloroso, può essere svolto in regime ambulatoriale e l’analisi dei risultati (positivi, negativi o borderline) tiene conto dell’età del soggetto e dei normali range di salinità (Cao, Dallapiccola e Notarangelo, 2004). Se il test viene ripetuto almeno due volte in momenti diversi e se alcune condizioni “di laboratorio” vengono rigorosamente rispettate² nella maggior parte dei casi il test del sudore è affidabile e sufficiente per la diagnosi di FC. Solo in rarissime circostanze si verificano dei falsi negativi per valori borderline o normali e dei falsi positivi dovuti al fatto che il test non è specifico perché anche per altre patologie rare, di tipo metabolico o genetico, si può registrare un aumento del contenuto di cloro nel sudore. Inoltre, basandosi sulla rilevazione di un sintomo, il test del sudore non può identificare la condizione di portatore sano (Senatore Pilleri e Oliverio Ferraris, 1989).

Per questi motivi oggi i risultati del test del sudore vengono sempre più frequentemente controllati con l’esame del DNA e l’analisi genetica delle mutazioni che, insieme al test del sudore, consentono di diagnosticare la Fibrosi Cistica senza alcun margine di errore (Cao, Dallapiccola e Notarangelo, 2004). Infatti, se attraverso l’esame genetico, effettuato su un piccolo campione di sangue, si riscontra la presenza di due mutazioni a livello del gene CFTR allora si può dire con certezza che il bambino è affetto da FC. Molto spesso le due mutazioni vengono identificate sulla base delle attuali conoscenze delle mutazioni più frequenti in Italia senza che sia necessaria un’analisi più approfondita. Se invece si riscontra una sola mutazione, si deve tener conto del risultato del test del sudore per distinguere se il neonato sarà malato o portatore sano (ibidem).

Oltre al test del sudore e all’esame genetico, è possibile fare diagnosi probabile di FC attraverso uno screening neonatale. Si tratta di un metodo di medicina preventiva che, a partire dagli anni 80, rientra in programmi di screening neonatale di massa: tutti i neonati vengono sottoposti al test della tripsina (un enzima pancreatico) al fine di selezionare i soggetti sospetti di tre patologie (fibrosi cistica, fenilchetonuria e ipotiroidismo congenito). Lo screening è mirato alla diagnosi precoce, cioè prima che si arrivi a disturbi o lesioni irreversibili, rendendo così più tempestive e quindi più efficaci le cure e gli interventi

² Il laboratorio deve essere predisposto per il test, i due test devono avere risultati sovrapponibili, la quantità di sudore raccolta non deve essere inferiore ad una determinata soglia, etc.

preventivi. Lo screening neonatale permette il riconoscimento dei neonati affetti da FC attraverso la quantità di tripsina in una goccia di sangue prelevata dal tallone. Questo enzima, infatti, ha un dosaggio più elevato in bambini con FC. La positività del test indica che c'è un sospetto di FC e per confermare o escludere la diagnosi sono richiesti ulteriori test, spesso quello del sudore o l'analisi genetica sulla stessa goccia di sangue già precedentemente prelevata (Cao, Dallapiccola e Notarangelo, 2004). È importante ricordare che esiste anche la diagnosi per familiarità; la presenza in famiglia di persone affette rappresenta, per la maggior parte delle volte, il motivo primo per cui s'inizia il processo diagnostico di conferma o esclusione. L'analisi genetica, infatti, viene offerta e raccomandata soprattutto ai familiari e ai parenti dei malati e loro partners. Per questo motivo i Centri regionali per la FC dispongono di servizi di consulenza e diagnosi genetica (Furriolo, 2007). Inoltre, alle coppie costituite da portatori sani, oggi è offerta la possibilità di effettuare la diagnosi genetica prenatale, alla decima settimana di gestazione, utilizzando un piccolo frammento di placenta fetale per riconoscere se esso ha ricevuto o meno geni mutati dai genitori (ibidem).

Altre volte, invece, la malattia si manifesta sin dai primissimi giorni di vita prima ancora che possano essere eseguiti i test di screening. La diagnosi per sintomi rappresenta, infatti, il momento più eclatante e visibile della presenza della malattia.

2.3 I sintomi

Come già sopra accennato, dal punto di vista clinico il difetto genetico altera il funzionamento delle ghiandole esocrine che producono muco troppo denso compromettendo la normale funzionalità di diversi organi interni come i polmoni, il pancreas, il fegato, l'intestino, le gonadi, le ghiandole sudoripare, etc (Abbott e coll. 2001).

Uno dei primissimi sintomi che pone il sospetto di patologia per il 10% dei neonati affetti FC è l'ileo da meconio, ovvero l'incapacità ad emettere il meconio nelle prime 24-48 ore di vita. Esso è causato dall'ostruzione dell'ileo da parte di meconio troppo viscoso e richiede sempre l'intervento di un chirurgo pediatra. Raramente questo blocco del transito intestinale può manifestarsi anche più tardi, soprattutto tra i 9 e i 16 anni di vita, a causa di una massa di feci e muco particolarmente densi (Festini, 2003). Nei neonati senza ileo da meconio, l'esordio della malattia si manifesta con un recupero tardivo del peso della nascita e un aumento ponderale inadeguato a 4-6 settimane di vita.

Con lo sviluppo, i sintomi indicativi di Fibrosi Cistica possono comprendere una tosse fastidiosa e persistente, infezioni respiratorie ricorrenti, diarrea protratta, scarso

accrescimento, eccessiva magrezza. Il 50% dei pazienti presenta sintomi respiratori, di solito tosse cronica e respiro sibilante, insieme a infezioni polmonari ricorrenti o croniche. La tosse è certamente il sintomo più molesto ed evidente ed è spesso accompagnata da espettorato, vomito e disturbi del sonno. Con il progredire della malattia, possono comparire rientramenti intercostali, uso dei muscoli respiratori accessori, torace a botte, poliposi nasale e sinusite cronica o ricorrente (Senatore Pilleri e Oliverio Ferraris, 1989). L'eccessiva viscosità e adesività del muco diminuisce, infatti, l'efficienza dell'intero apparato polmonare. Il muco, più denso e più lento nello scorrimento, si accumula nei bronchi, specie in quelli più sottili, e questo da un lato ostacola il normale scambio di aria e dall'altro facilita lo stazionamento di virus e batteri che tutti i soggetti normalmente eliminano grazie allo scorrimento del muco (Cao, Dallapiccola e Notarangelo, 2004). Succede, quindi, che batteri persistono nelle vie aeree per un tempo eccessivamente prolungato provocando delle infezioni, non solo perché l'aumentata adesività del muco ne rende difficile l'eliminazione ma anche perché le proteine normalmente deputate alla distruzione dei germi funzionano male in presenza di un'eccessiva concentrazione di sali dovuta alla disidratazione del muco. La persistenza dei germi, con infezioni respiratorie ricorrenti, determina a lungo andare il danneggiamento della parete bronchiale e altre alterazioni delle vie aeree con il rischio di un danno polmonare cronico. Molto spesso questa grave situazione clinica si verifica in soggetti con FC non diagnosticata e, quindi, non curati adeguatamente. In tutti gli altri casi, una fisioterapia respiratoria consente l'espulsione del muco in eccesso e quindi un discreto funzionamento respiratorio (Senatore Pilleri e Oliverio Ferraris, 1989).

A livello ghiandolare, quasi tutte le ghiandole esocrine sono interessate in modo più o meno grave secondo tre modalità diverse: quelle che vengono progressivamente ostruite (pancreas, ghiandole intestinali, dotti biliari intraepatici, colecisti, ghiandole sottomascellari); quelle che hanno un'istologia anomala e producono secrezioni in eccesso (ghiandole tracheobronchiali e di Brunner); quelle che sono istologicamente normali ma secernono sodio e cloro in eccesso (ghiandole sudoripare, parotidiche e salivari minori).

Per quanto riguarda le ghiandole sudoripare, ad esempio, la mutazione del CFTR fa sì che il sudore secreto sia molto più ricco di cloruro di sodio rispetto alla norma e quest'anomalia può diventare pericolosa quando, nel periodo estivo o durante un prolungato sforzo fisico, all'aumento della sudorazione si associa una cospicua perdita di sali minerali che, se non prontamente rimpiazzata, può provocare diselettrolitemia (eccessiva perdita di sali minerali). La diselettrolitemia, che spesso necessita di ricovero ospedaliero, provoca sintomi anche gravi come continua stanchezza, rifiuto del cibo, rifiuto di bere, frequenti episodi di vomito, ecc...

Questi sintomi, però, possono essere facilmente prevenuti attraverso l'assunzione di sali supplementari e farmaci in situazioni di rischio diselettrolitemico (Cao, Dallapiccola e Notarangelo, 2004). A livello gastroenterico la FC è caratterizzata da insufficienza pancreatica che si evidenzia clinicamente nell'85-90% dei pazienti. Essa consiste nell'incapacità pancreatica a produrre un succo gastrico adeguato per quantità e composizione. Poiché questo succo solitamente contiene enzimi indispensabili per la digestione e assimilazione degli alimenti, il soggetto con FC che non segue una dieta adeguata non riesce ad assorbire le sostanze nutritive dei cibi che vengono quindi perse con le feci (Cao, Dallapiccola e Notarangelo, 2004). I sintomi sono rappresentati, quindi, da frequenti scariche di feci abbondanti, maleodoranti e untuose, da addome voluminoso e da ridotto accrescimento per cui il soggetto si presenterà fisicamente molto magro e/o basso, nonostante un appetito normale o vorace. Anche questi sintomi, come gli altri sopra descritti, possono essere facilmente ridotti, grazie ad una dieta adeguata.

Lo sviluppo delle indagini genetiche ha permesso di individuare anche alcune forme di fibrosi cistica atipica, caratterizzata da sintomi lievi o isolati che generalmente vengono diagnosticate attraverso lo screening neonatale o in età adulta. Infatti, oltre alle disfunzioni respiratorie e a quelle ghiandolari, che comunque sono le più frequenti e caratteristiche della malattia, si possono verificare anche altri disturbi come il diabete insulino-dipendente, invaginazione, ulcera peptica, pubertà ritardata, sterilità, ridotta tolleranza dell'esercizio fisico, pancreatite, reflusso gastro-esofageo, esofagite, patologia colecistica, episodi di parziale ostruzione intestinale, vasculite, artrite, etc (Senatore Pilleri e Oliverio Ferraris, 1989).

2.4 Decorso, prognosi e trattamenti

Fino a qualche decennio fa la Fibrosi Cistica era considerata una malattia molto pericolosa perché, data la sintomatologia polimorfa che la caratterizza, veniva confusa con altre patologie e trattata come semplici forme d'insufficienza digestiva o infezioni polmonari provocando così precocemente la morte (Senatore Pilleri e Oliverio Ferraris 1989).

Inoltre, si riteneva che la FC fosse una malattia esclusivamente pediatrica perché, proprio per i motivi sopra descritti, i bambini che ne erano colpiti quasi mai raggiungevano l'adolescenza.

Solo a partire dal 1938 con Andersen e poi nel 1944 con Farber la malattia acquisì una sua precisa individualità nosologica che ha permesso la formulazione di protocolli terapeutici adatti alla specifica sintomatologia clinica. Dopo questi primi approcci, col passare del tempo

la ricerca medica ha permesso sempre un miglioramento nella qualità di vita dei pazienti con FC e un allungamento dell'età media di sopravvivenza (Senatore Pilleri e Oliverio Ferraris 1989). Oggi, infatti, il 30% dei pazienti è costituito da adulti: grazie alla ricerca, a programmi intensi di fisioterapia, alla prevenzione delle complicanze, a un'adeguata alimentazione, quasi tutti i pazienti raggiungono l'età adulta in discrete condizioni di salute e molto spesso si realizzano nel mondo della scuola e del lavoro. L'età media di sopravvivenza è circa di 35 anni ma sembra che questa soglia si stia alzando sempre di più. La prognosi è nettamente migliorata grazie soprattutto l'attuazione di una terapia medica aggressiva prima dell'inizio dei danni polmonari irreversibili (ibidem).

La FC, quindi, è oggi una malattia curabile ma purtroppo resta ancora non guaribile. Infatti, seppur il decorso della malattia sia molto variabile perché fortemente influenzato dal grado d'interessamento polmonare, il peggioramento è inevitabile e la malattia porta a debilitazione e morte, solitamente dovuta all'associazione di cuore polmonare (ingrandimento del ventricolo destro) e insufficienza respiratoria. Una più lunga sopravvivenza si osserva in assenza d'insufficienza pancreatica mentre invece l'esordio con sintomi respiratori, l'iperreattività delle vie aeree, il sesso femminile, e altri indici medici sono associati a una prognosi peggiore. Il FEV₁³, adattato all'età e al sesso, è il miglior indice predittivo di mortalità (Cao, Dallapiccola e Notarangelo, 2004).

L'inguaribilità della malattia non impedisce però che un buono stato psicofisico e una buona qualità di vita possano essere raggiunti da pazienti con FC. Scopo della terapia non sarà, quindi, la guarigione o la remissione dei sintomi ma piuttosto quello di mantenere un adeguato stato nutrizionale, prevenire o trattare in modo aggressivo le complicanze (polmonari e non solo), incoraggiare l'attività fisica e provvedere a un sostegno psichico e sociale adeguato (Senatore Pilleri e Oliverio Ferraris, 1989).

Infatti, da quanto è emerso sinora, sembra proprio che, nonostante la sua gravità, la FC possa essere facilmente associata ad una buona qualità di vita se le terapie mediche e le prescrizioni vengono seguite accuratamente. I diversi approcci terapeutici, che devono essere necessariamente combinati tra loro, comprendono la fisioterapia respiratoria quotidiana, l'aerosolterapia, le terapie farmacologiche (farmaci mucolitici, antibiotici, ecc.), una dieta adeguata ed esercizio fisico (ibidem). In particolare, la fisioterapia e la riabilitazione respiratoria, utili a liberare le vie aeree dal muco, possono essere fatte attraverso varie tecniche di rimozione (o drenaggio) delle secrezioni. Il trattamento deve essere personalizzato

³ *Volume Espiratorio Massimo nel I Secondo* è una sigla usata in [spirometria](#) che indica il volume di aria espirata nel corso del primo secondo di una espirazione massima forzata.

in base ad età e condizioni respiratorie del soggetto, tenendo conto della compatibilità di tale terapia con tutte le altre attività del soggetto (studio, lavoro, etc.). L'aerosolterapia permette di rendere più fluido il muco e somministrare antibiotici per controllare le infezioni respiratorie croniche.

La terapia farmacologica, per via inalatoria, orale o endovena, avviene o a cicli o per periodi prolungati per ripulire dal muco ed eliminare o contenere la carica e l'aggressività batterica (Festini, 2003). Vista la frequente insufficienza pancreatica, particolare attenzione si pone alla nutrizione dei soggetti con FC. La dieta che solitamente viene prescritta è particolarmente sostenuta, ipercalorica, ricca di grassi e integrata da vitamine liposolubili. A tutto questo si associa la somministrazione di enzimi pancreatici ad ogni pasto che, sostituendo quelli non prodotti dal pancreas, permettono la digestione e l'assimilazione delle sostanze nutritive. Nei mesi estivi e durante esercizio fisico sostenuto si richiede la supplementazione con sale per evitare il rischio di diselettrolitemia (ibidem).

Oltre a queste indicazioni terapeutiche generali, esistono anche altri aspetti di terapia che, per esempio, prevedono terapia con cortisonici o altri farmaci antinfiammatori per curare le infiammazioni polmonari, oppure iniezioni quotidiane di insulina per curare il diabete provocato dal disfunzionamento pancreatico. Le varie complicanze hanno trattamenti specifici: fluidificazione del contenuto intestinale nelle sindromi ostruttive, trattamenti per contrastare l'osteoporosi. Per gli adulti che vogliono avere figli, l'infertilità maschile può essere trattata con tecniche di procreazione medicalmente assistita (Cao, Dalla Piccola e Notarangelo, 2004). I metodi terapeutici riportati finora fanno parte di alcune linee guida internazionali sugli standard di cura per la FC. Secondo queste linee guida è innanzitutto importante che soggetti con FC siano curati presso Centri specializzati (Centri FC), in cui la multidisciplinarietà delle competenze tenga conto non solo del contemporaneo interessamento di diversi organi interni, tipico della malattia, ma anche e soprattutto della complessità dell'uomo. È stato ampiamente dimostrato, infatti, che i soggetti con FC hanno una migliore qualità di vita se seguiti presso un centro specialistico dove possono ricevere adeguate cure mediche, trovare soddisfazione dei loro bisogni e risposte alle loro domande (Festini, 2003). Proprio per garantire un'assistenza ottimale esistono dei Centri di Riferimento Regionali (C.R.R.) dove figure professionali con diverse competenze (medici, pediatri, fisioterapisti, dietisti, infermieri professionali, assistenti sociali, psicologi) lavorano insieme in équipe. Il primo Centro italiano per la Fibrosi Cistica fu fondato negli anni '70 a Verona poi, a partire dagli anni '80, cominciarono a nascere Centri FC in tutte le regioni. Inoltre, in alcune regioni italiane, esistono anche dei servizi dedicati all'assistenza degli adulti con FC

mentre in tutte le altre regioni i pazienti adulti vengono ancora curati nei reparti pediatrici, come ad esempio a Palermo. È importante ricordare che le suddette linee di terapie devono sempre essere necessariamente adattate al paziente, in relazione alle manifestazioni cliniche che egli presenta e alle sue caratteristiche.

3. Management della patologia fibrocistica nel ciclo di vita

La Fibrosi Cistica è una malattia cronica che ha un impatto traumatico non solo sul paziente che ne è affetto ma anche sulla sua famiglia e le persone che vi stanno attorno (Havermans e De Boeck, 2007; Ripamonti e Clerici, 2008). È una malattia molto complessa che invade pesantemente tutta la vita del paziente e della sua famiglia, ne condiziona le scelte e i programmi a lungo termine, influisce sulla vita quotidiana, sulle relazioni interpersonali e sulla qualità di vita (Eiser e coll., 1995).

Nel caso specifico della FC, l'esperienza clinica diffusa ha dimostrato, infatti, che sia i sintomi sia le terapie necessarie condizionano fortemente la qualità di vita di chi ne è affetto e della sua famiglia (Whal e coll, 2005). Curare un paziente con FC, infatti, vuol dire considerare una molteplicità di aspetti fisici e psicologici che, solo con un approccio olistico, permettono di guardare al paziente e al sistema famiglia nella sua globalità. Infatti, per rispondere adeguatamente ai bisogni del paziente con FC e della sua famiglia, non è possibile limitarsi alla sola prescrizione delle terapie mediche, seppur indispensabili, perché si finirebbe col commettere il grave errore di identificare il paziente con la sua malattia, annullando così la persona e le sue peculiarità.

La logica assistenziale è quella del modello biopsicosociale di Engel (1977) secondo cui la cura non si realizza solo attraverso medici ed infermieri, ma in tutti quegli operatori che si occupano di salute e della malattia come anche psicologi, assistenti sociali (ibidem) proprio come avviene nei Centri FC. Questi servizi, infatti, hanno adottato fin dall'inizio un modello di lavoro di équipe multidisciplinare dove la relazione e la comunicazione hanno rappresentato strumenti terapeutici utili ed efficaci. In questo modo, il paziente viene preso in carico da un Centro Specializzato che lo segue dalla nascita alla morte, dal momento della diagnosi fino all'età adulta, con cure personalizzate. Per questi motivi e sulla base di questa metodologia assistenziale, il Centro Specializzato si occupa non solo di tutti gli accertamenti diagnostici e di tutti gli aspetti medici della terapia, ma offre anche un costante supporto psicologico e sociale. In questi Centri, infatti, sono concentrate tutte le attività assistenziali rivolte alle persone affette dalla patologia.

La presenza di una malattia cronica come la Fibrosi Cistica confronta pazienti e relative famiglie con sentimenti contrastanti e stati psicologici molto complessi. Le caratteristiche eziopatogeniche e sintomatologiche della malattia rendono già l'idea della complessità del disturbo. Infatti, come precedentemente detto, la FC è una malattia sistemica, che interessa cioè molti organi, e per questo le terapie mediche devono tener conto di questa eterogeneità adottando diversi trattamenti a carico dei diversi organi interessati (Ward e coll. 2010). Dal punto di vista psicologico, non è facile sostenere l'eterogeneità e la molteplicità di queste cure che richiedono molto tempo, fatica e attenzioni. Il regime terapeutico cui i pazienti con FC sono giornalmente sottoposti è, infatti, estremamente impegnativo; anche in stadi non gravi della malattia ciascun paziente deve sottoporsi quotidianamente a fisioterapia respiratoria, assumere enzimi pancreatici, supplementi vitaminici ed integratori dietetici e molto spesso eseguire anche una terapia antibiotica endovenosa. Questi trattamenti coinvolgono anche la famiglia del paziente, inizialmente quella di origine (genitori, fratelli) poi quella neoformata (coniuge, eventuali figli).

Inoltre, la FC è una malattia *degenerativa* e questa consapevolezza influenza in modo determinante le scelte di vita dei pazienti (ibidem). Inoltre, la FC è anche una malattia genetica e questa caratteristica influenza a più livelli la qualità di vita dei pazienti che ne sono affetti. Innanzitutto rende i pazienti totalmente lontani ed estranei dall'idea di una vita "sana" perché, a differenza di altre malattie croniche acquisite, una malattia cronica genetica fa sì che l'identità del paziente non possa essere costruita se non in relazione alla presenza della patologia. Dall'altro canto, però, un'elaborazione adeguata della malattia prevede una distinzione tra identità di malato con quella di persona. Le più frequenti reazioni psicologiche alla malattia sono caratterizzate da angosce di morte, sentimenti di ottimismo e speranze, sensazione di incertezze e incontrollabilità, soprattutto nella prima fase della malattia subito dopo la comunicazione della diagnosi (Monti, Gobbi e Lupi, 2006).

Inoltre, l'aspetto genetico della malattia gioca un ruolo determinante nella relazione tra la coppia genitoriale e il bambino, sia nell'infanzia che nell'adolescenza e nella fase adulta del paziente. La consapevolezza dell'aspetto ereditario della malattia porta ad uno scacco narcisistico della coppia genitoriale dovuto al senso di colpa per non essere stati in grado di dare alla luce un figlio sano (Monti, Gobbi e Lupi, 2006) e al timore, per il paziente che cresce, di non esserne ugualmente in grado in futuro. Si tratta, quindi, di un doppio lutto dovuto alla perdita della figura del genitore ideale e a quella del figlio ideale (ibidem). La presenza costante e incombente della patologia altera tutte le dimensioni temporali, come è evidente nei ricordi negativi di un passato legato ad una genitorialità che ha trasmesso la

patologia, un presente troppo impegnato nelle terapie e un futuro totalmente incerto e imprevedibile. La FC è caratterizzata, infatti, da un decorso a tratti imprevedibile e questo costringe continuamente i pazienti a fare i conti con l'indeterminatezza, l'insicurezza, l'incontrollabilità oltre che con una continua oscillazione emotiva molto intensa (Monti, Gobbi e Lupi, 2006). Il fatto che, ad oggi, non sia prevista alcuna terapia risolutiva costringe i pazienti e i familiari a fare i conti con il peso dell'inguaribilità della malattia. Vivere una malattia inguaribile vuol dire confrontarsi ogni giorno con l'idea della propria vulnerabilità e della propria mortalità, vuol dire accettare i propri limiti. Nessuno sviluppo è possibile se non si parte dall'accettazione della malattia come propria realtà di vita, con la quale fare i conti e con la quale vivere al meglio. Nonostante la gravità, la cronicità e l'inguaribilità, la Fibrosi Cistica è una malattia invisibile agli altri. La condizione è ambigua perché si è invisibilmente malati agli occhi degli altri e si deve perciò vivere una contrapposizione, spesso dolorosa, tra un'apparenza normale e le limitazioni che il soggetto affronta ogni giorno (Perobelli, 1995). Vivere con la FC vuol dire vivere in condizioni paradossali, che è di vita ma non di salute, che è di cura ma non di guarigione.

Eiser e Morse, nel 2001, hanno evidenziato come la qualità della vita del paziente affetto da malattia cronica può essere diversamente intesa dai genitori e dal figlio ma che spesso pazienti affetti da FC sembrano avere bassi livelli di psicopatologia (Blair et al., 1994), buone capacità resilienti e una qualità di vita non particolarmente compromessa (Epifanio et al., 2013). Una possibile interpretazione di questo risultato riguarda non tanto la gravità della patologia o la capacità del paziente di riconoscerne l'importanza, quanto invece il fatto che i pazienti fibrocistici, sin dal momento della diagnosi, sono costantemente seguiti dai Centri FC che, tra i vari servizi, offre anche un supporto psicologico.

4. La comunicazione della diagnosi

Il supporto psicologico offerto nei Centri FC accompagna i pazienti e le rispettive famiglie durante tutto il percorso di vita, a partire dalla comunicazione della diagnosi. Come precedentemente descritto, la diagnosi di FC avviene solitamente nel periodo perinatale o natale, attraverso gli opportuni accertamenti medici, dopo un breve periodo di incertezze ed ansia dovute o alle prime procedure d'informazione su neonati asintomatici, oppure a sintomi non collocati in un quadro patologico coerente (Festini, 2003). Purtroppo, però, la diagnosi può anche verificarsi tardivamente in età adulta in seguito a errori medici, falsi negativi, scarsa attenzione ai sintomi e false diagnosi. In questo caso la diagnosi di FC è accompagnata

da forti ambivalenze e contraddizioni in quanto rappresenta paradossalmente un sollievo, la tanto attesa risposta ad un lungo malessere e ad un lungo pellegrinare di specialista in specialista, ma dall'altro lato costringe il paziente a fare bruscamente i conti con sentimenti molto intensi come la paura e la rabbia accumulata negli anni, i rimpianti per le tante scelte non fatte e, nondimeno, l'angoscia di morte che improvvisamente comincia a essere avvertita come irrimediabilmente vicina (Furriolo, 2007). Indipendentemente da quando avvenga, la diagnosi di FC rappresenta comunque un momento molto delicato e, per questo, la sua comunicazione necessita di un supporto psicologico che, a seconda dell'età del soggetto, coinvolgerà prevalentemente o il paziente o la coppia genitoriale o il sistema famiglia. La comunicazione della diagnosi di una malattia così impegnativa che accorcia la vita può essere vissuta come un lutto (Festini, 2003) e quindi rappresenta uno dei momenti più critici dell'iter terapeutico e per queste ragioni essa può essere definita a tutti gli effetti un evento traumatico (Monti, Gobbi e Lupi, 2006). Oltre che dall'età del paziente e da altre variabili sociodemografiche, i vissuti psicologici associati alla comunicazione della diagnosi variano anche in base alla tipologia di esame diagnostico utilizzato. La diagnosi per screening neonatale o prenatale anticipa considerevolmente lo scenario d'intense angosce, rabbia e paura da parte delle figure genitoriali e questi vissuti influenzano, fino ad ostacolare a volte, l'instaurarsi di un importante scambio affettivo nella relazione genitori-figli (Monti, Gobbi e Lupi, 2006). Questa eventualità può far sì che i genitori limitino la socializzazione e lo sviluppo di competenze verso l'autonomia del figlio ostacolando la sua maturazione psicologica. Per la triade familiare si tratta di una vera e propria profezia di morte che inevitabilmente altera l'equilibrio psicologico interpersonale.

Inoltre, mentre da un lato la diagnosi prenatale ha permesso di ridurre il tasso di decessi prematuri dovuti alla mancata diagnosi, dall'altro lato il principale limite di questa tecnica è il problema dei falsi positivi, con tutti i vissuti psicologici ad essi associati (ibidem).

La diagnosi per sintomi, invece, è solitamente associata a vissuti psicologici di natura diversa. Essa avviene dopo un lungo periodo di stress, sofferenza e preoccupazioni e per questo motivo, in un primo momento, appare ai pazienti e ai familiari come il raggiungimento di un obiettivo, la meta di un percorso. L'ansia, dovuta all'incertezza del malessere, viene sostituita con la speranza e il sollievo di una diagnosi tanto ricercata che finalmente consente di dare un nome alla sofferenza. Molto presto, però, il "ritorno" alla realtà genera angoscia, sconforto e paura (Monti, Gobbi e Lupi, 2006) collegate ad una presa di consapevolezza delle caratteristiche devastanti della malattia, della prognosi infausta, della pesantezza delle terapie e dell'inguaribilità della malattia. Nella maggior parte dei casi la comunicazione della

diagnosi genera una regressione dei genitori e del bambino, una ridotta capacità cognitiva, shock emotivo e disperazione che possono manifestarsi con l'instaurarsi di una relazione genitori-figlio o esageratamente simbiotica e iperprotettiva (D'orazio e coll, 2009) o esageratamente fredda e distaccata. La natura genetica della malattia rende le reazioni genitoriali molto intense, esse sono caratterizzate da sentimenti d'inadeguatezza, senso di colpa, caduta dell'autostima e, spesso, anche da sentimenti depressivi (Monti, Gobbi e Lupi, 2006). L'impatto con la diagnosi, dal punto di vista temporale, racchiude sia la prima ospedalizzazione sia il primo rientro a casa (ibidem). Questo passaggio rappresenta un altro nuovo ostacolo per la famiglia che, dopo essere stata per lungo tempo concentrata sulla malattia, sugli esami medici e sull'apprendimento della terapia, comincia a fare i conti con la vita "normale", con una quotidianità che richiede una profonda riorganizzazione e di una nuova scansione spazio-temporale per fare spazio alle terapie necessarie. Questa riorganizzazione "domestica" molto spesso prevede la ristrutturazione dell'intera vita familiare, la redistribuzione dei compiti genitoriali e la comunicazione a fratelli e alla famiglia allargata (Furriolo, 2007). Molto spesso, infatti, la presenza di fratelli sani rende più complessa la gestione della malattia giacché i genitori, preoccupati per il figlio ammalato, potrebbero non accorgersi dei sentimenti di gelosia e invidia che la fratria manifesta nei confronti del fratello fibrocistico e delle attenzioni a lui rivolte. I fratelli sani possono provare risentimento, rabbia, e sentimenti contraddittori nei confronti del fratello ammalato. Solitamente esprimono ansia e preoccupazione per lo stato di salute del fratello ma anche invidia per le attenzioni genitoriali e senso di colpa per non avere ereditato la stessa malattia. In loro si alterna la paura e il desiderio di avere la malattia, e l'idea di essere cattivi per il fatto di provare sentimenti negativi verso il fratello più sfortunato (Monti, Gobbi e Lupi, 2006).

Anche la famiglia allargata può avere un ruolo fondamentale nella cura della FC in quanto può alleggerire e sostenere, laddove sia stata adeguatamente formata, la coppia genitoriale nei momenti più duri e faticosi. Ritornare a una vita normale ma consapevole della propria situazione è uno degli obiettivi centrali del supporto del paziente con FC, ma anche il più difficile. Per questo motivo le cure domiciliari rivestono un aspetto fondamentale delle attività assistenziali dirette al paziente; esse hanno lo scopo di rendere quanto più autonomo possibile il paziente nell'adeguata gestione della terapia dietetica e sostitutiva, della fisioterapia, della terapia venosa, dell'ossigenoterapia (Festini, 2003). L'assistenza domiciliare per il paziente con FC offre molti vantaggi perché, oltre a ridurre i ricoveri (abbassando così la spesa sanitaria), si riducono anche i costi sociali dovuti all'assenza dalle attività lavorative e di

studio del paziente e/o dei suoi familiari (ibidem) e favorisce l'autonomizzazione e la responsabilizzazione del paziente.

Se, come avviene nella maggior parte dei casi, la diagnosi è avvenuta nel periodo pre o perinatale, la famiglia si troverà ad affrontare un'altra importante comunicazione della diagnosi, forse la più difficile e delicata, che è quella rivolta al bambino stesso che, crescendo, comincia a fare domande e chiedere spiegazioni circa le terapie e le limitazioni a lui imposte. Il problema di "cosa dire della malattia al proprio figlio" è una questione che sin dalla diagnosi tormenta i genitori, combattuti tra il senso di protezione e la volontà di essere sinceri nei confronti del figlio. L'esperienza clinica dimostra che fare della malattia un tabù non facilita né la condizione medica né lo sviluppo psicologico del bambino né la relazione genitori-figlio. Spesso, infatti, il tentativo di nascondere la verità al bambino, nella speranza di proteggerlo, risulta fallimentare perché appesantisce i genitori che vivono la solitudine di aver mantenuto un segreto troppo pesante (D'orazio e coll, 2009), nega al bambino il diritto di essere riconosciuto come persona e disturba la relazione di autenticità tra genitori e bambino. Il silenzio e le informazioni frammentarie alimentano nel bambino malato l'angoscia dovuta sia alla mancanza d'informazioni sia alla produzione di fantasie, spesso negative e ansiogene, circa il proprio stato di salute. Al contrario, informare il bambino, prestare attenzione ai suoi dubbi e alle sue preoccupazioni significa renderlo partecipe della propria vita e responsabile del proprio comportamento, vuol dire non farlo sentire ingannato e favorire la sua adesione consapevole ai trattamenti (Senatore Pilleri e Oliverio Ferraris 1989).

5. Comportamenti di salute e adherence terapeutica in Fibrosi Cistica

Oltre alla comunicazione della diagnosi un aspetto molto importante è l'adesione alle terapie e la *compliance* dei pazienti affetti da FC.

Come precedentemente detto, le terapie mediche per la cura della Fibrosi Cistica si avvalgono di approcci terapeutici combinati attraverso l'integrazione di cure farmacologiche, fisioterapia respiratoria, assunzioni di enzimi, etc. Le terapie, quindi, risultano molto impegnative e occupano gran parte del quotidiano del paziente e, finché egli non diventa autonomo, anche dai suoi genitori (Eiser e coll. 1995). L'assistenza domiciliare ha permesso ai pazienti di adattare le terapie ai propri ritmi facilitando così quel processo di "normalizzazione" della vita di ogni giorno che possa portare ad un miglioramento della qualità di vita senza compromettere però l'efficacia del trattamento. Allo stesso tempo, però, le cure domiciliari pongono la famiglia di fronte al fatto che la malattia deve entrare a far

parte, in modo più o meno irruento, nella propria quotidianità e, a volte, i tempi di questo adattamento psicologico non coincidono con il tempo materiale di ritorno a casa. In alcuni casi, per esempio, succede che l'ambiente domestico venga paragonato a quello ospedaliero, determinando così un aumento considerevole dello stress familiare (Festini, 2003). Spesso tale situazione si verifica quando i genitori dei bambini ammalati si sentono costretti a modificare sensibilmente le loro abitudini in funzione delle terapie e della malattia del figlio. Per queste famiglie, paradossalmente, i ricoveri potrebbero sembrare più funzionali perché le cure ospedaliere solleverebbero i genitori dal peso di doversi prender cura personalmente del figlio e della malattia (ibidem). Inoltre, l'eccesso di responsabilità che si verifica con le cure domiciliari può facilitare, nei pazienti, comportamenti di non aderenza al regime terapeutico prescritto (Festini, 2003). A tutto questo si aggiungono anche le dinamiche istituzionali dell'organizzazione ospedaliera che, anche a causa di una ridotta disponibilità di posti letto, induce all'adesione dei regimi terapeutici domiciliari. Recentemente sono state anche sperimentate alcune applicazioni di telemedicina alle cure domiciliari. Si tratta della trasmissione telematica, 24 ore su 24, dei dati spirometrici e di ossimetria transcutanea dei pazienti dal loro domicilio al Centro FC. Quest'applicazione ha consentito di diagnosticare precocemente l'insorgere di riacutizzazioni respiratorie che quindi possono essere trattate tempestivamente, riducendo così il numero di ospedalizzazioni e il calo della funzionalità respiratoria (Festini, 2003). Tuttavia, anche nell'ambito di queste ultime innovazioni tecniche, che certamente facilitano e velocizzano le procedure mediche assistenziali, il rapporto medico-paziente e la *compliance* restano sempre aspetti centrali e determinanti nel decorso e nella gestione della malattia cronica.

Nel caso delle malattie croniche, come la Fibrosi Cistica, il problema della *compliance* o, meglio ancora, dell'*adherence* terapeutica è uno degli aspetti più importanti perché, com'è facile intuire, diventa cruciale per il mantenimento di un discreto stato di salute fisica nonché per la sopravvivenza stessa. L'adolescenza e l'inizio dell'età adulta, in particolare, sono un momento particolarmente difficile per coloro che devono sopportare il carico sia psicologico che pratico di una malattia cronica come la FC: molti aspetti della terapia possono divenire problematici e sarebbe importante promuovere l'autonomia nella gestione delle cure e la responsabilizzazione del giovane adulto con FC, oltre che offrire supporto e consigli ai genitori (Festini, 2003).

In uno studio di Ricker e coll (1998) si è evidenziato come uno dei fattori individuali maggiormente correlati con i comportamenti di *adherence* in FC sia l'autostima. Gli Autori hanno dimostrato, infatti, che bambini con una buona autostima rispondono meglio alle

terapie e sono più sensibili ai rinforzi per i comportamenti di adesione terapeutica. Al contrario una bassa stima delle proprie capacità, peggio se associata ad alti livelli di ansia, è correlata a comportamenti oppositivi e di non *adherence*.

Ma ci sono anche altri autori (Patterson e coll. 2008) secondo cui le variabili sociodemografiche possono avere una qualche influenza sui comportamenti di *adherence*. Secondo Patterson e coll. (2008), ad esempio, le ragazze avrebbero meno comportamenti di *adherence* e più episodi di disapprovazione delle terapie. Inoltre sembra che le ragazze manifestino maggiori tensioni e preoccupazioni, solo parzialmente giustificati da peggiori condizioni fisiche, ma che d'altro canto sarebbero più propense a cercare e richiedere aiuto psicologico. Nei ragazzi, invece, una migliore *adherence* è collegata a una maggiore autostima (ibidem). Di conseguenza, le donne hanno un'aspettativa di vita più bassa rispetto agli uomini perché i comportamenti di non osservanza dei protocolli medici, che riguardano soprattutto la fisioterapia toracica, vengono avvertiti come troppo impegnativi più dalle donne che dagli uomini (Gee e coll, 2003; Myers, 2009) e sembra emergere anche che le donne con FC abbiano una peggiore qualità di vita rispetto agli uomini con FC (Gee e coll. 2003). Gli studi sulle differenze di genere effettuati sulla popolazione con Fibrosi Cistica riflettono gli andamenti generali validi per tutte le malattie croniche secondo cui, come affermano alcuni autori (Ripamonti e Clerici, 2008), queste differenze sono riconducibili alla diversa qualità della vita tra i due sessi. Sembra che le donne, infatti, abbiano una peggiore qualità di vita a causa del maggiore stress derivante anche dall'essere impegnate sia nell'ambiente familiare che in quello lavorativo. Va sottolineato, però, che il lavoro salariato rappresenta un importante fattore protettivo rispetto alle condizioni di salute perché incide sul livello di autostima, sulle reti sociali e quindi sulle possibilità di supporto sociale (ibidem).

Un altro dato interessante riguarda la diversa incidenza di disturbi d'ansia e dell'umore tra i due sessi nettamente a sfavore del genere femminile comportando così una diversa percezione di salute e malattia rispetto al genere maschile. Infine, il fatto che, per questioni anche culturali, le donne abbiano sempre avuto più contatti con medici e personale sanitario rispetto agli uomini, testimonia come esse siano più capaci di esprimere malesseri e bisogni di cure, offrendo così un'ulteriore spiegazione alle differenze statisticamente significative tra i due generi nell'accesso alle cure mediche (Ripamonti e Clerici, 2008). Tuttavia, è importante aggiungere che per alcuni autori (Epker e Maddrey, 1998) la differente percezione di malattia tra il genere maschile e quello femminile vada al di là dei semplici stereotipi culturali giacché si manifesta anche in età infantile.

Oltre al genere, per alcuni autori (Ricker e coll., 1998; Zindani e coll., 2006) anche l'età deve essere presa in considerazione nell'analisi delle variabili sociodemografiche e, in particolare, essi dimostrarono che nel periodo infantile e adolescenziale ci sia una relazione inversa tra età e *adherence* suggerendo, quindi, che i bambini più piccoli aderiscano maggiormente alle prescrizioni mediche. A tal proposito altri Autori (Epker e Maddrey, 1998) hanno confermato tale evidenza dimostrando nei loro studi che pazienti più grandi avevano in media una peggiore qualità di vita.

Anche alcune variabili extraindividuali possono influenzare il comportamento di *compliance* dei pazienti, come il contesto sociale, il supporto familiare e amicale, il grado d'influenzabilità sociale, etc (ibidem).

Nel "contesto", per esempio, riscontriamo alcuni elementi di rischio e di protezione per i comportamenti di *adherence*. Tra questi ricordiamo la relazione medico-paziente, la qualità della relazione terapeutica e l'eventuale presenza di conflitti in questa (Pardo e Di Marco, 2004). Non a caso, infatti, un intervento che abbia l'obiettivo di promuovere l'*adherence* nei pazienti si deve focalizzare anche su questi aspetti della relazione terapeutica tra medico e paziente. Per quanto riguarda il contesto familiare, in una ricerca di Anthony e coll. (1999) è emerso che oltre a cause organiche, anche alcuni fattori psicosociali familiari influenzano l'*adherence* alle terapie nutrizionali e quindi lo stato di salute. In particolare, gli Autori dimostrano come siano tre i fattori familiari maggiormente predittivi di comportamenti di *adherence* alle terapie nutrizionali dei bambini affetti da FC: discrete conoscenze dei caregiver delle terapie nutrizionali, un buon funzionamento familiare⁴ e lo stato psicologico⁵ dei caregiver (Anthony e coll., 1999). Infatti, lo studio degli Autori dimostra come gli indici nutrizionali e quelli di crescita ponderale di 25 bambini con FC siano correlati alle variabili psicologiche sopra citate e in particolare a quelle che si riferiscono alla madre che, solitamente, è la principale figura di accudimento (Anthony e coll., 1999). Per questo motivo, per facilitare un adeguato svolgimento delle terapie in bambini con FC non si può prescindere da interventi che coinvolgono le figure genitoriali. Altri autori (Ward e coll., 2010), invece, si focalizzano più sui pazienti stessi, anche se ancora in età infantile, e per questo propongono l'utilizzo di interventi comportamentali, nello specifico le tecniche di esposizione graduale e desensibilizzazione sistematica, che sembrano avere successo nel ridurre i comportamenti di rischio e rinforzare quelli di salute legati alle terapie prescritte.

⁴ Per "buon funzionamento familiare" gli Autori intendono la capacità familiare di integrare le cure domiciliari alla propria routine domestiche e di fronteggiare con successo eventuali episodi problematici.

⁵ Per "stato psicologico" gli Autori intendono il benessere psicofisico delle principali figure di accudimento del bambino, l'eventuale presenza di tratti depressivi, il grado di autostima e self-efficacy.

Da una ricerca di Abbott, Hart e coll. (2008), condotta su un gruppo di pazienti adulti affetti da FC, è emerso che le strategie di *coping* sono dei fattori determinanti nella gestione della malattia cronica. Per *coping* si intende l'insieme delle strategie impiegate per affrontare situazioni minacciose, gli sforzi cognitivi e comportamentali mirati alla gestione di situazioni stressanti, che comportano la percezione di minaccia, perdita o sfida (Lazarus e Folkman, 1984), la risposta alle esperienze di stress, che nascono dagli ostacoli al raggiungimento degli obiettivi desiderati (o dall'evitamento di mete sgradevoli). Essi consistono negli sforzi per creare condizioni che permettano di diminuire la distanza rispetto agli obiettivi (o aumentarla in caso di mete sgradevoli) e per riuscire a rinunciare a progetti che si rivelano irrealizzabili. Uno stile di *coping* centrato sul problema, caratterizzato da ottimismo e positività, sembra essere predittivo di un buon adattamento alla malattia ed è, infatti, associato a migliori condizioni mediche generali. Al contrario, uno stile di *coping* centrato sulle emozioni, caratterizzato da evitamento, passività, pessimismo e ricerca estrema delle distrazioni, è considerato maladattivo e disfunzionale. Tuttavia, è importante sottolineare che le strategie di evitamento non sono di per sé disfunzionali in quanto permettono una risoluzione veloce, ma solo temporanea, di alcune situazioni problematiche (McWilliams, 1999). Dallo studio è emerso, infatti, che l'ottimismo è correlato positivamente con una buona qualità di vita mentre la ricerca di distrazioni e l'evitamento con una peggiore qualità di vita. Di conseguenza, diversi stili di *coping* sono associati a diverse percezioni della qualità di vita. In generale la popolazione FC sembra essere prevalentemente caratterizzata da ottimismo, da strategie di *coping* adattive e funzionali e da buone capacità di resilienza (Abbott, 2003). Ed è questo il motivo per cui- spiegano gli Autori- la qualità di vita dei pazienti con FC è solitamente buona e sono rari i casi in cui i pazienti riportano una QoL povera o patologica (Anderson e coll. 2001; Britto e coll., 2002). Un'ulteriore correlazione è stata fatta tra *coping*, *adherence* e stato di salute fisico (Abbott, Hart e coll., 2008) che, com'è facile intuire, sono direttamente proporzionali per cui strategie di *coping* adattive sono associate ad una buona *adherence* alle terapie e, quindi, ad un migliore stato di salute caratterizzato da minori ricadute, ospedalizzazioni o acutizzazioni. Inoltre, altri studi hanno dimostrato che, in media, la popolazione FC non è più esposta a rischio di disturbi psicopatologici rispetto alla popolazione generale (Anderson e coll. 2001).

6. Aspetti psicosociali della FC: inserimento scolastico/ lavorativo e diritti dei pazienti

I vissuti psicologici, o peggio psicopatologici, connessi alle patologie croniche e, nello specifico, alla Fibrosi Cistica possono essere più o meno visibili e riconoscibili. Ma, in realtà, ci sono anche degli aspetti più pratici e visibili che conseguono alla malattia che devono essere oggetto di attenzione clinica. Essi riguardano l'inserimento sociale, scolastico e lavorativo, la realizzazione personale e le scelte di vita dei pazienti affetti da FC. Questo, infatti, è un aspetto non meno importante di quello strettamente medico e sanitario o psicologico e per questo nei Centri FC, tra i vari servizi a disposizione dell'utenza, è possibile trovare anche la consulenza continua e costante di uno o più assistenti sociali che, insieme alla figura dello psicologo, si occupano degli aspetti psicosociali del paziente, della gestione della malattia, etc. La figura dell'assistente sociale, che affianca gli specialisti sanitari, ha il principale compito di informare e aggiornare i pazienti sui propri diritti in tema di tutela sociale e normativa vigente, aiutarli nelle problematiche relative alla gestione dell'impegno assistenziale e terapeutico, mediare i contatti con le associazioni, contribuire a un positivo inserimento scolastico/lavorativo del soggetto affetto da FC e, laddove necessario, prendere in carico le situazioni di disagio psicosociale attraverso la programmazione di piani individualizzati d'intervento (D'orazio e coll, 2009). Durante lo sviluppo e la crescita del bambino affetto da FC, innumerevoli sono gli aspetti psicosociali di cui tener conto. Poiché i bambini con FC non devono essere sottoposti ad alcuna limitazione scolastica, l'assistente sociale del Centro FC dovrebbe fornire agli insegnanti e alla scuola le informazioni e il supporto necessario per fare in modo che anche a scuola il bambino possa facilmente fare la fisioterapia o la terapia endovenosa, assumere enzimi pancreatici e gli integratori ai pasti. In questi casi è necessaria anche la collaborazione di uno o più infermieri nell'educazione degli insegnanti.

Durante l'adolescenza la frequenza scolastica può diventare più difficile a causa dei frequenti ricoveri e frequentemente si verifica la perdita di anni scolastici.

In questi casi è compito dell'assistente sociale delineare il miglior intervento possibile. A tale scopo, in alcuni Centri FC, esistono programmi specifici per l'inserimento scolastico dei bambini e adolescenti. Questi programmi prevedono incontri di sensibilizzazione al personale scolastico, all'inizio e durante ogni anno scolastico.

Incoraggiare la frequenza scolastica è di fondamentale importanza per evitare ritardi di apprendimento, sentimenti d'inferiorità rispetto ai coetanei e consentire al giovane paziente di avere la preparazione necessaria per entrare nel mondo del lavoro (Festini, 2003).

I risultati ottenuti da questo costante lavoro di attenzione sull'inserimento scolastico sono finora soddisfacenti, i dati ISTAT del 2006 riportano, infatti, dati molto importanti e

significativi rispetto al livello di scolarità dei pazienti adolescenti con FC: il livello d'istruzione di questi pazienti risulta essere addirittura più elevato rispetto alla media nazionale della popolazione generale.

Oltre che dai bambini e dagli adolescenti, la consulenza dell'assistente sociale è un servizio molto usato dall'utenza adulta che da questo riesce a trarre vantaggi e informazioni difficilmente reperibili in altro modo. Per questa utenza, uno degli aspetti più importanti del servizio è l'inserimento lavorativo e il mantenimento del posto di lavoro attraverso l'informazione sulla legislazione vigente. Il lavoro, infatti, costituisce un importante aspetto della vita di tutti gli individui, compreso il paziente con malattie croniche (Fogazza e coll, 2007). La possibilità di avere un lavoro, come impegno fisso e gratificante, ha un'influenza importante nel processo di adattamento psicosociale che non riguarda solo l'aspetto economico ma anche e soprattutto la possibilità di creare e mantenere relazioni, aumentare l'autostima, l'autonomia e l'indipendenza (ibidem). Gli studi in tal senso si sono occupati di indagare la funzione che i pazienti attribuiscono al lavoro, le eventuali difficoltà lavorative riscontrate e l'eventuale richiesta di agevolazioni e benefici legislativi.

7. Il supporto psicologico ai pazienti con Fibrosi Cistica

Il supporto psicologico, offerto anche nei Centri FC, inizia insieme al percorso diagnostico e continua per tutta la vita del paziente. L'intervento psicologico accompagna, quindi, l'individuo dalla nascita e ha come obiettivi il sostegno, il supporto e l'informazione per promuovere competenza e adattamento prima nei genitori poi nei pazienti stessi. Esso è fondamentale nella comunicazione della diagnosi, nei comportamenti e negli stili di vita terapeutici, in occasione di complicanze e ospedalizzazioni. Nei casi più gravi può divenire necessario perfino un vero e proprio intervento psicoterapico.

Esso avviene secondo le linee guida europee, spesso a prescindere dalla domanda del paziente. Le maggiori problematiche trattate riguardano i problemi legati alle varie fasi del ciclo di vita (scelta di studio, relazioni sociali-sentimentali- sessuali, progetto di famiglia, etc), gli eventuali disturbi alimentari, la sessualità e l'orientamento scolastico/lavorativo con gli adolescenti. Con gli adulti, invece, le tematiche più frequentemente affrontate riguardano la *non-compliance* e l'insorgenza di una sintomatologia ansioso-depressiva. Solitamente accade che questi problemi vengano denunciati dai medici del Centro. L'intervento psicologico avviene anche per fasi della malattia (diagnosi, terapie, riacutizzazioni, etc). Infatti, uno dei primi obiettivi dello psicologo nei reparti di FC, dopo la comunicazione della diagnosi, è

supportare il paziente durante le sue ospedalizzazioni e l'osservanza delle terapie necessarie. I principali obiettivi del supporto psicologico in un reparto di Fibrosi Cistica sono la facilitazione dei processi di adattamento alla diagnosi, la facilitazione del riconoscimento dei bisogni fisici e psicologici, promuovere e tendere a una qualità di vita quanto migliore possibile. Tutti questi aspetti richiedono il coinvolgimento sia dei pazienti che della famiglia (Davis Hilton, 1993).

Così come il decorso clinico varia da individuo a individuo e richiede terapie mediche personalizzate, allo stesso modo è necessario adattare il lavoro psicologico ai bisogni, alle esigenze e alle risorse del paziente. In tutti i casi, però, è comune il bisogno dei pazienti di essere ascoltati empaticamente e spesso anche di interventi psico - educazionali volti a diminuire l'angoscia, aumentare l'autostima e migliorare il funzionamento dell'intero nucleo familiare (Goldebeck e Bakka, 2001). Gli interventi psicodinamici restano, tuttavia, gli strumenti di lavoro privilegiati perché permettono la condivisione ed elaborazione di rappresentazioni, spesso angoscianti e ansiogene, della malattia. Come precedentemente accennato, il supporto psicologico offerto nei Centri FC si occupa anche di promuovere l'*adherence* dei pazienti con FC affinché il regime terapeutico possa essere seguito nel miglior modo possibile.

A tal proposito possono essere utilizzati vari approcci terapeutici. Ward e coll (2010) hanno proposto, per esempio, l'utilizzo di tecniche cognitivo-comportamentali, come la desensibilizzazione sistematica e l'esposizione graduale alle terapie, per il trattamento di comportamenti infantili (o adolescenziali) che ostacolano un adeguato svolgimento delle terapie mediche. Il metodo sperimentato dagli Autori parte dal presupposto che per promuovere l'*adherence* di bambini affetti da FC è necessaria l'estinzione di alcuni comportamenti oppositivi (pianto, urla e tentativi di fuga) che alcuni bambini spesso hanno durante le visite mediche, quando viene chiesto loro di eseguire alcuni trattamenti. In particolare, dopo aver analizzato attentamente la procedura terapeutica, si forniscono al bambino delle distrazioni usando delle attività a lui piacevoli, quindi si cerca di controllare l'attivazione emotiva inducendo uno stato di rilassamento e piacevolezza durante il quale si fa iniziare gradualmente lo svolgimento delle terapie mediche. A questo punto, i comportamenti di adesione alle terapie vengono efficacemente rinforzati mentre quelli di fuga ed evitanti anticipati e prevenuti (Ward e coll. 2010).

Sebbene tale strategia abbia un'efficacia dimostrata, non sono pochi i dubbi relativi alla generalizzazione di questo approccio terapeutico. L'approccio in questione, infatti, presenta diversi limiti dal momento che, per esempio, non tiene in considerazione il ruolo di fattori più

profondi associati all'accettazione e al fronteggiamento della malattia cronica, sia da parte del paziente che ne è affetto che dell'intero nucleo familiare. In questa direzione, come già accennato sopra, un aspetto interessante è la qualità della relazione madre-bambino da cui poi discende, secondo un modello teorico di tipo psicodinamico, anche la bontà dell'interazione alimentare madre-bambino.

CAPITOLO SECONDO

ATTACCAMENTO, COMPORTAMENTI ALIMENTARI E DISTRESS GENITORIALE IN FIBROSI CISTICA

La Fibrosi Cistica (FC), come abbondantemente trattato nel capitolo precedente, è una malattia genetica rara che compromette in maniera degenerativa il funzionamento delle ghiandole esocrine con gravi ripercussioni sul sistema polmonare e pancreatico. Tra le terapie raccomandate, quella nutrizionale rappresenta un aspetto essenziale nella cura della FC (Hammons et al. 2010), specie per la popolazione pediatrica. Gran parte della letteratura psicologica sulla FC ha focalizzato l'attenzione proprio sull'importanza del comportamento alimentare e dell'adesione alle terapie nutrizionali da parte dei piccoli pazienti, inevitabilmente associata alla qualità del funzionamento familiare (Wallander et al., 1995; Stark et al., 2000; Szyndler e coll., 2005). L'interazione alimentare riveste un ruolo fondamentale anche nel processo di maturazione psichica del bambino poiché questa riflette e si associa, soprattutto nei bambini piccoli, alla qualità della relazione madre-bambino (Chatoor, 1996). Per queste ragioni la qualità di questa dimensione esperienziale si pone come uno dei principali fattori capaci di influenzare il comportamento alimentare, l'adesione alle terapie e quindi la salute del bambino (Anthony e coll., 1999; Spieth et al., 2001). Date queste premesse lo studio delle variabili psicologiche associate allo stato di salute fisica del bambino non può prescindere dall'indagine del suo comportamento alimentare unitamente alla qualità della relazione che egli intrattiene con il suo caregiver.

Inoltre, essere genitore di un bambino con patologia cronica in generale, e con FC in particolare, significa confrontarsi con vissuti ed emozioni dolorosi, legati sia alla cronicità della malattia che alla sua natura ereditaria e degenerativa. Ciò espone il caregiver, e tutto il nucleo familiare, ad una condizione di distress psicologico superiore a quella di genitori di bambini in buona salute (Quittner & Eigen, 1992; Eiser et al., 1995) e può succedere che la malattia e le cure annesse abbiano un impatto considerevole sullo stato di salute psicofisico dei genitori e che questi tendano a riportare alti livelli di distress.

Alla luce di queste considerazioni, in questo capitolo tratteremo il ruolo dell'attaccamento e della qualità delle interazioni alimentari nella crescita psicofisica del bambino fibrocistico così come il distress genitoriale di coloro che si prendono cura dei bambini affetti da questa grave patologia cronica.

1. Breve storia della teoria dell'attaccamento

Il costrutto dell'attaccamento, divenuto ormai uno dei capisaldi della psicologia dinamica e della clinica dello sviluppo, nasce intorno agli anni '70 con Bowlby che per primo, nella sua trilogia "Attaccamento e perdita" (1969, 1973, 1980 cit. in Attili, 2007), mette in relazione le difficoltà emerse in età giovanile e adulta a possibili deprivazioni di cure materne e a condizioni di mancato adeguato *maternage* durante l'età infantile. Questo approccio di ricerca eziologica dei disturbi nervosi lo mise ben presto in contrapposizione con le teorie psicoanalitiche tradizionali le quali, fino a quel momento, avevano considerato le *fantasie infantili di tipo edipico, esito di meccanismi di proiezione e rimozione*, quali possibili "cause" delle nevrosi. Bowlby, infatti, con il suo pensiero si era contrapposto sia al narcisismo primario di teorizzazione freudiana sia alle concettualizzazioni kleiniane sulle relazioni oggettuali, ritenendo che nessuna delle due aveva adeguatamente considerato il bisogno di attaccamento come un legame psicologico e non solo come un istinto derivato dalla nutrizione o dalla sessualità infantile (Dazzi e Zavattini, 2011). Infatti, confutando allo stesso tempo la teoria pulsionale e il relativo modello idraulico del funzionamento psichico, Bowlby aveva affermato che "la fame di amore e vicinanza" si equivale a quello "di cibo" e, aggiunge, sono le caratteristiche reali e non fantasmatiche della precoce relazione madre-bambino a dover essere viste come potenziali responsabili dell'origine dei problemi mentali. In questo modo, molta attenzione egli dedicò, nello studio del funzionamento intrapsichico, all'ambiente esterno e alle sue modificazioni (Cena et al., 2010).

Le teorie etologiche legate alle scoperte sui comportamenti evoluzionistici animali di Darwin, quelle sull'imprinting di Lorenz, quelle sugli effetti della separazione nei macachi di Hinde e quelle di Harlow sul bisogno di contatto hanno avuto un'influenza determinante nello sviluppo della teoria bowlbiana dell'attaccamento.

Sulla base di queste considerazioni, Bowlby conì quindi il termine "attaccamento" *«per indicare quel pattern comportamentale che si basa sull'elicitare, o cercare, cure da parte di un qualcuno che si sente meno in grado di affrontare il mondo rispetto a qualcun altro cui indirizza le richieste»* (Bowlby, 1986 cit. in Attili, 2007). Con il termine coniato, l'Autore voleva indicare quindi quel particolare legame tra caregiver-bambino che, specie in condizioni minacciose e pericolose, permette al piccolo di cercare riparo, protezione e sicurezza nel contatto con la propria figura di accudimento, come succede tra le altre specie animali.

In questo modo, la relazione madre-bambino non deve essere più intesa in senso freudiano come la relazione prototipica che permette il soddisfacimento delle pulsioni primarie libidiche e di nutrimento, ma come effetto di un altro bisogno, altrettanto primario, del contatto in sé. Secondo Bowlby, infatti, il contatto in sé è un bisogno prioritario rispetto a quello relativo alla scarica della libido o a quello di essere alimentato e pulito, come confermano anche i contemporanei studi etologici (Attili, 2001).

Con la teoria dell'attaccamento, non solo la relazione madre-bambino perde la valenza "oggettuale" tipica della teorizzazione psicoanalitica, ma anche lo sviluppo della personalità viene interpretato in modo diverso. Essa non viene più intesa come un susseguirsi di stadi caratterizzanti lo sviluppo psico-sessuale quanto invece come l'esito di continui processi di interazione organismo-ambiente, l'esito dell'evoluzione biologica e dei lunghi processi psicologici di adattamento sui quali opera anche la selezione naturale. Dalle variegate predisposizioni genetiche e dalle diverse individuali sensibilità psichiche ai contesti ambientali, derivano quindi le differenze individuali, da intendere quindi come il diverso esito dell'incontro tra una mente, con la sua storia genetica, e un ambiente, fatto di relazioni ed esperienze. Da questo incontro deriva, inoltre, la strutturazione di *schemi cognitivi* individuali chiamati Modelli operativi Interni (MOI). I MOI si pongono come filtro e guida per le successive elaborazioni delle informazioni provenienti sia dal mondo intrapsichico che dall'ambiente esterno, riguardano la rappresentazione di Sé e dell'Altro e hanno l'obiettivo di permettere il migliore adattamento possibile all'ambiente. In questo processo di adattamento alla realtà esterna, la figura di accudimento rappresenta il principale promotore dello sviluppo, attraverso le sue azioni di cura e protezione.

Secondo questo modello, quindi, lo sviluppo di psicopatologie e di disturbi psichici possono essere associati ad esperienze di perdita, lutto e separazione dalla figura di accudimento, e non più intese come fissazioni/regressioni a stadi dello sviluppo (Lazzari, 2011). Un disadattamento all'ambiente può quindi manifestarsi o attraverso un'*eccessiva elicitazione del sistema di attaccamento* oppure attraverso una *disattivazione parziale o totale di esso*.

Grazie alla collaborazione con Mary Ainsworth presso la Tavistock Clinic di Londra, il Baltimore Longitudinal Project (1963-1978) e la Strange Situation, è stato possibile dimostrare come queste diverse traiettorie evolutive, alcune delle quali caratterizzate da importanti sofferenze psicologiche e psicopatologiche, siano da ricollegarsi a specifiche esperienze di attaccamento infantile, al punto da poter proporre una classificazione di queste tipologie relazionali. Infatti, sulla base della *sensibilità* (capacità materna di riconoscere i segnali del bambino) e della *responsività* materna (capacità della madre di rispondere con

prontezza ai segnali del bambino) e, sulla base delle diverse reazioni infantili alla separazione e alla riunione con la madre, sono state individuate quattro tipologie di legame di attaccamento: sicuro, ansioso-ambivalente resistente, ansioso evitante e insicuro disorganizzato (Attili, 2007).

Il bambino con attaccamento sicuro, che ha sperimentato una madre responsiva alle sue richieste e supportava nei momenti di stress, è capace di giocare ed esplorare l'ambiente sia in presenza che in assenza della madre sebbene in questa seconda situazione può mostrare segni di sconforto e pianto. In seguito alla separazione, il bambino si avvicina alla madre, la saluta, ha un comportamento affettuoso e si lascia consolare.

Il bambino con attaccamento di tipo ansioso ambivalente resistente ha sperimentato una madre dai comportamenti imprevedibili e non rispondenti alle esigenze del bambino, da esageratamente affettivo a completamente rifiutante. Il bambino si mantiene stretto alla madre se ella è presente, e mostra segni di sconforto, piange e non esplora l'ambiente in sua assenza. Alla riunione con lei, il bambino si avvicina alla madre per farsi consolare ma la allontana e la rifiuta contemporaneamente quando lei prova a prenderlo in braccio e, inoltre, mostra numerosi segni di rabbia e di inconsolabilità.

Il bambino con attaccamento di tipo ansioso evitante ha sperimentato, invece, una madre rifiutante e, per questo, appare sempre indifferente a lei, sia in sua presenza che in sua assenza. Il bambino con attaccamento evitante è spesso immerso nel gioco solitario e, alla riunione con la madre, non si avvicina a lei.

Infine, l'attaccamento di tipo insicuro disorganizzato, tipico in condizioni di maltrattamenti e abusi, si manifesta con sentimenti di intensa paura da parte del bambino. Alla separazione della madre, il bambino esplora l'ambiente circostante nel tentativo di cercare conforto nell'estraneo mentre, alla riunione con la madre, evita e resiste al contatto assumendo comportamenti di immobilità o eccessiva agitazione (Attili, 2007).

Le differenze individuali in questi differenti stili di attaccamento riflettono ruoli e strategie che i bambini apprendono e utilizzano nella espressione e regolazione delle emozioni, soprattutto di quelle negative e spiacevoli. Tali rappresentazioni vengono apprese attraverso l'esperienza delle risposte genitoriali, in particolar modo di quelle materne, agli eventi stressanti di vita e, come dimostrato da numerosi studi, ciò ha un ruolo considerevole nel funzionamento, attuale e futuro, del bambino. Infatti, da diversi studi è emerso che un attaccamento di tipo sicuro sia associato ad una migliore adattabilità del bambino, ad una maggiore reciprocità nelle relazioni familiari ed extrafamiliari, ad una migliore capacità di simbolizzazione e a maggiori competenze scolastiche (minore distraibilità, maggiore capacità

mnestiche, etc.) ed interpersonali (maggiore altruismo, senso dell'umor, etc.) rispetto a pattern di attaccamento di tipo insicuro solitamente associati a difficoltà emozionali e comportamentali.

2. Attaccamento ed età adulta

Per molto tempo si è parlato di attaccamento con esclusivo riferimento all'età infantile, riferendosi alla qualità delle precoci relazioni madre-bambino. Successivamente, con il diffondersi della psicologia del ciclo di vita, l'attenzione clinica e di ricerca si è concentrata su una prospettiva diacronica dell'individuo e ha iniziato ad occuparsi dell'attaccamento *in* età adulta e della relazione tra attaccamento infantile ed età adulta. In particolare, sono state sollevate alcune questioni importanti: come distinguere in età adulta l'attaccamento dagli altri sistemi motivazionali e relazionali? L'attaccamento è un costrutto stabile nel tempo? Ed infine, è possibile usare, per l'età adulta, la stessa classificazione dei pattern di attaccamento usata per l'infanzia?

Rispetto alla prima questione, possiamo sinteticamente dire che è necessario distinguere l'attaccamento dagli altri rapporti intimi significativi dal momento che essi possono essere considerati relazioni di "attaccamento" solo quando assumono per l'individuo il significato e la funzione di base sicura (Del Corno et al., 2007).

Relativamente al secondo interrogativo invece, si è sottolineato come in realtà la natura stabile dell'attaccamento era già insita nella formulazione originaria di tale costrutto: Ainsworth (1989) e Bowlby (1973) avevano infatti definito l'attaccamento come processo di adattamento con una proiezione nel tempo, sia presente che futuro, e lo stesso Bowlby, nel 1979, aveva affermato come esso sia presente nell'uomo "dalla culla alla tomba" (Dazzi e Zavattini, 2011). In particolare, sembra che siano essenzialmente due i fattori di continuità dell'attaccamento nel tempo: la stabilità dei MOI e dell'ambiente (Barone e Poltroneri, 2007). Già Bowlby (1973) aveva affermato come l'attaccamento sia fortemente influenzato dall'ambiente, non solo nei primi anni di vita ma anche successivamente, e poco dopo anche Winnicott (1975) affermò come l'unità (del bambino prima e dell'adulto dopo) non riguarda solo l'individuo bensì con una realtà più complessa che comprende ambiente e individuo. Ciò è evidente anche nelle precoci relazioni madre-bambino: il rapporto tra madre e bambino si mantiene asimmetrico durante l'infanzia del figlio per poi diventare sempre più simmetrico nell'età adulta e, in parte, anche nell'adolescenza, per poi tornare ad essere asimmetrico, ma

in una direzione opposta rispetto a quella precedente, quando i genitori diventano anziani (Barone e Poltroneri, 2007).

Relativamente, invece, alla specificità dei pattern di attaccamento in età adulta è stata innanzitutto formulata una differenziazione tra i legami instaurati con la figura di accudimento e l'attaccamento sentimentale e di coppia, sulla cui differenziazione si basano anche strumenti di valutazione dell'attaccamento classicamente inteso e quello romantico. Sono stati così ipotizzati quattro differenti stili di attaccamento: sicuro/autonomo, distanziante, preoccupato e irrisolto (Main e Goldwyn, 1994 cit. in Barone, Del Corno, 2007), sui quali si basa l'AAI (*Adult Attachment Interview*), principale strumento per la valutazione del pattern di attaccamento adulto. Successivamente, altre classificazioni hanno incluso lo stile di attaccamento *Fearful* (timoroso).

Un'altra peculiarità dell'attaccamento adulto, oggetto di numerosi studi in letteratura, riguarda la relazione tra precoci esperienze infantili di attaccamento e il rischio di sviluppi psicopatologici in età adulta. In particolare, sono state identificate forme di attaccamento patologico che si manifestano in problematiche di socializzazione in età adulta. Nel DSM tali situazioni vengono denominate "Disturbo reattivo dell'attaccamento" e di questo vengono distinte due forme: una *Inibita*, caratterizzata da un'incapacità a dare inizio alle interazioni o a rispondere ad esse in maniera adeguata, e una *Disinibita*, caratterizzata dalla tendenza a creare legami diffusi, ad una socievolezza indiscriminata e una mancanza di attaccamenti selettivi. In questo modo, i modelli di attaccamento insicuri possono essere considerati fattori di rischio aspecifici per lo sviluppo di quadri psicopatologici (Dazzi e Speranza, 2005).

Tuttavia, è importante sottolineare che la semplice dicotomia sicurezza/insicurezza dell'attaccamento non è sufficiente a predire gli sviluppi psicopatologici in età adulta (Pazzagli, 2011) e che, invece, si deve pensare a tale relazione in maniera multi-determinata e multi-dimensionale. In questo modo, secondo un modello dinamico più complesso, è possibile considerare il differente peso delle varie esperienze a cui la persona va incontro durante la crescita (Rutter, 2006).

3. La teoria dell'attaccamento oggi

Nel corso dello sviluppo storico e scientifico delle discipline psicologiche, il tema dell'attaccamento è stato spesso rivisitato e rimodulato. Infatti, dopo un'iniziale contrapposizione alle teorie psicoanalitiche ortodosse, la teoria dell'attaccamento è stata integrata e accorpata alle teorizzazioni psicodinamiche, nell'idea che i vari processi

motivazionali ed emozionali, tra cui anche quello dell'attaccamento, devono essere considerati alla base delle diverse modalità individuali di fronteggiamento degli eventi stressanti di vita.

Un contributo innovativo in tal senso è stato fornito da alcuni studi neuroscientifici che, attraverso le sempre più sofisticate tecniche di neuroimaging, hanno confermato l'ipotesi di modificazioni neuronali e sinaptiche in seguito ad esperienze relazionali importanti tra cui anche quella di attaccamento (Siegel, 2001). Il cervello, infatti, è un organo altamente plastico in grado di modificarsi e modularsi continuamente in relazione all'esperienza e la mente, in co-evoluzione e in funzionamento parallelo con il cervello, riesce a codificare simbolicamente l'esperienza, creando mappe di significati e gerarchie di valori che guidano il comportamento e costituiscono la peculiarità di ciascun individuo (Kandel et al., 2003). La mente avrebbe quindi il compito di gestire i collegamenti tra l'aspetto psichico e quello somatico e la qualità delle prime esperienze relazionali sembra avere un ruolo certo sullo sviluppo psico-biologico dell'individuo (Siegel, 2001). Successivi studi (Suter e Aagard-Tillery, 2009) hanno anche dimostrato come questo "dialogo" tra ambiente esterno e psiche non sia limitato solo alle prime fasi di vita ma rappresenti un importante aspetto del processo di adattamento durante tutto il ciclo vitale. Quindi, se da un lato la genetica determina la macromorfologia del cervello umano, dall'altro lato la micro-morfologia e la fisiologia, dal quale dipendono il numero di connessioni e le proliferazioni sinaptiche, sono strettamente connesse alle esperienze. Se ne deduce che è dall'esperienza, specie di tipo relazionale, che si origina la struttura della mente e che, in questo processo, i caregiver hanno un ruolo importantissimo nella modulazione di questa strutturazione (Cena et al., 2010). Per tutte queste ragioni, la teoria bowlbiana dell'attaccamento può essere oggi considerata un ponte tra il "biologico" e lo "psicologico", nella misura in cui i processi e le modalità di attaccamento al caregiver influenzano la struttura psichica del bambino nel suo sviluppo, la sua struttura cerebrale, la sua capacità di integrazione mentale e corporea tra cognizione e ambiente e la sua capacità di regolazione delle emozioni (Lazzari, 2011).

Inoltre, mentre nella teorizzazione tradizionale dell'attaccamento si faceva riferimento ad una valenza prevalentemente cognitiva, adesso si preferisce pensare che la qualità delle precoci relazioni madre-bambino, in termini proprio di qualità dell'attaccamento, permetta al bambino di «*internalizzare non tanto rappresentazioni come contenuti interiorizzati ma regole di funzionamento interattivo con gli altri e strategie nel trattare le emozioni*» (Dazzi e Zavattini, 2011, pp. 732-733).

Un ulteriore elemento di revisione del costrutto originale riguarda inoltre l'esclusività della madre come unica figura di riferimento nel processo di attaccamento infantile. Infatti, mentre inizialmente si faceva riferimento alle precoci relazioni tra madre e il bambino, da qualche anno si preferisce parlare di "attaccamenti multipli", nell'idea che sia possibile, in età adulta così come nell'infanzia, creare diverse relazioni di attaccamento con figure significative diverse dalla madre (padre, fratelli, nonni e perfino insegnanti). Ciò ha un'implicazione clinica non indifferente: le diverse relazioni di attaccamento potrebbero fungere da fattori di protezione (nel caso di attaccamenti sicuri) o di rischio (nel caso di attaccamenti insicuri) nello sviluppo dell'identità personale.

Una diversa lettura dell'attaccamento deriva dal contributo di Liotti, il quale, non solo ha ipotizzato di espandere l'approccio dell'attaccamento anche ad altri sistemi motivazionali interpersonali, specie a quelli su base innata (Liotti, 2001 cit. in Barone, Del Corno, 2007), ma ha anche proposto una rivalutazione dell'importanza della coscienza e della memoria del sistema di attaccamento. Secondo l'Autore, infatti, le modalità di funzionamento dell'attaccamento non devono essere pensate come meccanismi difensivi strutturali, innati e inconsci e la qualità della coscienza dipende dalla qualità delle prime relazioni di attaccamento più secondo una questione di traccia mnestica mantenuta e di dialettica organizzazione/disorganizzazione che di dinamica degli affetti (Liotti, 2001 cit. in Barone, Del Corno, 2007). In tale prospettiva, la dissociazione non deve essere più intesa solo come una difesa mentale, e quindi, come un meccanismo inconscio volto a proteggere da esperienze dolorose, ma anche come processo che si verifica in seguito ad esperienze precoci relazionali talmente contraddittorie da non poter essere integrate (ibidem).

A proposito di esperienze di attaccamento dissociative, C. Albasi nel 2006 ha fornito un contributo innovativo alla teoria dell'attaccamento proponendo la teorizzazione dei Modelli Operativi Interni Dissociati (MOID). Secondo questa teoria, la dissociazione, da intendersi come rottura delle potenziali connessioni tra i livelli di funzionamento impliciti e quelli espliciti, potrebbe interessare anche i pattern di attaccamento nella misura in cui viene meno l'integrazione tra le esperienze vissute. I MOID sono quindi da intendersi come processo, e non come contenuto, in una relazionalità traumatica.

Con il passare del tempo, il crescente interesse per la teoria dell'attaccamento e le sue continue rivisitazioni hanno trovato importanti applicazioni anche nella pratica psicoterapeutica. Già stesso Bowlby, nella sua teorizzazione originale, aveva affrontato l'argomento definendo lo psicoterapeuta un "base sicura", che permette cioè al paziente di esplorare i vari aspetti dolorosi della propria esistenza. Successivamente anche altri Autori, e

in particolare Wallin (2007 cit. in Muscetta, 2011), si sono occupati di tale questione definendo lo psicoterapeuta una vera e propria figura di attaccamento. Per questi motivi, è possibile oggi parlare di forme di psicoterapie basate sull'attaccamento, quali l'Attachment Informed (or Attachment Oriented) Psychotherapy e l'Attachment - based Psychotherapy (Obegi e Berant, 2009 cit. in Dazzi e Zavattini, 2011).

4. Il ruolo dell'attaccamento nel trattamento delle malattie croniche

Nella letteratura scientifica internazionale, la teoria dell'attaccamento è stata raramente applicata, in modo esplicito e diretto, al campo delle malattie croniche organiche. Solitamente, infatti, il tema della gestione di una malattia cronica organica viene empiricamente e teoricamente trattato attraverso i concetti di *coping* (Lazarus, 1966 cit. in Lazzari, 2011), *locus of control* (Rotter, 1975 cit. in Lazzari, 2011) ed autoefficacia (Bandura, 2000 cit. in Lazzari, 2011) che fanno più riferimento a concettualizzazioni di stampo cognitivo e comportamentale implicati nella gestione e nell'adattamento alla condizione patologica, nonché ai processi di *decision-making* (Briggs-Myers, 1962 cit. in Lazzari, 2011) e di pianificazione dei comportamenti di salute e di rischio.

La relazione tra attaccamento e malattie croniche, però, è più evidente di quanto si possa immaginare; basti pensare, per esempio, che una delle prime implicazioni della teoria bowlbiana dell'attaccamento è stata proprio quella di modificare le norme in merito alle visite genitoriali per i bambini ospedalizzati.

Infatti, la capacità individuale di adattamento e di autoregolazione di fronte agli eventi di vita stressanti (come per esempio una malattia cronica) risente fortemente della qualità delle relazioni infantili con le principali figure di accudimento dal momento che, come detto sopra, queste relazioni influenzano a più livelli le caratteristiche della struttura mentale individuale (Lazzari, 2011). Inoltre, sebbene da un lato la letteratura psicologica in tema di malattie croniche raramente aveva incluso lo studio dei modelli di attaccamento, dall'altro lato, lo studio dei pattern di attaccamento è avvenuto anche attraverso il coinvolgimento di campioni e gruppi "clinici", oltre che di quelli "normativi" riferiti alla popolazione generale, e ciò ha significativamente contribuito ad una maggiore comprensione dei modelli di sé e dell'altro.

Si deve anche aggiungere che, in linea con il trend degli studi sulle malattie croniche, il costrutto dell'attaccamento permette di ipotizzare un modello complesso di relazione tra gli

stili di attaccamento, regolazione affettiva, meccanismi di coping e comportamenti di malattia (Feeney, 2000).

La teoria dell'attaccamento può essere usata, quindi, come una "teoria ombrello" per lo studio dell'adattamento individuale alle malattie croniche sia perché attraverso lo studio dei diversi pattern di attaccamento è possibile spiegare come mai, a fronte della stessa malattia, un individuo riesca a reagire in modo resiliente mentre un altro assuma comportamenti e reazioni disadattivi; sia perché, come vuole la tradizionale teoria bolbwiana, l'attaccamento è un sistema motivazionale che si attiva proprio in condizioni di alto distress e disagio psicologico, quale può essere la presenza di una malattia cronica (Schmidt et al., 2002).

Gli stili di attaccamento possono essere pensati, quindi, come influenzanti il modo in cui un individuo presta attenzione agli eventi di vita stressanti, il modo in cui un individuo processa le informazioni ricevute e come utilizza le proprie risorse personali (Fuendeling, 1998). Per esempio, attaccamenti di tipo insicuro, probabilmente a causa di una deficitaria capacità di regolazione affettiva precocemente appresa, sembrano essere associati a modelli rigidi e poco adattivi di fronteggiamento degli eventi di vita stressanti (Spangler e Zimmermann, 1999).

Inoltre, in alcuni studi indaganti la natura psicogena di alcuni sintomi fisici non altrimenti giustificati, il pattern di attaccamento è stato considerato la variabile mediatrice tra suddetti sintomi e le condizioni di distress psicologico e psicopatologico (Taylor et al., 2000). Allo stesso modo, è stato dimostrato come non sia opportuno ipotizzare una relazione causale lineare tra pattern di attaccamento e strategie di coping nel fronteggiamento di una malattia cronica senza considerare l'influenza di altre variabili, quali ad esempio il tipo di patologia e la disabilità derivante da questa (Schmidt et al., 2002).

Tuttavia, resterebbe comunque una forte relazione tra gli stili di attaccamento e le strategie di coping nella misura in cui strategie di fronteggiamento della malattia caratterizzate da un'iperattivazione delle risorse personali, tipiche per esempio di un attaccamento di tipo ambivalente, possano portare ad una diversa gestione della malattia rispetto a strategie di fronteggiamento caratterizzate da un'ipoattivazione o de-attivazione delle risorse, tipiche invece di uno stile di attaccamento evitante. Analogamente, Mikail e colleghi (1994) hanno affermato che per comprendere come un individuo reagisca alla malattia cronica sia necessario considerare come gli eventi di vita, compresi quelli che interessano cambiamenti biologici, interagiscano sia con i fattori di vulnerabilità intrapsichica che con quelli ambientali. E, tra i primi, non possono non essere considerati i modelli operativi interni dell'attaccamento che, interessando la percezione di sé e degli altri, influenzano i meccanismi di coping e i sistemi di risposta allo stress.

In altre parole, possiamo affermare che la relazione tra attaccamento e salute, sia in età infantile che in età adulta, possa essere spiegata attraverso tre vie (Lazzari, 2011):

1. Una perturbazione del legame di attaccamento può associarsi ad un'alterata percezione e/o disregolazione dei processi fisiologici;
2. Un distanziamento, un'invasività o un evitamento nelle relazioni di attaccamento potrebbero essere associati ad un uso disfunzionale dei regolatori affettivi esterni e all'adozione di comportamenti a rischio;
3. Un pattern di attaccamento insicuro può portare ad un alterato uso dei fattori protettivi verso una condizione di salute.

Un ulteriore elemento che ci permette di comprendere meglio il ruolo dell'attaccamento nei contesti di malattie croniche riguarda la relazione medico-paziente: la qualità dell'attaccamento può essere considerata infatti un fattore precursore della qualità della relazione medico-paziente (Bennett et al., 2011).

In questo senso, un attaccamento di tipo sicuro sembrerebbe essere associato ad una migliore relazione medico-paziente e, quindi, ad una migliore alleanza terapeutica e una maggiore aderenza alle terapie prescritte. L'idea è che la capacità di potersi fidare dell'altro (oltre che di sé), tipico di un attaccamento di tipo sicuro, possa essere esteso anche alla relazione medico-paziente tale da permettere al paziente di intrattenere relazioni "sufficientemente sane" con chi si prende cura di lui e del suo corpo. In questo modo, il paziente con attaccamento sicuro, oltre ad essere maggiormente disponibile alla relazione con l'equipe medica e quindi più aderente alle terapie, riesce a fronteggiare meglio la malattia perché più capace di mobilitare le proprie risorse.

Al contrario, pazienti con pattern di attaccamento insicuro sembrano essere meno aderenti alle terapie, probabilmente perché – spiegano gli Autori- vivono in modo ansioso e preoccupante le relazioni interpersonali, comprese quella medico-paziente, e potrebbero sentirsi insoddisfatte se queste relazioni non rispondono alle loro aspettative (*ibidem*). Più nello specifico, è possibile vedere come pazienti con attaccamento preoccupato in un primo momento tendono ad idealizzare le figure professionali di cura e a svalutare sé stessi per poi provare profonda frustrazione e insoddisfazione nella relazione medico-paziente, fino al punto di sabotare i trattamenti, se il problema di salute persiste.

Pazienti con attaccamento ansioso-ambivalente, abituati a percepire gli eventi in modo esageratamente negativo gli eventi di vita, sembrano essere maggiormente propensi a focalizzarsi in modo esagerato ed esasperato sui sintomi del corpo e sui segni della patologia, prestando poca attenzione alle prescrizioni mediche.

Anche i pazienti con attaccamento di tipo distanziante risultano poco aderenti alle terapie ma le motivazioni sottostanti sono profondamente diverse. Infatti, individui con attaccamento distanziante tendono a rifiutare l'idea di aver bisogno di aiuto e mostrano ostilità verso le figure professionali che, infatti, consultano solo in casi estremi e rari. Pertanto, a causa di questa sfiducia nell'altro (medico), mostrano scarsa aderenza ai trattamenti di cura.

Infine, pazienti con attaccamento timoroso tendono a chiedere aiuto solo quando percepiscono di essere veramente molto in pericolo e assumono un atteggiamento di inconsolabile disperazione nei casi di complicanze e/o peggioramenti della malattie (Feeney, 2000). Queste riflessioni ci permettono di comprendere come l'ansia "per" e "nelle" relazioni, tipica di tutte le relazioni di attaccamento, rappresenti un fattore determinante anche nel rapporto che il paziente instaura con le figure mediche.

Inoltre, ciò dimostra che non basta basarsi sulla dicotomica attaccamento sicuro vs attaccamento insicuro dal momento che, come abbiamo visto, stili di attaccamento ansioso ed evitante, seppur entrambi caratterizzati da insicurezza, riconducono a comportamenti di malattia profondamente differenti. Infatti, è stato anche dimostrato come attaccamenti infantili di tipo insicuro siano associati a comportamenti genitoriali poco supportivi nei confronti della malattia del figlio tale per cui si verifica la paradossale situazione in cui bambini con una maggiore ansia da separazione hanno anche genitori meno propensi a fornire regolarmente rassicurazioni e attenzioni; in questo modo il distress e l'ansia da separazione non può che mantenersi o perfino aumentare (Feeney, 2000).

Inoltre, secondo un altro livello di interpretazione, è stato dimostrato che gli stati di attivazione che generalmente caratterizzano i comportamenti tipici dell'attaccamento insicuro sono associati a elevati livelli di cortisolo e altre alterazioni fisiologiche e biochimiche che, nel contesto di specifiche patologie croniche, possono compromettere ulteriormente i parametri fisici di malattia (Feeney, 2000). Nel 1998, Gunnar e colleghi avevano infatti dimostrato come la sicurezza dell'attaccamento rappresenti un fattore protettivo nell'iperattivazione dell'asse ipofisi-ipotalamo- surrene in risposta agli eventi stressanti. In questo modo, è possibile dedurre che l'insicurezza dell'attaccamento, specie in età evolutiva, possa rappresentare una condizione di vulnerabilità allo stress e, quindi, il terreno fertile per l'insorgere di disturbi psicopatologici.

Alla luce di queste considerazioni, non sorprendono i risultati di numerosi studi (Minde, 1999; Feeney, 2000; Cassibba et al., 2011) secondo cui la qualità delle relazioni primarie di bambini affetti da malattie croniche è maggiormente compromessa, in termini di pattern di attaccamento, rispetto a quelle di bambini "sani" determinando così un'alta incidenza di

attaccamento di tipo insicuro in gruppi clinici rispetto ai gruppi di bambini in buona salute. Inoltre, diverse evidenze (West et al., 1986; Ødegård, 2005) dimostrano che in bambini affetti da malattie croniche uno stile di attaccamento insicuro è spesso associato ad una peggiore condizione di salute.

Tuttavia, tali evidenze non possono essere assunti in modo assoluto dal momento che la letteratura scientifica in tal senso è contrastante, come dimostra la presenza di alcuni studi (Goldberg et al., 1990) secondo cui non esiste una differenza significativa tra gruppi clinici e gruppi di controllo in termini di qualità dell'attaccamento infantile; e di altri studi (Feeney e Ryan, 1994) secondo cui narrazioni retrospettive di eccessiva attenzione genitoriale nei confronti della malattia erano associate positivamente ad attaccamenti di tipo ansioso-ambivalente e negativamente a quello evitante.

Inoltre, sebbene questi studi abbiano arricchito la comprensione della relazione tra attaccamento e malattia cronica pediatrica, resta ancora poco chiara la direzione di questa relazione, perfino negli studi in cui tale relazione viene dimostrata.

Van IJzendoorn e colleghi (1992), in una attenta ma ormai datata meta-analisi circa gli studi empirici che si sono occupati di attaccamento in malattie croniche, avevano affermato che nella diade madre-bambino, se la madre soffre di qualche disturbo psichico, il bambino non sarà in grado di compensare le mancanze della madre; al contrario, se il bambino è affetto da qualche patologia, allora la madre dovrebbe avere le risorse necessarie per fronteggiare la situazione, anche per il figlio. In questo modo, è l'attaccamento materno ad indirizzare maggiormente quella che sarà la qualità della relazione diadica con il figlio; gli eventuali disturbi dell'attaccamento infantile potrebbero rappresentare delle deviazioni da questo processo, almeno nei termini di sicurezza *versus* insicurezza del pattern di attaccamento.

Successivamente, altri autori (Ødegård et al., 2005) hanno sostenuto che la qualità dell'attaccamento possa risentire, o addirittura essere compromessa, dalle prolungate ospedalizzazioni pediatriche che, in diverso modo, alterano la responsività genitoriale nei confronti del bambino affetto da una patologia cronica. È come se il distress psicologico cui sono sottoposti i genitori di bambini con malattie croniche possa contribuire all'alterazione della qualità dell'attaccamento infantile e/o genitoriale. Il quadro è anche aggravato dal fatto che l'insicurezza del legame di attaccamento sembra intaccare anche la capacità genitoriale di poter delegare la cura del figlio agli operatori sanitari durante le ospedalizzazioni oltre che quella di far introiettare nel bambino la disponibilità a fidarsi dell'altro (operatore) (ibidem).

Anche la trasmissione intergenerazionale del sistema dell'attaccamento, tipica delle famiglie "sane", può subire un'alterazione nel contesto delle malattie croniche: Cassibba e colleghi, nel

2011, hanno affermato infatti che l'evento-malattia può essere considerata una barriera a tale processo probabilmente perché altre variabili, riferite al supporto sociale, all'impatto della malattia e al benessere della coppia, possono avere un ruolo importante in questo processo di trasmissione (Cassibba et al., 2011).

È possibile ipotizzare quindi che la malattia cronica, per le sue caratteristiche e l'impegno gravoso richiesto, "stressi" il sistema di attaccamento fino al punto da precipitare in un'alterazione della qualità della relazione madre-bambino (Minde, 1999).

Tuttavia, è importante sottolineare che questi stessi studi hanno dimostrato come, di per sé, la diagnosi di malattia cronica non sia necessariamente associata ad una più bassa percentuale di attaccamento sicuro (van IJzendoorn et al., 1992) ma che, invece, si debba guardare a questa associazione tenendo in considerazione i precoci comportamenti infantili di malattia e la naturale influenza che le paure e i timori materni (riferiti alla malattia) hanno sulla qualità delle relazioni primarie con il figlio (Minde, 1999). Si può quindi concludere che la malattia rappresenti un fattore aspecifico di vulnerabilità dal momento che condiziona l'abilità individuale di stabilire e utilizzare risorse personali, familiari e sociali nel fronteggiamento degli eventi di vita stressanti.

Attualmente, uno dei maggiori settori di applicazione dell'attaccamento, specie nel settore delle malattie croniche, è quello dei disturbi del comportamento alimentare, sia in età adulta che infantile. Infatti, la qualità della relazione madre-bambino, specie nei bambini più piccoli, è notevolmente associata alla bontà dell'interazione alimentare che, infatti, può essere considerata la naturale espressione del tipo di attaccamento che il bambino instaura con il proprio caregiver (Chatoor, 1996; Quagliata, 2002).

5. Relazione madre-bambino e interazione alimentare

Oggi noi sappiamo che l'alimentazione non riguarda solo la mera assunzione di sostanze utili al benessere fisico e/o all'accrescimento ponderale, né attiene esclusivamente alle caratteristiche di commestibilità e di apporto nutritivo del cibo (Bruch, 1977). L'alimentazione, infatti, è un'esperienza relazionale intensa e significativa e proprio per questo, in psicologia dinamica, si preferisce parlare di "interazione alimentare" invece che di "alimentazione".

I primi a riconoscere l'importanza psicologica e relazionale dell'alimentazione furono i pionieri della psicoanalisi infantile che negli ultimi decenni hanno sempre più spostato

l'attenzione dal ruolo delle pulsioni orali a quello delle relazioni oggettuali; per gli psicoanalisti «è stato chiaro che il modo in cui il bambino si sviluppa dipende in buona parte dall'insieme delle cure che riceve durante l'infanzia e non dalla sola relazione nutritiva» (Anzieu, 2005 in Quagliata, 2002).

Infatti, il modo in cui un bambino viene nutrito e curato ha un profondo effetto sulle sue fantasie e su come esse si sviluppano. Queste fantasie, di tipo inconscio, sono rappresentazioni che si formano nella mente del bambino come effetto della propria attività istintuale e del contatto con l'ambiente; sono costruite essenzialmente sugli impulsi orali e connesse strettamente all'esperienza del "mettere le cose dentro", caratteristica della relazione alimentare (Isaacs, 1948).

In particolare, durante l'allattamento, che rappresenta la prima forma di interazione alimentare e anche il primo veicolo dell'attaccamento libidico alla madre, si incontrano due flussi (del latte), quello che ha a che fare con il "dare" della madre, e quello "della suzione" che ha a che fare con il "prendere/ricevere" del bambino. Quando questi due flussi si scontrano e non raggiungono un ritmo armonico può insorgere, sia nel bambino che nella madre, una profonda frustrazione (Meltzer, 1986). Nel bambino tale frustrazione si può manifestare attraverso sintomi alimentari di rifiuto o di ricerca incontrollata del cibo, che diventano quindi il modo per esprimere la propria ostilità e aggressività nei confronti della madre.

Affinché invece si instauri un'interazione alimentare sana, è necessario da un lato che la madre sappia rispondere ai segnali del bambino (capacità materna di *sensitivity*) e dall'altro che il bambino riesca a tollerare la frustrazione dell'attesa del cibo/latte (Ainsworth, 1988 in Lucarelli, 2001). Quando ciò si verifica, il bambino sarà capace di introiettare una figura sicura di attaccamento che diviene per lui una fonte interna di "nutrimento" per la mente a cui poter ricorrere in assenza dell'oggetto- seno reale. Queste acquisizioni, che discendono quindi dalla qualità delle prime esperienze di allattamento e svezzamento, sono una conquista importante per il bambino poiché danno avvio ad un processo di separazione del bambino dalla madre da cui poi deriva un sano sviluppo emotivo e mentale del bambino.

Anche Bion, nel 1962, ha affrontato la relazione tra sviluppo mentale del bambino e interazione alimentare. L'Autore ha infatti proposto un parallelismo tra i meccanismi che regolano l'attività della mente e quelli dell'apparato digerente, suggerendo come i processi di proiezione/introiezione della mente possano essere paragonati a quelli di evacuazione/assimilazione del cibo. Nel bambino, infatti, la mente si struttura secondo modalità che, mutate dal corpo e in particolare dall'apparato digerente, consistono

fondamentalmente nel trattenere ciò che è utile ed espellere ciò che è dannoso per la sopravvivenza (ibidem). In altre parole, la mente metabolizza le esperienze sensoriali ed emotive così come il corpo metabolizza il cibo.

Secondo questa prospettiva, quindi, il seno materno non offre al bambino solo il latte ma anche senso di sicurezza, calore, benessere e può essere quindi parzialmente paragonato all'“amore” della madre, dal momento che entrambi (latte e amore) “nutrono” il corpo e la mente del bambino. Infatti, così come quando manca il latte si possono verificare nel bambino disturbi digestivi, allo stesso modo, se viene a mancare l'amore, si possono verificare disturbi emotivi.

Inoltre, secondo Bion, nutrire è anche una metafora della capacità di attribuire un significato ai pensieri rudimentali del bambino: durante l'interazione alimentare, infatti, la madre svolge la capacità di *reverie*, fattore della funzione alfa, grazie al quale riesce a mentalizzare gli stati psichici grezzi del bambino e a restituirglieli in forma elaborata, “digerita”, contribuendo così alla formazione del pensiero (ibidem). Durante questo processo di metabolizzazione mentale, che consiste nell'attribuire significati all'esperienze vissute, la madre ha un ruolo estremamente significativo. Ella, infatti, non solo alimenta il corpo del bambino fornendo cibo per lui digeribile, ma anche lo nutre da un punto di vista psichico fungendo da “*regolatore dell'equilibrio psicosomatico*” del bambino (Kreiser, 1985 cit. in Quagliata 2002) e offrendogli “in prestito” la sua capacità per pensare (Bion, 1962; Caccia, 2002). A tal proposito, Winnicott, nel 1975, definirà il neonato come un'unità psicosomatica, a dimostrazione di come nel bambino, più che nell'adulto, non sia pensabile la scissione tra la psiche e il soma né tantomeno tra il nutrimento del corpo e quello della mente.

Un altro contributo significativo in questa direzione proviene dal filone di ricerca dell'*Infant Research* che, integrando la prospettiva psicoanalitica con quella della psicologia evolutiva, ha evidenziato la centralità delle (micro)interazioni madre-bambino, anche durante i pasti, nella costituzione dello sviluppo psicofisico dell'infante (Stern, 1985). A differenza delle tradizionali teorie psicoanalitiche, questa prospettiva rivaluta le precoci caratteristiche infantili e sostiene che il bambino, sin dai primissimi giorni di vita, possiede delle sorprendenti capacità di interazioni e relazione. Per esempio, durante l'alimentazione, che rappresenta la prima attività sociale ricorrente, il bambino è nelle migliori condizioni – anche fisiche relative alla distanza con gli altri significativi- per incontrare un'ampia varietà di stimoli umani (Lucarelli, 2001) ed è durante questa attività che il bambino comincia ad apprendere a regolare il proprio comportamento in funzione dell'Altro.

Si viene a creare quello che Kennel e colleghi (1979) avevano precedentemente chiamato “*ritmo reciprocamente condiviso*”, cioè un ritmo che scandisce il tempo delle interazioni, alimentari e non solo, e che viene caratterizzato dalla capacità di saper aspettare i tempi dell’altro secondo un’alternanza dei turni (*turn-taking*) (Kaye, 1982; Schaffer, 1996 cit. Ammaniti et al., 2006). La diadicità del rapporto alimentare è stata fortemente evidenziata anche da Sander (1988) secondo cui attraverso il rapporto con l’altro, caregiver e bambino imparano ad autoregolare i propri stati interni e a regolare interattivamente gli stati dell’altro (Ammaniti et al., 2006).

In definitiva, quindi, l’alimentazione infantile rappresenta un’attività vitale per lo sviluppo della reciprocità della relazione madre-bambino (Stern, 1985, 1996 cit. in Ammaniti et al., 2006): le prime esperienze psichiche derivano dai potenti e variegati stimoli della nascita e dalla iniziale introduzione ed espulsione di aria, seguiti dall’allattamento. In particolare, l’allattamento rappresenta la prima situazione in cui le menti e i corpi della madre e del bambino si incontrano, per questo motivo un buon rapporto alimentare è spesso la naturale espressione di un sano rapporto tra madre e bambino, la base per un sano sviluppo psicofisico del bambino; al contrario, difficoltà ad alimentarsi si presentano spesso come indice di un problema o di una difficoltà relazionale tra i due (Ammaniti, 2001).

Sulla base di ciò, per esempio, la tendenza ad esplorare nuovi cibi rimanderebbe alla tendenza del bambino ad affrontare nuove esperienze, all’esplorazione del non-noto che, però, è possibile solo se il bambino ha stabilito un legame di fiducia e di dipendenza con un oggetto protettivo tale per cui tutto ciò che è diverso e sconosciuto non viene percepito come minaccioso o pericoloso (Quagliata, 2002). Il momento del pasto diventa, quindi, il campo privilegiato dove il bambino può esercitare il proprio controllo sull’oggetto materno e lo stesso si può dire, in una prospettiva bidirezionale, per la madre nei confronti del bambino (ibidem).

Alla luce di queste considerazioni, la fame assume quindi diversi significati: fame di imparare, fame di affetto, di comprensione, di vita, e il rapporto alimentare diventa anche il mezzo, per il bambino, attraverso il quale scoprire il proprio bisogno di essere compreso, amato, protetto. Si tratta quindi di una sorta di apprendimento, sia di acquisizioni specifiche che della conoscenza di sé.

La responsività alla sazietà di un bambino inoltre, sembra essere particolarmente associata alla disinibizione genitoriale: genitori più disinibiti, cioè meno controllanti e controllati, tendono ad avere bambini il cui appetito è difficile da placare (Birch e Sullivan, 1991).

In conclusione, quindi, l'alimentazione può essere definita come la prima forma di dialogo madre-bambino oltre che un aspetto essenziale nell'accudimento e nella cura dei figli (Lucarelli, 2001), non solo per la crescita fisica, ma anche per il "nutrimento e lo scambio affettivo" che contribuisce alla costruzione di un saldo legame di attaccamento. Lo sviluppo psicologico di ogni soggetto percorre anche i simboli che circondano l'atto del nutrire, poiché in esso si concentrano buona parte delle cure materne e genitoriali che trascendono la mera nutrizione.

In questa prospettiva psicodinamica, stili alimentari disfunzionali così come veri e propri disturbi del comportamento alimentare non possono che essere interpretati secondo un'ottica relazionale che considera il sintomo alimentare come il segnale di un problema dell'interazione madre-bambino.

6. Stili alimentari e disturbi del comportamento alimentare infantile

Le disfunzioni del comportamento alimentare durante l'infanzia sono molto frequenti, alcune volte si tratta di alterazioni solo transitorie, connesse a determinati periodi del ciclo di vita del bambino e della famiglia, altre volte di veri e propri disturbi del comportamento alimentare. Entrambi le condizioni meritano un'attenzione clinica particolare dal momento che anche gli stili alimentari disfunzionali, e non solo i disturbi del comportamento alimentare, contribuiscono in modo considerevole nel determinarsi delle condizioni di sottopeso (Marchi e Cohen, 1990) e di sovrappeso (Barkeling, Ekman e Rosnesr, 1992).

Spesso i primi a dare importanza a questo aspetto della vita di un bambino sono proprio i genitori (e a volte anche le insegnanti) che lamentano quanto poco mangi il figlio, quanto sia difficile convincerlo a mangiare, fargli seguire una dieta salutare o ampliare la varietà dei cibi assunti (Rydell, Dahl e Sundelin, 1995).

Questo quadro clinico, definito da Ramsay e colleghi (1999) "*feeding skills disorders*" (disturbo delle abilità alimentare), può insorgere in età molto precoce (primi mesi di vita) e riguarda fondamentalmente una ipereccitabilità e iperirritabilità del bambino in presenza del cibo. La restrittività degli stili alimentari è una caratteristica molto frequente in questi bambini che, infatti vengono anche chiamati *fussy eaters* o *picky eaters* (letteralmente mangiatori schizzinosi). Essi tendono a mangiare poco e lentamente e ad essere poco interessati al cibo; questa caratteristica è spesso associata al fallimento di un sviluppo armonico del bambino (Skinner e coll. 1999).

Questi bambini tendono a rifiutare il cibo, in generale o qualcuno in particolare, e ciò può rappresentare un tentativo estremo per segnalare una difficoltà nell'operare quella scissione primaria tra esperienze buone e cattive e differenziare quindi ciò che nutre da ciò che distrugge (Quagliata, 2002). Già Anna Freud, nel 1946, aveva affermato che spesso il rifiuto del cibo non dovrebbe essere scambiato per perdita dell'appetito ma quanto per il rifiuto di quanto il cibo simboleggia, cioè la madre.

In questo senso, l'ambivalenza verso la madre potrebbe essere manifestata attraverso una fluttuazione tra eccessivo mangiare e rifiuto del cibo, così come l'ondeggiamento tra i sensi di colpa verso la madre e l'incapacità di godere del cibo, tra l'ostinazione e l'ostilità della madre e la lotta contro l'essere nutriti (Quagliata, 2002). Di fronte ad un bambino che rifiuta il cibo, le reazioni materne possono essere molteplici ma sicuramente la più diffusa è quella di forzare l'alimentazione. Spesso, durante i pasti è possibile assistere a comportamenti genitoriali intrusivi come l'interruzione delle attività del bambino, continue sollecitazioni e rimproveri che denotano un tono emotivo negativo (Stein et al, 2002). Tuttavia, questo equivale spesso ad una mancata considerazione dei segnali del bambino (scarsa sensitivity) e ad una privazione del contenimento tanto atteso dal bambino. Le reazioni genitoriali di esaurimento emotivo possono realmente interferire nel rapporto con il bambino che, in preda alle sue preoccupazioni irrisolte, sente il bisogno di ricorrere a forme estreme di comunicazione (vomito) dal momento che i suoi segnali più sottili non vengono colti. Secondo la letteratura psicoanalitica, il vomito può essere considerato come il bisogno inconscio di liberarsi dalle cose cattive o come il bisogno di controllare qualcosa di angosciante proveniente dall'esterno (comportamenti della madre, per esempi) o, peggio ancora, dall'interno (Winnicott, 1975).

In alcuni casi capita che il genitore nutra il bambino mentre è assopito o distratto, alimentandolo senza badare alle sue esigenze e ai suoi bisogni di pause. In questi casi, il cibo non viene caricato di significato contenitivo e della capacità di esplorare e codificare i segnali del bambino ma anzi rappresenta un elemento contrario al contenimento, un'offerta contraddittoria di indisponibilità. Ciò che spinge una madre a far questo può essere o il malessere del figlio o la sua stessa angoscia, che ella stessa può sentire difficile da contenere e pensare (Pinheiro, 2002). In realtà, si tratta di un'*azione* che si sostituisce ad un *pensiero* (*ibidem*) e il cibo viene offerto come ricompensa o gratificazione, rischiando di creare confusione, o non contribuire alla distinzione, tra i bisogni fisiologici e quelli psicologici ed emotivi (Bruch, 1977).

Alcuni bambini possono riportare difficoltà di masticazione. In generale, l'eccessiva sensibilità del bambino alla consistenza del cibo e/o alla sua temperatura, spesso accompagna

il cambiamento nella percezione della distanza dalla madre che il bambino tollera a fatica. Con il rifiuto dei cibi solidi, il bambino tenta di impedire alla madre di uscire dal proprio campo, compreso quello visivo. Tuttavia, questo comportamento infantile potrebbe essere anche alimentato dalla madre con le sue esperienze dolorose non elaborate. Rifiutandosi di mordere, il bambino sembra voler allontanare quei sentimenti ostili che non riesce ad elaborare. Solo quando sarà in grado di mantenere un oggetto interno buono al riparo dai suoi attacchi immaginari potrà essere restaurata l'attività del mordere (Quagliata, 2002).

Anche una durata prolungata del pasto è un aspetto molto critico nella interazione alimentare madre-bambino. La lentezza durante i pasti può essere connesso sia ad una difficoltà di masticazione, suzione, deglutizione e respirazione (Selley et al., 1990 in Lucarelli, 2001) sia ad una mancata negoziazione del ritmo tra madre e bambino e ad un'alterazione dei turni (*turn taking*) nelle interazioni alimentari (Schaffer, 1996) che, non essendo armonici, non rendono fluida l'interazione alimentare. La durata del pasto è strettamente connessa anche con la responsività alla sazietà del bambino. Una difficile regolazione dell'appetito è un fenomeno molto frequente nei bambini e si configura come una caratteristica individuale del bambino spesso permanente. Alcuni bambini non mostrano mai appetito, come se non provassero il normale desiderio del cibo. Non hanno un cibo preferito/desiderato, gradiscono un tipo particolare di cibo ma ne fanno volentieri a meno, preferiscono sempre il gioco al cibo e il loro interesse è sempre altrove (Winnicott, 1975).

Nel momento in cui tali difficoltà alimentari infantili diventano pervasive e permanenti e hanno delle serie ripercussioni sullo stato fisico del bambino, non si può più parlare di stili alimentari disfunzionali ma quanto di disturbi del comportamento alimentare.

Sebbene condizioni di malnutrizione infantile non conducano necessariamente all'anoressia nervosa adolescenziale (Quagliata, 2002), il lavoro clinico di autorevoli esperti (Bruch, 1977) ha dimostrato come le difficoltà alimentari in età infantile giochino un ruolo importante nella storia delle persone affette da disturbi del comportamento alimentare, specie dell'anoressia, prefigurandosi cioè come fattori di rischio per lo svilupparsi di questi disturbi.

Secondo una classificazione nosografica- descrittiva, i disturbi dell'Alimentazione propriamente detti sono caratterizzati da una considerevole alterazione del comportamento alimentare. Il DSM IV TR, in particolare, prevede due tipi di disturbi alimentari: l'Anoressia Nervosa (AN) e la Bulimia Nervosa (BN), entrambe caratterizzate da un'alterata percezione del peso e della propria immagine corporea tale da indurre alla ricerca spasmodica della magrezza o della presunta tale. Il soggetto anoressico rifiuta di mantenere il peso corporeo al di sopra del minimo normale, mentre il soggetto bulimico ricorre a frequenti episodi di

"abbuffate", seguiti dall'adozione di mezzi inappropriati per controllare il peso, come il vomito autoindotto, l'uso di lassativi, diuretici, o altri farmaci, il digiuno e l'attività fisica praticata in maniera eccessiva. I Disturbi dell'Alimentazione che non soddisfano pienamente i criteri dell'AN o della BN vengono attualmente classificati, secondo il DSM IV TR (2000), come Disturbi dell'Alimentazione Non Altrimenti Specificati (Disturbi dell'Alimentazione NAS). Tuttavia, poiché nella pratica clinica si è riscontrato un tasso molto alto di diagnosi di NAS, si è pensato di apportare alcune modifiche a questa categorizzazione. Infatti, nel DSM V (pubblicato in America nel 2013 e in corso di traduzione in Italia), la classe dei disturbi alimentari, che verrà rinominata "*Feeding and eating disorders*", annovera, accanto all'anoressia e alla bulimia, anche altri disturbi:

- il disturbo pica (consumo di sostanze non commestibili) e il disturbo da ruminazione (il rigurgito di sostanza ingerite), attualmente presenti solo nella sezione per l'infanzia e la prima fanciullezza;
- l'avoidant/restrictive food intake disorder (mancanza di interesse per l'ingestione sufficiente di cibo);
- il binge eating disorder (disurbo da abbuffate).

Esisterà, inoltre, un'ulteriore classe, denominata "*Other specified feeding or eating disorders*" che raggrupperà altri sindromi come il *purging disorder* (caratterizzate da condotte eliminative in assenza di abbuffate) o la *night eating syndrome* (alimentazione notturna eccessiva e/o disordinata).

La semplice obesità, che nella Classificazione Internazionale delle Malattie (ICD) è inclusa tra le condizioni mediche generali, non compare nel DSM-IV-TR dal momento che non è stata confermata l'associazione con qualche sindrome o sintomo psicologico o comportamentale. Tuttavia, quando vi sono prove che qualche fattore psicologico abbia un ruolo nell'eziologia o nel decorso di un caso particolare di obesità, questo può essere indicato registrando i Fattori Psicologici che Influenzano le Condizioni Mediche.

Per quanto riguarda l'età dello sviluppo, l'attuale DSM IV TR propone una sezione dedicata alla prima infanzia, denominata "Disturbi della Nutrizione e dell'Alimentazione dell'Infanzia o della Prima Fanciullezza" (APA, 1994), all'interno della quale è possibile trovare, come accennato prima, il disturbo Pica, il disturbo di ruminazione e il disturbo della Nutrizione dell'Infanzia o della Prima Fanciullezza.

Secondo la classificazione 0-3, sistema di classificazione specificatamente rivolto alla fascia di età 0-3 anni, il disturbo dell'alimentazione viene definito come la difficoltà a

stabilire pattern regolari di alimentazione con un'adeguata immissione di cibo e la difficoltà a regolare la propria alimentazione con gli stati fisiologici di fame/sazietà. All'interno di questa categoria rientrano il disturbo dell'anoressia infantile, il disturbo della difficoltà di accrescimento non organica e l'obesità infantile (National Center For Clinical Infants Programs, 1994).

Inoltre, insieme ai sistemi di classificazione psichiatrica, altri paradigmi di categorizzazione si sono occupati di disturbi del comportamento alimentare.

Il PDM (Manuale Diagnostico Psicodinamico) include nell'asse IEC (Classificazione dei disturbi mentali e dello sviluppo in neonati e bambini piccoli) i disturbi dell'alimentazione evidenziando come le interazioni tra bambino e caregiver giochino un ruolo significativo nel disturbo dell'alimentazione. Gli Autori aggiungono anche che, spesso, la salute e il peso di un bambino sono indici di una "buona genitorialità" e, per questo, alterazioni del comportamento alimentare possono rappresentare per i genitori una fonte di stress e preoccupazione. Inoltre, l'assenza di pattern alimentari adeguati, che può coincidere con momenti critici della storia familiare, può alterare lo sviluppo bio-psico-sociale del bambino. La comprensione psicodinamica dei disturbi del comportamento alimentare proposta dal manuale PDM fa riferimento al concetto di Sé che in questi pazienti sembra essere alterato e ad una relazione disturbata tra infante e madre (Bruch, 1977), a difficoltà emotive, relazionali e comunicative con le figure di accudimento (Pinheiro, 2002). Nella letteratura psicoanalitica, infatti, è possibile riscontrare un'associazione tra i disturbi dell'"appetito" e le malattie psichiatriche o, ancora, una continuità clinica tra i disturbi dell'alimentazione che si manifestano in infanzia, in adolescenza e in età adulta (Winnicott, 1975). Winnicott, già negli anni '80, aveva affermato quanto sia difficile stabilire una linea di demarcazione netta tra i disturbi alimentari con esordio nell'infanzia e quelli nell'adolescenza e quanto sia difficile attribuire i primi o i secondi a momenti critici del ciclo vitale profondamente diversi. Per questo motivo, il funzionamento della mente del bambino, e anche del neonato, in merito alla questione alimentare risulta molto complesso. Già Freud (1905) aveva proposto dei modelli di spiegazione dei processi psicologici associati all'alimentazione, attraverso la valutazione delle funzioni e delle fantasie orali. Un altro autore, Lindner, nel 1870, si concentrò sul fenomeno infantile della suzione (il *succhiare con delizia*) affermando come durante questo movimento, nel quale lo scopo dell'assunzione di cibo è escluso, il bambino è totalmente assopito o, al contrario, totalmente attivo, anche da un punto di vista sessuale.

Autori successivi e contemporanei ritengono che i disturbi dell'alimentazione possano "servire" a difendersi dall'ansia o da angosce insopportabili. In linea con questa prospettiva

psicodinamica, Woolston (1991) propone 3 diversi tipi di disturbi alimentari con cause non organiche:

1. Disturbo di tipo I: Disturbo reattivo dell'attaccamento
2. Disturbo di tipo II: Malnutrizione caloproteica semplice dovuta ad una dieta inappropriata proposta da una madre poco informata o prive di risorse adeguate.
3. Disturbo di tipo III: Rifiuto patologico del cibo in assenza di un ritardo dello sviluppo.

Analogamente, Chatoor (1996 cit. in Lucarelli, 2001), sul cui modello teorico si è basato gran parte dello studio internazionale e dell'assessment del comportamento alimentare infantile, propone una classificazione con quattro principali sottogruppi diagnostici:

1. Disturbo alimentare dell'omeostasi: difficoltà a stabilire un'alimentazione regolare in termini di quantità di cibo ingerito;
2. Disturbo alimentare dell'attaccamento: mancata sintonizzazione, assenza di coinvolgimento, mancanza di piacere nella relazione e di contatto fisico tra madre e bambino;
3. Anoressia infantile o disturbo alimentare di separazione: rifiuto del cibo o estrema selettività, scarsa autonomia durante i pasti;
4. Disturbo alimentare post-traumatico: rifiuto del cibo dopo un evento traumatico con forte ansia anticipatoria.

Secondo il modello transazionale dell'Atrice, sono il temperamento del bambino e la storia relazionale del caregiver a determinare la qualità delle interazioni tra i due e a dar esito, in alcuni casi, a disturbi o alterazioni del comportamento alimentare.

In queste situazioni il pasto diventa un momento molto critico per l'intero sistema familiare. Secondo gli psicoanalisti, un pasto carico di tensione è spesso la manifestazione di sentimenti di angoscia e rabbia nella relazione tra madre e bambino, soprattutto a livello orale. La relazione alimentare, infatti, si presenta sia come fonte di soddisfazione e gratificazione sia come causa di intensa preoccupazione, nel caso in cui emerga un disturbo in tale ambito. Può anche capitare che le madri generino fantasie legate alla nutrizione immaginando di lasciar morire il proprio figlio per denutrizione o di rimpinzarlo a dismisura (Quagliata, 2002). Esse, infatti, hanno elevate aspettative rispetto al loro ruolo materno e misurano la propria competenza materna sulla base della quantità/qualità di cibo assunto dal figlio (Chatoor, 1996 cit. in Lucarelli, 2001) ed per questo che spesso diventa fondamentale, ma a volte anche difficile, comprendere quanto sia da attribuire alla percezione genitoriale e quanto invece ad una reale difficoltà/incapacità ad alimentarsi adeguatamente. Interazioni alimentari caratterizzate da bassa reciprocità diadica e intrusività materna si rivelano predittive di rischi

psicopatologici (Lucarelli, 2001), molti dei bambini con disturbi del comportamento alimentare o con stili alimentari altamente disfunzionali mostrano un attaccamento insicuro o disorganizzato e atteggiamenti di ostilità, rabbia, ambivalenza e paura (Chatoor e coll., 1997 cit. in Lucarelli, 2001). Kreisler (1985 cit. in Quagliata 2002) aveva provato a delineare uno schema eziologico per differenziare le dinamiche interattive conflittuali e patogene tra madre e bambino e ha evidenziato come l'insicurezza dell'attaccamento, spesso associata a condizioni di carenza affettiva, sia spesso presente in condotte alimentari a rischio. Inoltre, l'Autore ha evidenziato come costrizione, intrusività e rigidità materna siano presenti nelle condotte di rifiuto alimentare attivo mentre situazioni familiari caratterizzati da separazioni e discontinuità nell'ambiente di accudimento siano spesso associate ad un rischio psicosociale multiplo. Allo stesso modo, bambini con stili alimentari disfunzionali o, ancora peggio, con diagnosi di disturbi del comportamento alimentare sembrano appartenere a sistemi familiari caratterizzati da attaccamenti di tipo insicuro, spesso disorganizzato (Kreisler, 1985 cit. in Quagliata 2002; Ward et al., 2000; Lucarelli, 2001). Il disturbo alimentare infantile, quindi, diventa la spia di un sistema familiare a rischio. Molto spesso, inoltre, ciò si verifica nei primi mesi di vita del bambino, in un momento particolare per la coppia che, infatti, vive la transizione alla genitorialità, il passaggio dalla coppia alla triade.

7. La transizione alla genitorialità nel contesto delle malattie croniche pediatriche

La transizione alla genitorialità rappresenta di per sé una fase di vita complessa caratterizzata da crisi e cambiamenti. Lo stesso termine parenting, dall'inglese *parent* cioè genitore, con la sua forma in "ing", indica un processo in evoluzione, un cambiamento, un passaggio da una fase all'altra della vita personale e familiare (Cena e Imbasciati, 2010). Diventare genitori significa mettere in discussione l'identità familiare, attraverso il passaggio dalla coppia alla triade, e l'identità individuale con il passaggio dalla posizione di moglie/marito a quella di madre/padre. Anche le dimensioni relative alla funzione di cura, alla capacità di riconoscere e rispondere ai segnali dell'Altro (il bambino), alle aspettative circa il proprio ruolo genitoriale e alla relazione con il partner subiscono dei cambiamenti importanti.

In altri termini, con la nascita di un figlio si passa da una condizione psichica di generatività ad una di genitorialità. Con la prima si intende la capacità adulta di saper "generare" in senso lato, di generare cioè legami, relazioni, affetti tale per cui, grazie al superamento del narcisismo individuale, l'individuo tende verso l'Altro (prima partner poi figlio) e si crea un

“noi”. Per genitorialità si intende invece l’espressione della generatività, il passaggio reale al ruolo di madre/padre a partire dalla nascita di un figlio (Erickson, 1956 cit. in Cena e Imbasciati, 2010). Solitamente, la generatività evolve verso la genitorialità o, viceversa, il progetto di genitorialità stimola la generatività. È chiaro che non basta saper generare per diventare dei bravi genitori, in letteratura (Perricone e Morales, 2009), infatti, si definisce “competente” un genitore che si sente autonomo nella cura del proprio figlio, che riconosce la propria capacità di comprendere i suoi bisogni e che sente di poter rispondere adeguatamente alle sue richieste, che riesce ad attivare le risorse necessarie per garantire un futuro al proprio figlio e alla loro relazione. Un genitore competente è anche un buon *caregiver* (dall’inglese è “colui che offre cure”), cioè colui che si occupa dei bisogni di tipo materiale, fisico e psichico del bambino e che si trova nella difficile posizione di dovere offrire cure e, nello stesso tempo, di doverne ricevere (Wilkinson et al., 2005).

Questa situazione vale ancora di più nel caso di patologie croniche pediatriche.

In letteratura, si è soliti fare una distinzione tra “family effects” e “caregiving effects” delle malattie croniche (Poley et al., 2001): con la prima espressione si intende l’effetto della malattia su tutti i membri della famiglia, indipendentemente dal fatto che uno di questi si prenda cura del paziente. La seconda espressione si riferisce, invece, agli effetti associati alle pratiche di cura.

Le diagnosi di una patologia cronica, infatti, ha un impatto considerevole su pazienti e relative famiglie (Turner, 1998), in termini di vissuti psicologici, difficoltà economiche e materiali e ricadute sociali (Krulik et al., 1999). Specie se il paziente è un neonato o un bambino, la famiglia gioca un ruolo fondamentale nella malattia del figlio, nel benessere e nello sviluppo del bambino e l’evento malattia si inserisce all’interno di già complesse dinamiche familiari caratterizzate da una naturale e fisiologica dipendenza tra alcuni membri (Hatzmann et al., 2009).

Lo sconvolgimento familiare associato alla malattia cronica pediatrica riguarda i ruoli e le funzioni familiari nonché, più in generale e proprio per la sua cronicità, la gestione di tutti gli aspetti del nucleo familiare. Numerosi studi (Cohen e coll., 2008; Holmbeck e coll. 2002; Quittner, e coll., 2000) hanno dimostrato come una malattia cronica pediatrica possa alterare le relazioni intra-familiari, la struttura e la coesione familiare dal momento che richiede alla famiglia di fronteggiare difficoltà aggiuntive rispetto a quelle normalmente richieste dalla nascita di un figlio (Hanson e Hanline, 1990). Inoltre, la cronicità della malattia impone che questo adattamento sia duraturo (Hanson e Hanline, 1990) ma, non per questo, stabile.

Proprio per questi motivi, Fengler nel 1979 e Rolland nel 1994 avevano rispettivamente denominato la famiglia di un paziente cronico un “paziente nascosto” (*Hidden patient*) e la malattia cronica una “*malattia del sistema familiare*”. Con tali espressioni si vuole fare riferimento alla necessaria ristrutturazione che la famiglia deve mettere in atto già a partire dalla comunicazione della patologia cronica ad ogni suo membro.

Dal 1980 ad oggi, nella cornice teorica sottesa dal modello biopsicosociale, sono state condotte diverse ricerche empiriche sulle esperienze soggettive e familiari della malattia cronica pediatrica e si è riscontrato come essa possa diventare una parte dominante della vita quotidiana del paziente e del suo *entourage* (Poley et al., 2001).

Il fenomeno di studio ha avuto una crescente diffusione anche perchè, negli ultimi anni, il trasferimento delle cure dagli ospedali agli ambulatori e poi ancora a casa ha inevitabilmente comportato uno spostamento delle responsabilità di cura ai caregiver e ad una gestione domestica della malattia (Wilkinson et al., 2005). Tuttavia, mentre nei primi anni si era soliti guardare più alla malattia e meno al paziente che ne era affetto, negli ultimi decenni, con l'avvento del modello biopsicosociale in sostituzione a quello biomedico si è assistito ad un'inversione di tendenza. Ciò ha permesso quello che globalmente viene riconosciuto come l'“umanizzazione delle cure”. Alcune evidenze empiriche hanno dimostrato come la malattia cronica pediatrica possa mettere in discussione la competenza genitoriale nella misura in cui, per esempio, l'ospedalizzazione e la malattia compromettono la capacità genitoriale di attivare e ricercare risorse, esterne ed interne, funzionali al fronteggiamento resiliente dell'evento critico (Perricone e Morales, 2009). L'esperienza della ospedalizzazione, infatti, sembra avere un impatto significativo sull'umore di bambini e genitori in termini di tristezza, frustrazione e rabbia (Ångström-Brännström et al., 2008).

Ai genitori di bambini affetti da malattie croniche è richiesto di fronteggiare l'intenso regime terapeutico, prendere consapevolezza del disturbo e dei suoi segni, provvedere agli spostamenti, alle sistemazioni e ai bisogni materiali, far seguire le terapie e garantirne la continuità tra la dimissione e il rientro a casa (Tong et al., 2008). Infatti, i genitori di bambini affetti da malattia cronica diventano dei veri e propri esperti della patologia del figlio (Leahey e Harper-Jaques, 1996), dei “care providers” assolutamente paragonabili, seppur con caratteristiche diverse, agli operatori sanitari: essi diventano i migliori medici dei loro figli (Tong et al., 2008). Solo quando sia il genitore che l'equipe medica diventeranno consapevoli della necessaria integrazione dei due diversi modelli di cura, sarà possibile pianificare un miglior protocollo di cura per il piccolo paziente (Balling e McCubbin, 2001).

Molto spesso, sono anche gli stessi familiari a riconoscere il loro ruolo e la loro responsabilità nella cura della patologia cronica pediatrica: essi sanno di poter influenzare significativamente il benessere del paziente e, nella maggior parte dei casi, si dimostrano molto attenti alle esigenze “terapeutiche” di quest’ultimo. Spesso, questa attenzione diventa eccessiva e rasenta i livelli patologici di ansia, ed è associata alla paura/preoccupazione eccessiva di “contaminazione”, “infezione” o simili.

In alcuni casi, i genitori riferiscono di esperire intensi sentimenti di colpa per avere interpretato male i sintomi del loro bambino (Hausenstein, 1990); altre volte, la presenza di una patologia cronica pediatrica comporta per i genitori un’emozione di intensità tale da interferire con la costruzione di legami emotivi: il timore di non riuscire a prendersi cura adeguatamente dei loro piccoli può portare questi genitori a instaurare una relazione iperprotettiva nei loro confronti o, al contrario, a mantenere una certa distanza difensiva.

A tal proposito, le evidenze scientifiche dimostrano una maggiore incidenza di attaccamento insicuro in bambini malati cronici, rispetto ai bambini sani. La questione, per noi controversa, riguarda però il modo in cui possano essere letti questi risultati e queste differenze significative tra famiglie “malate” e famiglie “sane”. Scarzello (2002) ritiene che la malattia cronica possa costituire una situazione di rischio soprattutto quando nella famiglia è già presente un clima emotivo instabile e ansioso.

Per alcune patologie croniche (per esempio la Fibrosi Cistica) il ruolo del funzionamento familiare è stato abbondantemente indagato, per altre patologie (esempio la celiachia) minore importanza è stata data allo studio dell’adattamento familiare alla malattia. Inoltre, per decenni, gli studi psicologici in questa direzione si sono prevalentemente occupati della comunicazione della diagnosi e del conseguente periodo di adattamento alla malattia da parte dei genitori e di come questo potesse essere influenzato dalle caratteristiche del bambino e/o del genitore (Hanson e Hanline, 1990).

A tal proposito, diversi Autori (Rolland, 1993; McClellan e Cohen, 2007) hanno definito il “funzionamento familiare” come un costrutto oggi troppo usato o perfino abusato perché inteso in modo troppo generico. Fattori come la soddisfazione genitoriale sul proprio ruolo genitoriale, una positiva relazione tra bambino e genitori, una buona comunicazione intrafamiliare, una buona capacità di adattamento e una buona coesione familiare rappresentano componenti di un funzionamento familiare adattivo ma in letteratura non esiste una definizione univoca di tale costrutto.

Da uno studio sulla relazione tra caratteristiche familiari e stato di salute, è emerso che i fattori “familiari” ad influire significativamente sul benessere del paziente sono

essenzialmente quattro: la fiducia familiare in una relazione medico-paziente interattiva e partecipata, un'approfondita conoscenza genitoriale della malattia utile al fronteggiamento degli imprevisti della malattia, la partecipazione attiva e quotidiana alle terapie di cura e il profondo coinvolgimento genitoriale nei processi decisionali di cura (Dixon, 1996).

In famiglie di bambini affetti da malattia cronica, una o più di queste dimensioni del funzionamento familiare potrebbero essere compromesse; tuttavia, resta ancora difficile comprendere la natura di queste criticità dal momento che guardare alla presenza/assenza di malattia sembra comunque non sufficiente a discriminare un buon funzionamento familiare da uno compromesso. Per tale motivo, diventa assolutamente necessario guardare anche ad altri fattori, quali ad esempio l'aderenza alle terapie mediche e lo stato di salute psichica genitoriale, per comprendere la relazione tra funzionamento familiare e il decorso di una malattia cronica. Solo all'interno di una cornice teorica molto più ampia, che guarda anche alla gravità della patologia, al tempo dalla diagnosi e ad altri fattori di malattia determinanti, è possibile condurre studi dai risultati attendibili (McClellan e Cohen, 2007). Per tutte queste ragioni, ci pare assolutamente necessario guardare alla famiglia nel momento in cui intendiamo studiare la crescita psico-fisica del bambino affetto da una malattia cronica come la FC.

8. Parenting Stress e malattie croniche

Essere affetti da una malattia cronica è una condizione che spesso implica un vissuto notevole di stress sia per il paziente che per la famiglia che lo circonda (Ripamonti, Clerici, 2008). Lo stress legato alla malattia non può non appartenere all'intera dimensione emotiva della famiglia del malato. Dopo la diagnosi, infatti, la condizione più comune dei familiari è il vissuto di stress legato all'evento malattia che, in alcuni casi, può essere anche aggravato anche dal senso di colpa (Hauenstein, 1990) e dall'importante senso di responsabilità per il ruolo che i genitori rivestono. Ad espletare il ruolo di caregiver principale è spesso la madre, la quale ha il compito di rispondere ai bisogni del figlio a diversi livelli, da quello strettamente sanitario, a quello più specificatamente emotivo e spirituale. Lungo tutto il percorso di malattia, il caregiver si trova a dover sviluppare un ruolo di assistenza, per il quale non sempre risulta preparato (Scarzello, 2002), sia da un punto di vista informativo che psicologico (Wilkinson et al., 2005). Inevitabili le ripercussioni a livello emotivo, le quali creano uno stress importante che va ad influenzare gli aspetti della vita quotidiana, la sfera fisica, psicologia, sociale e lavorativa del genitore. La condizione di stress solitamente

esperita da un genitore nello svolgimento di compiti normativi (nascita di un figlio) e non normativi (nascita di un figlio con diagnosi di malattia cronica) prende il nome di “parenting distress” che, secondo il modello di Abidin (1976), è funzione delle caratteristiche salienti del bambino, delle caratteristiche del genitore e di variabili situazionali direttamente correlate con la genitorialità. Secondo l’Autore, lo stress genitoriale può essere inteso come una variabile motivazionale che incoraggia i genitori ad usare le risposte disponibili e utili al proprio ruolo genitoriale (Abidin, 1990). In questo senso, una ridotta disponibilità di risorse disponibili influisce il comportamento genitoriale, analogamente a come avevano ipotizzato Lazarus e Folkman (1984) nel loro modello transazionale di risposta allo stress (Krulik et al., 1999).

Nel caso di malattie croniche, è stato più volte evidenziato che i genitori di bambini affetti da una patologia cronica riportano, in genere, un livello di stress maggiore rispetto ai genitori di bambini “sani” (Krulik, 1999; Gupta, 2007; George et al., 2008; Herzer et al., 2010) e, in particolare, è stato rilevato che a “stressare” maggiormente i genitori siano proprie le caratteristiche, temperamentali e acquisite, del bambino malato (Krulik et al., 1999).

Numerosi studi hanno infatti dimostrato come i caregiver siano maggiormente esposti al rischio di sviluppo di sintomi e disturbi psicopatologici, come depressione e distress, rispetto ai non-caregiver o rispetto ai genitori di bambini “sani” (Wilkinson et al., 2005). Tale stress, strettamente legato al ruolo genitoriale, può essere associato alle caratteristiche della patologia, all’intensità del trattamento e all’incapacità del bambino a seguirlo autonomamente nonché anche alla percezione genitoriale della gravità della patologia, alla frequenza delle ospedalizzazioni, alla stabilità economica e alla disponibilità del supporto sociale (Krulik et al., 1999). Alti livelli di distress genitoriale comportano una più generale compromissione della qualità della vita percepita da questi genitori. Essi stessi riconoscono, infatti, un’alterazione della loro vitalità, dei ritmi sonno-veglia, del funzionamento sociale e dell’alterazione dell’umore (Hatzman et al., 2009). Inoltre, tale distress sembra avere degli effetti anche nelle scelte lavorative, specie per quel che riguarda i lavori a tempo pieno cui spesso i genitori (e in particolare le madri) devono rinunciare per poter curare il proprio figlio malato (George et al. 2008). Infatti, il membro familiare più coinvolto in questa situazione è sicuramente la madre che, oltre ad assumersi maggiori responsabilità nella cura del bambino malato, si occupa anche di tutte le altre esigenze familiari, relative anche al marito, agli eventuali altri figli, ai genitori anziani, etc. In alcuni casi, questo iper-investimento fisico e psicologico, a discapito anche della propria identità di donna e di lavoratrice, porta le madri ad una condizione di frustrazione e esaurimento emotivo (George et al., 2008). Il padre, invece, sembra rivestire un ruolo diverso anche se altrettanto importante nell’economia

psichica familiare. Egli fornisce supporto emotivo e sostegno strumentale alla figura materna, una sorta di “ponte” tra la diade madre-bambino e la realtà esterna (Perricone e Morale, 2009) e una sua assenza rappresenta un importante fattore di rischio per la qualità del caregiving materno (Gayer e Ganong, 2006).

Alcuni Autori (Hartzmann et al., 2009) hanno dimostrato che anche il supporto sociale rappresenta una variabile influenzante la condizione di distress genitoriale, nel senso che sembra avere un effetto di mediazione (ma non di moderazione) sullo stress genitoriale.

Tuttavia, la questione che rimane meno chiara è sicuramente quella relativa alla relazione tra il tipo di disabilità e lo stress genitoriale. La letteratura scientifica in questa direzione propone contributi contrastanti.

Alcuni autori (Wilkinson et al., 2005) sostengono che l'intensità del distress vari con le caratteristiche specifiche del paziente, con le sue disabilità cognitive e comunicative, con la prognosi del paziente e con la possibilità di influenzare o no il corso della malattia. Holroyd and McArthur (1976) dimostrarono, per esempio, che genitori di bambini autistici riportavano livelli maggiori di stress rispetto ai genitori di bambini affetti da sindrome Down.

Secondo Gupta (2007), invece, è la presenza di una malattia, indipendentemente dalle sue specifiche caratteristiche, a determinare alti livelli di stress genitoriale poiché - secondo l'Autore - si dovrebbe guardare ad un modello più generale di adattamento allo stress. A sostenere questa stessa ipotesi erano stati anche Stein and Jessop che, nel 1989, hanno affermato di non aver trovato alcuna differenza significativa, in termini di stress genitoriale, tra famiglie con bambine affetti da asma, meningomielocele e idrocefalo, disturbi convulsivi ed emoglobinopatie. Secondo Gupta (2007), un motivo di tale discordanza teorica può essere ricondotto ad alcune questioni metodologiche legate al fatto che in alcuni studi i gruppi clinici vengono formati sulla base della sola diagnosi medica senza fare riferimento alla gravità, alla visibilità, all'imprevedibilità del decorso clinico della patologia, né alla quantità o alla qualità degli interventi chirurgici subiti che, secondo l'Autore, sono degli elementi determinanti sulla reazione genitoriale di adattamento alla malattia. Per questo motivo, suggerisce l'Autore, può essere più utile considerare non tanto la diagnosi medica ma quanto la generale tipologia di disabilità (comportamentale, evolutiva o medica) e la presenza delle risorse familiari e dei supporti sociali, formali e informali (ibidem).

Altri autori (DeMaso, Campis, Wypij, Bertram, Lipshitz, Freed, 1991) hanno evidenziato come i fattori maggiormente influenzanti lo stress genitoriale siano da riferirsi alla percezione della gravità della patologia, alla frequenza delle ospedalizzazioni, alla stabilità economica familiare e alla accessibilità al supporto sociale. Inoltre, anche altri fattori quali l'età, il tipo di

richieste, le abilità dei genitori di rispondere alle richieste del bambino, le credenze genitoriali sulla malattia sembrano essere determinanti sul processo di adattamento alla patologia (Hanson e Hanline, 1990). Allo stesso tempo, è stato riscontrato che la qualità e la quantità di richieste assistenziali e il percorso di malattia abbiano una influenza considerevole sulla condizione di distress genitoriale (Wilkinson et al., 2005).

9. Funzionamento familiare e Fibrosi Cistica

In considerazione del fatto che le evidenze empiriche in tema di parenting, caregiving e stress genitoriale in situazione di malattia cronica sono ancora discrepanti e non esiste accordo sull'impatto che la malattia cronica pediatrica possa avere su pazienti, genitori e famiglia, noi crediamo che sia assolutamente necessario parlare di malattie croniche al plurale e di come queste possono influire sulla relazione tra i membri del sistema familiare.

Tutte le considerazioni sopra esposta circa i processi di Parenting, Caregiving e stress genitoriale assumono infatti una connotazione diversa nel momento in cui vengono contestualizzati all'interno di una specifica patologia cronica quale la Fibrosi Cistica.

È ragionevole ipotizzare che le caratteristiche e il decorso della malattia, specie se in età pediatrica, abbiano un impatto considerevole sul funzionamento psicologico di chi si prende cura del paziente che ne è affetto. Per questo motivo, è possibile distinguere patologie che, a causa di una brusca e improvvisa compromissione delle funzioni, portano ad una imminente morte del paziente, patologie caratterizzate da un lento e progressivo deterioramento e, ancora, patologie caratterizzate da un decorso lento in cui si alternano ricadute e recuperi di media entità (Lunney et al., 2002 cit in Wilkinson et coll., 2005).

Mentre nel primo caso la famiglia deve fronteggiare un cambiamento improvviso delle identità individuale e familiare; nel secondo caso i familiari devono fare i conti con sentimenti di pessimismo e negativismo legati ad un andamento conosciuto; infine nel terzo caso l'imprevedibilità del decorso impone una costante attenzione da parte del caregiver sulla malattia. In questo ultimo caso, il caregiver deve fare in modo che il paziente mantenga una certa stabilità sintomatologica, prevenga le ricadute e si adatti alla progressiva disabilità, attraverso una corretta esecuzione delle prescrizioni mediche (Wilkinson et al., 2005).

La Fibrosi Cistica si inserisce in questa ultima tipologia di disturbo e, alla stregua di altre patologie croniche, è stato già da tempo dimostrato come la gestione familiare della malattia, specie da parte della figura materna, possa sostanzialmente avere un effetto sulla salute fisica del bambino fibrocistico (Patterson et al., 1990; McGuffie et al., 2008)

In particolare, la supervisione genitoriale (insieme alla gravità della patologia) gioca un ruolo importante sull'aderenza alle prescrizioni mediche (Ziaian et al., 2006) e, in questo modo, le strategie materne di coping hanno un'influenza sulla salute fisica del figlio fibrocistico (Patterson et al., 1990).

Ai genitori di un bambino fibrocistico viene richiesta una riorganizzazione fisica e psichica dell'intero sistema famiglia, un impegno di tempo e di energie (Ziaian et al, 2006; McGuffie et al, 2008), nonché la capacità di sapersi districare tra compiti evoluti intra ed extra familiari (Hodgkinson e Lester, 2002). È stato ampiamente dimostrato che, nella maggior parte dei casi, genitori e pazienti comprendano a sufficienza le prescrizioni mediche fornite dai medici ma che comunque questo non basti ad una ottimale adesione alle cure (Filigno et al., 2012)

Alcuni studi hanno dimostrato che tale quadro familiare porti ad un'alta presenza di distress emozionale e di depressione in madri di pazienti con fibrosi cistica (Thompson et al., 1992; Quittner e Eigen, 1992 in Guarino et al., 2008; White et al., 2009;). È vero, infatti, che la malattia cronica pediatrica, accompagnata dalle traumatiche esperienze delle ospedalizzazioni pediatriche, richiede alla famiglia un adattamento quanto più "creativo" possibile (Perricone e Morale, 2009) in cui i genitori restano disponibili a rispondere alle richieste del bambino, alle esigenze personali e ai bisogni della coppia.

Spesso succede che i genitori reagiscono alla malattia del figlio con meccanismi difensivi di diniego e di non-accettazione della patologia e che questo si manifesti con la tendenza a cambiare spesso medico curante, a ricerca informazioni mediche in modo informale, a rifiutare di credere ai risultati dei test diagnostici, a nascondere la malattia agli altri, etc. (Coyne, 1995).

Come detto sopra relativamente alle malattie croniche in generale, anche nel caso della FC, il distress psicologico connesso al ruolo genitoriale può avere delle ricadute su altre sfere della vita familiare. Ciò sembra particolarmente vero per quel che riguarda la salute psicologica globale dello stesso caregiver (Yilmaz et al., 2008), le scelte lavorative (Vickers e Parris, 2005), la qualità della relazione con il partner e quelle con la famiglia allargata (Ievers e Drotar, 1996).

Infatti, una condizione di stress genitoriale non può che essere associata ad una più generale compromissione dello stato di salute psicologica, in termini di una condizione di ansia e depressione e ad una peggiore qualità del sonno del caregiver (Ziaian et al, 2006; Yilmaz et al., 2008). In una review sul funzionamento psichico familiare/genitoriale nella popolazione fibrocistica, Ievers e Drotar (1996) hanno affermato come un maggiore nevroticismo

(caratterizzato per esempio da una affettività instabile) e una minore estroversione in madri di bambini con FC rispetto a genitori di bambini sani sia ampiamente dimostrata in letteratura.

Inoltre, madri di bambini affetti da Fibrosi Cistica sembrano sentirsi spesso costrette a rinunciare al proprio lavoro e alla propria carriera pur di curare il proprio figlio (Vickers e Parris, 2005) ed infine, la presenza di una patologia cronica come la FC sembra configurarsi come una delle maggiori fonti di tensione coniugale e di compromissione delle relazioni con la famiglia allargata (Ievers e Drotar, 1996). Inoltre, è stato dimostrato come lo stress genitoriale a uno, due e tre anni - se confrontato con le condizioni di salute e il temperamento del bambino e la qualità della relazione madre-bambino- sia il predittore più importante dei problemi comportamentali del figlio fibrocistico (Goldberg et al., 1997 in Guarino et al, 2008).

Nello studio del funzionamento familiare di pazienti affetti da fibrosi cistica sono state riscontrate evidenze contrastanti in letteratura: da diversi studi (Quittner et al.; 1992; Quittner e Opipari, 1994), ad esempio, è emerso come genitori di bambini fibrocistici assumano comportamenti di accudimento del figlio profondamente diversi rispetto a quelli di genitori di bambini sani. In particolare, essi sembrano dedicare più tempo ai loro figli, specie in alcuni momenti particolari della giornata (ad esempio durante il pasto). Altri studi hanno invece dimostrato che non esistono differenze significative tra i due gruppi di genitori in termini di stile educativo (Walker et al., 1987) e di qualità della relazione durante il gioco e le attività ludiche (Goldberg et al., 1990). Tuttavia, è possibile ipotizzare che una mancata compromissione del funzionamento familiare nella popolazione FC potrebbe essere dovuta anche a questioni metodologiche legate alla sensibilità e attendibilità degli strumenti – spesso self report- utilizzati, a questioni di compiacenza e desiderabilità sociale dei compilanti, al fatto di basarsi solo sulla valutazione soggettiva della figura materna, alla mancanza di una misurazione clinica e specialistica delle variabili in oggetto, alla frequente bassa numerosità del campione (Ievers e Drotar, 1996).

Per quanto riguarda nello specifico il distress genitoriale, nel caso della FC, è stato dimostrato come i principali motivi di stress delle madri riguardano la sensazione di sentirsi responsabili della trasmissione genetica della malattia e della salute del proprio figlio, sensazione di sentirsi sconvolti dai cambiamenti identitari personali, professionali e familiari associati alla malattia. Queste considerazioni sono ancora più vere per quelle famiglie mono-genitore e per le famiglie che percepiscono di non avere ricevuto un adeguato supporto da parte delle famiglie di origine (Hodgkinson e Lester, 2002).

L'età del figlio, invece, non sembra essere una variabile predittiva della condizione di distress genitoriale: la responsabilità genitoriale nei confronti del figlio malato sembra diminuire solo in parte con la crescita del figlio (McGuffie et al.,2008). Anche in età adulta, infatti, i pazienti tendono a ricercare più i membri della propria famiglia di origine e meno il proprio partner per tutte le questioni attinenti alla malattia (McGuffie et al.,2008).

Altri studi (Blair et al., 1994) hanno invece dimostrato come genitori di bambini affetti da FC riportino più alti livelli di stress, sebbene abbiano delle buone abilità di problem solving, bassi livelli di criticismo e buone capacità comunicative.

10. Attaccamento e interazione alimentare in Fibrosi Cistica

La letteratura scientifica ha dimostrato come, oltre a fattori medici, anche alcuni fattori psicologici influenzino lo stato di salute del bambino affetto da FC e, che per questo motivo, essi debbano essere presi in considerazione nell'approccio globale al paziente affetto da FC.

Come precedentemente accennato, la qualità delle relazioni intra - familiari, specie quando il paziente è un bambino, rappresenta sicuramente uno di questi aspetti fondamentali e in letteratura molto è stato scritto circa il ruolo di alcune caratteristiche del funzionamento familiare sullo stato di salute psico-fisico del bambino fibrocistico.

Tuttavia, molto poco è stata indagata l'associazione tra pattern infantili di attaccamento e adattamento alla patologia fibrocistica. Solo due studi (Fischer et al., 1988; Simmons et al., 1995), infatti, si sono focalizzati su questo argomento.

In particolare, Fischer e colleghi (1988) hanno evidenziato come circa un terzo della popolazione fibrocistica sia caratterizzata da uno stile di attaccamento di tipo insicuro-evitante e che, in termini di distribuzione dell'attaccamento, non esistono differenze significative rispetto a quanto riportato dal gruppo di controllo.

Gli Autori commentano questo risultato affermando che, la patologia cronica, sebbene abbia un impatto considerevole su paziente, genitori e famiglia, non sembra interferire sulla qualità delle relazioni precoci di attaccamento e che, inoltre, la sicurezza dell'attaccamento può essere considerato un fattore di resilienza all'evento-malattia.

Relativamente, invece, alla relazione tra stile di attaccamento e stato di salute fisico, dallo stesso studio è emerso che bambini affetti da FC con attaccamento insicuro risultavano avere un peso più basso e riportano più bassi percentili di crescita a 12-18 mesi.

Per quanto riguarda, invece, le altre variabili mediche (funzionalità polmonare, numero di ospedalizzazioni, etc.) non emergono differenze significative tra bambini con attaccamento sicuro e bambini con attaccamento insicuro. L'unica differenza è che in bambini con attaccamento insicuro la patologia risultava essere stata diagnosticata prima rispetto ai bambini con attaccamento sicuro; tuttavia, la precocità della diagnosi non correlava con la severità della patologia e ciò non permette di spiegare le differenze in termini di attaccamento o di stato nutrizionale (Fischer et al., 1988).

Lo studio ha anche indagato la percezione genitoriale del temperamento del figlio ed è emerso come non esistano differenze temperamentali significative né tra gruppo clinico e gruppo di controllo né, nel gruppo FC, tra bambini con attaccamento sicuro e quelli con attaccamento insicuro.

Pochi anni dopo (1995), lo stesso gruppo di ricerca ha pubblicato un secondo lavoro in cui è stata approfondita la relazione tra stile di attaccamento e stato nutrizionale in bambini con Fibrosi Cistica (Simmons et al., 1995). Dallo studio emerge che bambini con attaccamento insicuro (soprattutto di tipo evitante) differiscano dagli altri per quel che riguarda lo stato nutrizionale nel senso che essi riportano una maggiore difficoltà nell'accrescimento ponderale nel primo anno di vita, continuano a perdere peso nei primi tre anni di vita riportando, quindi, bassi percentili di crescita a uno, due e tre anni.

Gli Autori propongono diverse spiegazioni di questi risultati e ipotizzano che i bambini con attaccamento evitante probabilmente hanno una forma più grave della patologia e che questo influenzi negativamente la relazione madre-bambino. Tuttavia, i risultati non permettono di concludere se la compromissione dello stato nutrizionale sia un effetto o una conseguenza della formazione di un attaccamento di tipo evitante.

Un'altra spiegazione fornita dagli Autori è che i comportamenti alimentari disfunzionali, indipendentemente dalle altre caratteristiche della patologia, contribuiscano alla formazione di un attaccamento di tipo evitante. In questo modo, sarebbe possibile affermare che esiste una relazione tra attaccamento madre-bambino e difficoltà alimentari infantile ma che, come detto prima, non sia possibile comprendere la direzione di questa relazione.

Infine, un'ultima spiegazione è che i pattern di attaccamento madre-bambino facilitino l'insorgenza di problemi alimentari che, a loro volta, conducono alla formazione di un pattern di attaccamento di tipo evitante.

Allo stato attuale, vista anche l'esiguità delle ricerche in tal senso, la relazione tra attaccamento e comportamento alimentare nella popolazione FC resta una questione aperta. Sicuramente però, data l'importanza dei due fattori per la crescita psicofisica del bambino con

FC, rimane l'esigenza clinica e di ricerca di occuparsi di tale argomento. Nella cura della Fibrosi Cistica, la terapia nutrizionale infatti è il trattamento cardine dell'insufficienza pancreatica, una nutrizione adeguata promuove l'accrescimento ponderale del bambino fibrocistico, una maggiore efficacia del suo sistema immunitario e, più in generale, un miglioramento generale del suo stato di salute. Inoltre, è stato dimostrato che un buono stato nutrizionale può essere considerato un fattore prognostico positivo in bambini con FC, specie per quel che riguarda l'età media di sopravvivenza, dal momento che una condizione di grave deficit nutrizionale è solitamente associata ad una maggiore compromissione polmonare, principale causa di morte nella popolazione FC (Zemel et al., 2000; McPhail et al., 2008).

Considerata l'importanza di tale aspetto, non sono pochi gli studi empirici che si sono occupati del ruolo dell'alimentazione nella cura della fibrosi cistica. In particolare, gli studi psicologici a tal proposito hanno tentato di identificare le variabili demografiche e/o psicologiche maggiormente implicate nell'adesione ai trattamenti nutrizionali e, quindi, predittivi di un buono stato nutrizionale. Nel caso di pazienti pediatrici, molta attenzione è stata rivolta al funzionamento e al coinvolgimento familiare.

Innanzitutto, diversamente da quanto si ipotizzava all'inizio degli studi, una buona competenza genitoriale non sembra essere in alcun modo associata al livello socioeconomico del nucleo familiare (Stapleton et al., 2000).

Da diversi studi osservazionali (Stark et al., 2000; Spieth et al., 2001; Mitchell, Powers, Dickstein, Byars, & Stark, 2004, Hammons et al., 2010) è emerso invece che, durante il pasto, le famiglie di bambini fibrocistici riportavano un funzionamento familiare compromesso. In particolare, sembrava emergere una minore comunicazione intrafamiliare, un minore coinvolgimento interpersonale, una minore regolazione degli affetti, un minore controllo comportamentale e una minore distribuzione di ruoli rispetto a famiglie di bambini del gruppo di controllo (senza malattia cronica) (Spieth et al., 2001).

Tale evidenza sembra essere assolutamente in linea con quanto riportato da genitori di bambini FC chiamati ad esprimere la loro percezione in merito al funzionamento familiare durante i pasti dei loro figli (Crist et al., 1994). Essi, infatti, sembravano essere consapevoli di doversi occupare della preparazione dei pasti, di dover garantire una adeguata assunzione dei cibi e di doversi preoccupare che i loro figli aderiscano anche alle più piccole raccomandazioni nutrizionali; inoltre, essi sono consapevoli anche di quanto le difficoltà alimentari possano interferire sull'intero sistema-famiglia (Spieth et al., 2001).

Tuttavia, un funzionamento familiare compromesso non è sempre associato ad un BMI (Body Mass Index) più basso e l'intero sistema famiglia si sente coinvolto e impegnato nelle terapie nutrizionali, indipendentemente dal peso fisico del bambino (Spieth et al., 2001).

È stato, però, evidenziato sia che i bambini fibrocistici non mangino necessariamente meno dei loro coetanei sani, sia che non seguano in modo totalmente appropriato la cura prescritta (Buchdahl et al., 1989; Daniels et al., 1987; Stark et al., 1995; 1997; Tomezsko et al., 1992).

Per questi motivi, la prevalenza di malnutrizione e di sintomi di anoressia nervosa è molto alta nella popolazione FC (Pearson et al., 1997), così come soggetti affetti da altre malattie croniche che interessano anche lo stato nutrizionale sono più esposti al rischio di disturbi alimentari probabilmente perché, a causa della patologia, tendono ad sviluppare sentimenti negativi nei confronti del cibo e dell'alimentazione (Schlundt et al., 1999).

Tuttavia, nel caso della FC, tale rischio e tale prevalenza non sembrano essere maggiori rispetto alla popolazione normale (Raymond et al., 2000).

Questo aspetto rappresenta una questione problematica importante per i genitori (Eiser et al., 1995; Duff et al., 2003), anche nei periodi in cui la terapia viene eseguita in modo adeguato e il genitore si preoccupa di mantenere nel tempo questo buon grado di adherence (Stark et al., 1994).

Da un punto di vista metodologico, l'osservazione del momento del pasto viene solitamente svolta in due modi: o attraverso un metodo osservativo globale che valuta il funzionamento familiare secondo diverse dimensioni (approccio centrato sulla famiglia), o attraverso una micro-analisi che guarda principalmente al comportamento del bambino (approccio centrato sul bambino) (Hammons et coll., 2010).

In generale, i genitori, così come gli stessi pazienti, sono ben informati sulle terapie nutrizionali da dover seguire e pare che tale consapevolezza sia direttamente proporzionale all'assunzione di comportamenti appropriati di cura; tuttavia ciò non basta a garantire una adesione ottimale alle cure (Filigno et al., 2012).

È stato evidenziato come genitori di bambini fibrocistici non differiscano dagli altri nel tipo di strategie usate per sollecitare il bambino a mangiare ma quanto piuttosto nella frequenza dell'uso di queste strategie (Stark et al., 2000) e in un maggiore coinvolgimento personale durante i pasti (Powers et al., 2005).

Da tutto ciò si può dedurre come la maggiore difficoltà genitoriale nella cura del bambino fibrocistica non riguarda tanto la comprensione della terapia, né la capacità di metterla in atto

quanto la sensazione, individuale e intima, di sentirsi in grado di “nutrire” adeguatamente il loro bambino.

Inoltre, mentre da un lato, i genitori riconoscono quanto la sopravvivenza dei propri figli sia strettamente dipendente da questo aspetto (Janicke et al., 2005), dall'altro, per i bambini fibrocistici è difficile comprendere il significato di queste terapie ed obbedire alle richieste dei genitori e dei medici (Stark et al., 1997, 2004). Per questo motivo, alcuni Autori (Savage e Callery; 2007) suggeriscono di promuovere un maggiore coinvolgimento del bambino nel processo di adherence alle terapie prescritte, mentre altri (Ward et al., 2010) propongono l'utilizzo di interventi di tipo comportamentale.

Considerata la complessità di tale fenomeno, riteniamo che un'attenzione particolare debba essere rivolta anche al genitore del bambino fibrocistico che, oltre a fronteggiare i normali compiti evolutivi legati alla nascita di un figlio, si ritrova a fare i conti anche con la delusione delle proprie aspettative e con la contrapposizione tra bambino ideale e bambino reale.

CAPITOLO TERZO

LA RICERCA

1. Introduzione

La Fibrosi Cistica (FC), prima chiamata mucoviscidosi, è una malattia rara, genetica, cronica e multiorgano, che compromette il funzionamento delle ghiandole esocrine. Allo stato attuale, l'età media di sopravvivenza è di circa 35 anni.

La sintomatologia è fondamentalmente a carico del sistema respiratorio (infezioni ricorrenti, torace a botte, tosse cronica, etc.) e di quello pancreatico (deficit nel normale assorbimento delle sostanze nutritive); pertanto, le principali terapie quotidiane comprendono, da un lato, l'assunzione di farmaci di tipo antibiotico e mucolitico e la fisioterapia respiratoria; dall'altro, terapie nutrizionali quali l'assunzione di enzimi pancreatici e una dieta ipercalorica (almeno il 20%-50% in più rispetto alla razione giornaliera raccomandata per individui sani) (Ramsey et al., 1992). Mentre le prime agiscono sulla qualità della funzionalità respiratoria, quasi sempre compromessa, le seconde consentono al paziente fibrocistico di regolare e migliorare l'assorbimento delle sostanze nutritive e, quindi, di promuovere l'accrescimento ponderale. Nei casi di grave malnutrizione, potrebbe essere addirittura necessario ricorrere a tecniche di nutrizione enterale artificiale come l'alimentazione notturna tramite sondino naso-gastrico o la gastrostomia (PEG).

Lo stato nutrizionale, misurato attraverso il *Body Mass Index* (BMI), costituisce, oltre che un indice dell'accrescimento ponderale, anche un'indicazione dello stato di salute globale del paziente affetto da FC e rappresenta, specie in età pediatrica, un aspetto di primaria importanza nella cura della FC, sia perché un buono stato nutrizionale si configura come un fattore prognostico positivo in termini di età media di sopravvivenza, sia perché una condizione di deficit nutrizionale è strettamente associata ad una maggiore compromissione polmonare, principale causa di morte in pazienti fibrocistici (Zemel et al., 2000; McPhail et al., 2008). Un buono stato nutrizionale promuove infatti una maggiore efficacia del sistema immunitario, utile a contrastare e/o a ridurre l'aggressività delle colonizzazioni batteriche polmonari.

Tuttavia, le terapie nutrizionali rappresentano anche uno degli aspetti più impegnativi della cura del bambino fibrocistico. Esse, prescritte dal nutrizionista e/o dietista del Centro FC, richiedono una costante attenzione del paziente e, specie se il paziente è un bambino, anche

dei suoi genitori (Duff et al., 2002). Per questo motivo, le terapie nutrizionali rappresentano uno degli aspetti di cura più complessi ed impegnativi nella cura della FC (Hammons et al. 2010) sia per i genitori (Janicke et al., 2005), che per gli stessi bambini fibrocistici (Stark et al., 1997, 2004).

Non a caso, infatti, la prevalenza di malnutrizione e di sintomi di anoressia nervosa è molto alta in questa popolazione clinica (Pearson et al., 1997) così come la prevalenza di stili alimentari disfunzionali (Spieth et al., 2001; Mitchell et al., 2004; Janicke et al., 2005), cioè di abitudini alimentari caratterizzati da scarso appetito, lentezza durante i pasti, rifiuto di provare cibi nuovi e preferenza per cibi liquidi rispetto a quelli solidi (Powers et. al 2002).

Infatti, così come accade per altre malattie croniche che interessano anche lo stato nutrizionale, i soggetti affetti da FC sono più esposti al rischio di disturbi alimentari, probabilmente perché, a causa della patologia e del suo interessamento alimentare, tendono a sviluppare comportamenti di ostilità e opposizione nei confronti del cibo e dell'alimentazione (Schlundt et al., 1999).

Nel caso della Fibrosi Cistica, fattori fisici influenzanti la predisposizione nei confronti del cibo riguardano la gravità della patologia e l'intensità delle cure, specie di tipo antibiotico.

Tuttavia, sebbene la predisposizione individuale ad una ipo- o una iper- alimentazione risente fortemente delle caratteristiche genetiche e temperamentali del bambino, è fondamentale considerare anche gli aspetti psicologici, comportamentali, affettivi e relazionali che incidono su tale tendenza comportamentale (Carnell e Wardle, 2007). Nello specifico caso delle malattie croniche pediatriche, il comportamento alimentare e l'adesione alle terapie nutrizionali sono inevitabilmente influenzati dalla famiglia e dal suo funzionamento.

Da un punto di vista psicologico, l'alimentazione riveste un'importanza fondamentale nello sviluppo psico-fisico sia del bambino in buona salute (Ammaniti, 2001) sia del bambino con FC (Randlesome et al., 2013). L'interazione alimentare, che si configura come la prima forma di relazione madre-bambino, può diventare fonte di soddisfazione e gratificazione per i genitori oppure, al contrario, causa di intensa preoccupazione, nel caso in cui emerga un disturbo in tale ambito (Lucarelli, 2001), come spesso accade per i bambini fibrocistici.

Per questo motivo, il fatto che un bambino fibrocistico sia spesso anche un bambino con stili alimentari restrittivi (un *fussy eater* oppure *picky eater*, letteralmente mangiatore schizzinoso), che tenda cioè a mangiare poco, lentamente e ad essere poco interessato al cibo (Skinner e coll. 1999), rappresenta una fonte di stress considerevole per questi genitori (Dayson e Fewell, 1989; Quittner, 1992; Thompson et al, 1994; Eiser et al., 1995; Stark et al., 2000).

Numerose ricerche dimostrano, infatti, come le madri di bambini fibrocistici (Carter et al., 1992; Eiser et al., 1995; Quittner e Eigen, 1992), al pari di quelle di bambini affetti da altre malattie croniche (Hanson e Hanline, 1990; Krauss, 1993; Hadadian, 1994; Krulik e coll., 1999), manifestino una maggiore condizione di stress rispetto alle madri di bambini sani.

Tuttavia, in letteratura non è ancora chiaro quale sia la fonte principale di tale stress: se la presenza della malattia cronica (Goldberg, 1978), se alcune caratteristiche e/o implicazioni della patologia (DeMaso et al., 1991), se le caratteristiche del bambino, quelle del genitore o quelle della interazione madre- bambino (Abidin, 1995). Sicuramente, la qualità delle relazioni precoci rappresenta un possibile fattore di rischio o di protezione nello sviluppo delle patologie connesse all'alimentazione (Quagliata, 2002; Calvo e Battistella, 2006).

Per questi motivi, è di primaria importanza guardare alla qualità di queste relazioni al fine di promuovere un'adeguata crescita psico-fisica del bambino affetto da FC.

Inoltre, non si può non guardare al sistema-famiglia nel momento in cui si intende studiare l'impatto della malattia cronica pediatrica. A tal proposito, le evidenze empiriche in letteratura non convergono ancora verso una soluzione univoca e attualmente non è ancora chiaro quanto e se la malattia cronica pediatrica abbia ripercussioni sul funzionamento familiare e sul benessere psicofisico della coppia genitoriale o se, al contrario, una compromissione della qualità della vita familiare e/o genitoriale possa interferire nella gestione della patologia.

Alcuni studi (Ødegård, 2005) hanno dimostrato, per esempio, come il distress psicologico cui sono sottoposti i genitori di bambini con malattie croniche possa alterare la qualità dell'attaccamento infantile e che vi sia una più alta prevalenza di attaccamento di tipo insicuro in gruppi clinici rispetto al gruppo di bambini con sviluppo tipico (Minde, 1999; Feeney, 2000; Cassibba et al., 2011). Tuttavia, gli stessi studi hanno anche dimostrato come però, di per sé, la diagnosi di malattia cronica non sia necessariamente associata ad una più bassa percentuale di attaccamento sicuro (van IJzendoorn et al., 1992) tanto è vero che evidenze discordanti dimostrano come non esista una differenza significativa, tra gruppi clinici e gruppi di controllo, in termini di qualità dell'attaccamento infantile (Goldberg et al., 1990; Feeney e Ryan, 1994). Questo ci permette di guardare quindi alla relazione tra stili di attaccamento infantili e la qualità dello sviluppo psicofisico dell'individuo (Winnicott, 1965; Ainsworth, 1969; Bowlby, 1969; Main et al., 1985; Fonagy, 1997; Ammaniti, 2001). Van IJzendoorn e colleghi (1992), in una attenta ma ormai datata meta-analisi circa gli studi empirici che si sono occupati di attaccamento in malattie croniche, avevano affermato che nella diade madre-bambino, se la madre soffre di qualche disturbo psichico, il bambino non sarà in grado

di compensare le mancanze della madre; al contrario, se il bambino è affetto da qualche patologia, allora la madre dovrebbe avere le risorse necessarie per fronteggiare la situazione, anche per il figlio. In questo modo, è l'attaccamento materno ad indirizzare maggiormente quella che sarà la qualità della relazione diadica con il figlio; gli eventuali disturbi dell'attaccamento infantile potrebbero rappresentare delle deviazioni da questo processo, almeno nei termini di sicurezza *versus* insicurezza del pattern di attaccamento.

Inoltre, nel contesto delle malattie croniche, l'attaccamento può essere considerato anche un fattore precursore della qualità della relazione medico-paziente (Bennett et al., 2011).

Per quanto riguarda nello specifico la popolazione FC, è stato ampiamente dimostrato come nell'adesione alle terapie richieste (Lewis et al., 1982; Wallander et al., 1995) e, in particolare, alle terapie nutrizionali (Anthony e coll., 1999; Spieth et al., 2001) un ruolo importantissimo è rivestito dal funzionamento familiare⁶: diversi studi hanno dimostrato come, oltre alle cause organiche/fisiche connesse alla malattia, anche alcuni fattori psicosociali e familiari influenzano l'aderenza alle terapie e, quindi, il benessere del paziente fibrocistico (Szyndler e coll., 2005). Tuttavia, mentre numerosi studi hanno confermato l'esistenza di una relazione tra alcune caratteristiche del funzionamento familiare e alcuni outcomes clinici di bambini fibrocistici (Stark et al., 1994), solamente due studi (Fischer et al., 1988; Simmons et al., 1995) hanno focalizzato l'attenzione sul ruolo dell'attaccamento nella cura della FC. Fischer et al. (1988) hanno dimostrato come la relazione di attaccamento madre-bambino rappresenti un importante fattore per la crescita psicofisica del bambino fibrocistico e che, di per sé, la presenza della patologia non sembra avere un'influenza su tale relazione di attaccamento. Inoltre, l'insicurezza dell'attaccamento non sembra essere associata ad un peggioramento sintomatologico della patologia fibrocistica e la differenza tra attaccamento sicuro ed insicuro sembra emergere solo in termini di precocità della diagnosi (i bambini con attaccamento insicuro venivano diagnosticati prima rispetto a quelli con attaccamento sicuro) (Fischer et al., 1988) e di crescita ponderale (i bambini insicuri evitanti mostravano un decremento di BMI nei primi tre anni di vita) (Simmons et al., 1995). Tuttavia, nessuno di questi studi chiarisce la natura della relazione tra disturbi alimentari e pattern di attaccamento nella popolazione fibrocistica (Simmons et al., 1995).

⁶ Con l'espressione "funzionamento familiare" gli Autori fanno riferimento ad un costrutto molto ampio comprendente sia la soddisfazione genitoriale rispetto al loro ruolo, sia la qualità della relazione genitore-bambino, sia il tipo di comunicazione familiare, l'adattabilità, il conflitto e la coesione familiare.

Considerata la complessità del fenomeno indagato, si è scelto di articolare il lavoro in due differenti studi, ciascuno dei quali con specifici scopi e ipotesi di lavoro. In comune tra i due studi è la metodologia della ricerca che pertanto descriveremo nel dettaglio solo una volta.

2. PRIMO STUDIO

2.1 Obiettivi e ipotesi

Con il primo studio si intende esplorare alcune caratteristiche del funzionamento psicologico nella popolazione FC, alcune delle quali molto poco indagate in letteratura (pattern di attaccamento infantile e ansia da separazione) mentre altre, seppur abbondantemente trattate (comportamento alimentare), verranno messe in relazione ad altri aspetti significativi.

Nello specifico, questo primo studio intende:

- Valutare il livello di distress genitoriale, i pattern di attaccamento infantile e la prevalenza dei comportamenti alimentari disfunzionali infantili nella popolazione FC, con particolare riferimento all'età del bambino;
- Testare se esistono differenze significative, in termini di distress genitoriale, pattern di attaccamento e stili alimentari disfunzionali tra un gruppo di bambini affetti da FC e un gruppo di bambini senza diagnosi di malattia cronica;
- Valutare se esiste un'associazione tra le suddette variabili nella popolazione FC.

A partire dalla letteratura scientifica esaminata e dall'esperienza clinica in reparto, si ipotizza che:

- il gruppo FC sia caratterizzato da un alto livello di distress genitoriale, un'alta prevalenza di comportamenti alimentari disfunzionali e di attaccamento infantile di tipo insicuro;
- ci siano delle differenze significative tra i due gruppi;
- uno stile sicuro di attaccamento genitoriale e un pattern sicuro di attaccamento infantile predicano bassi livelli di distress genitoriale
- il distress genitoriale influenza, in senso negativo, la percezione genitoriale del comportamento alimentare infantile

2.2 Metodologia

Disegno di ricerca e partecipanti

Per il raggiungimento degli obiettivi sopraesposti è stato scelto un disegno di ricerca di tipo combinato, volto ad integrare le caratteristiche di uno studio trasversale “*within group*” con quello di uno “*between groups*”.

Tale disegno di ricerca ha previsto la costituzione di due gruppi. Il gruppo clinico (Gruppo FC) è costituito da 37 bambini amboessesi (20 f e 17 m) con diagnosi di Fibrosi Cistica di età compresa tra i 4 e gli 8 anni ($M=5,26$ $DS=1,7$) e relative madri ($M=34,49$ $DS=6,5$). Il gruppo di “controllo” è costituito da 36 bambini ($M=5,35$ $DS=1,09$) amboessesi (23 f e 13 m) senza alcuna diagnosi di malattia cronica o acuta, appaiati per sesso ed età ($M=5,35$; $DS=1,09$). Come per il gruppo FC, anche nel gruppo di controllo sono state incluse le madri dei bambini selezionati ($M=37,14$ $DS=5,3$).

Per quanto riguarda lo stato civile, le attività lavorative e il livello di istruzione delle madri intervistate, si rimanda alla tabella sottostante (tab.1).

		Gruppo	
		FC (N=37)	Non FC (N=36)
Stato civile	Coniugata	31	35
	Nubile	1	1
	Separata	2	0
	Vedova	3	0
Professione	Casalinga	27	16
	Impiegata	6	11
	Libero Professionista	4	8
	Operaia	0	1
Scolarità	Licenza elementare	4	0
	Licenza media inferiore	20	8
	Licenza media superiore	10	19
	Laurea	3	7
	Dottorato di ricerca	0	2

Tabella 1. Informazioni socio demografiche delle madri partecipanti

Invece, relativamente alle condizioni mediche, in tabella sottostante (tab.2) vengono riportate i dati raccolti riguardanti i principali indici medici dei bambini affetti da FC.

Indici medici	Valori degli indici medici	N (%)
Numero di ospedalizzazione nell'ultimo anno	0	26 (70,3%)
	1	7 (18,9%)
	2	2 (5,4%)
	3	1 (2,7%)
	6	1 (2,7%)
Entità delle lesioni toraciche alla RX	Assenti	12 (32,4%)
	Lievi	22 (59,5%)
	Gravi	3 (8,1%)
BMI	<18,5 (sottopeso)	34 (91,9%)
	18,5-25 (peso ideale)	3 (8,1%)
Tipo di colonizzazione batterica	Assenti	21 (56,8%)
	Stafilocco intermittente	2 (5,4%)
	Stafilocco	5 (13,5%)
	Pseudomonas intermittente	4 (10,8%)
	Pseudomonas	4 (10,8%)
	Cepacea	1 (2,7%)
Età della diagnosi	0-12 mesi	32 (86,5%)
	12-24 mesi	4 (10,8%)
	24-36 mesi	1 (2,7%)
Livello di funzionalità pancreatica	Sufficienza pancreatica	13 (35,1%)
	Insufficienza pancreatica	24 (64,9%)

Tabella 2. Informazioni mediche dei bambini affetti da FC partecipanti

Il reclutamento dei partecipanti appartenenti al gruppo clinico è avvenuto presso il Centro Regionale di Riferimento (C.R.R.) di Palermo nel periodo compreso tra Gennaio 2012 e Settembre 2013.

Le famiglie del gruppo di “controllo” sono state selezionate attraverso la tecnica *snowball* nelle provincia di Trapani e Palermo.

La tecnica *snowball* (letteralmente “a palla di neve, a valanga”) è una modalità di reclutamento dei partecipanti, tipica delle scienze sociali, consistente nel selezionare casualmente le unità, a ciascuna delle quali viene poi chiesto di indicare altre unità che appartengono alla stessa popolazione. Attraverso questo metodo, è possibile selezionare soggetti realmente disposti a partecipare e rispondere alle domande, specie quando si tratta di raccolta di dati sensibili e delicati.

Raccolta dei dati

Per la implementazione degli studi sopra descritti, è stata utilizzata una metodologia di raccolta dati di tipo *multi-informant*. Tale procedura prevede che i dati di ricerca vengano reperiti da diverse fonti, cosicché da evitare e/o ridurre eventuali errori di misurazione dovuti all'unicità dell'informatore. Diversi studi dimostrano, infatti, come tale metodologia permetta una misurazione meno viziata dal bias del singolo informatore, una maggiore attendibilità della valutazione e una maggiore validità di costrutto (Wagner et al., 2010).

Questa tecnica sembra essere particolarmente indicata nell'assessment di soggetti in età dello sviluppo e, a nostro parere, in condizioni di malattie croniche. Infatti, attraverso le informazioni fornite da diversi informatori è possibile avere un quadro più completo del comportamento e dello sviluppo di un bambino, specie quando questo è a rischio a causa di una patologia cronica e grave come la FC.

Per tali motivi, si è scelto di coinvolgere direttamente il bambino fibrocistico, cui è stato somministrato uno strumento diagnostico semiproiettivo poi codificato dai ricercatori, la madre del bambino, cui sono stati somministrati strumenti self report, e la nutrizionista del Centro FC, cui è stato somministrato un questionario.

Inoltre, medici genetisti e medici pediatri sono stati chiamati ad esprimere un parere sulle condizioni mediche dei bambini partecipanti allo studio, attraverso indici medici ricavati dalla visita di controllo avvenuta contestualmente alle somministrazioni.

Infine, tutte le misurazioni effettuate e i risultati ricavati sono state oggetto di discussione clinica con la Psicologa-Psicoterapeuta del Centro FC, la dott.ssa S. Di Marco, e la mia tutor, la dott.ssa MS Epifanio, nonché prodotto finale della pluriennale frequentazione, osservazione e partecipazione alla vita quotidiana del reparto.

Nello specifico:

- al bambino è stato somministrato il *Separation Anxiety Test* (SAT) (Klagsbrun e Bowlby, 1976; vers. it. a cura di Grazia Attili, 2001), test semiproiettivo per la valutazione dell'ansia da separazione e lo stile di attaccamento infantile;
- alla madre sono stati somministrati:
 - ✓ *Relationship Questionnaire* (RQ) (Bartholomew e Horowitz, 1991) per la valutazione dello stile di attaccamento genitoriale;
 - ✓ *Parenting Stress Index Short Form* (PSI-SF) (Abidin, 1995, vers. it.cura di Guarino e coll.,2008) per la valutazione dello stress parentale;

✓ *Children's Eating Behaviour Questionnaire* (CEBQ) (Wardle et al., 2001) per la valutazione del comportamento alimentare infantile. A questo strumento abbiamo aggiunto delle sottoscale per la valutazione degli stili alimentari infantili in FC

- alla nutrizionista del Centro FC, durante una visita nutrizionale di routine con la diade madre-bambino, è stato chiesto di compilare una scheda alimentare, integrativa al CEBQ, per la valutazione dell'*adherence* alle terapie nutrizionali. A tal fine, è stato utilizzato l'Atlante Alimentare, strumento ampiamente utilizzato nelle valutazioni nutrizionali;

- ai medici genetisti e ai medici pediatri è stato chiesto, attraverso la consultazione del Software *Camilla*, di fornire informazioni mediche relative a:

- ✓ il numero di ospedalizzazioni nell'ultimo anno,
- ✓ entità delle lesioni toraciche,
- ✓ indice di massa corporea (IMC o BMI),
- ✓ colonizzazione batterica all'espettorato,
- ✓ età della diagnosi,
- ✓ condizione di sufficienza/insufficienza pancreatica.

In considerazione della complessità e dell'eterogeneità delle informazioni raccolte, si è scelto, specie per la realizzazione del secondo studio sopra descritto, di ricavare due indici, uno relativo all'*adherence* al trattamento nutrizionale e un altro relativo allo stato di salute globale del bambino.

Il primo è stato calcolato dalla combinazione del BMI, la valutazione dell'*adherence* da parte della nutrizionista del Centro e lo stato di sufficienza/insufficienza pancreatica.

Il secondo, cioè lo stato di salute globale del bambino, è stato ricavato dalla combinazione degli indici nutrizionali insieme ad altri indici medici quali il numero di ospedalizzazioni nell'ultimo anno, l'entità delle lesioni toraciche e il tipo di colonizzazione batterica all'espettorato.

Strumenti

Separation Anxiety Test (SAT)

Si tratta di un test semi-proiettivo utilizzabile, sia in ambito clinico che di ricerca concettualmente derivante dalla teoria dell'attaccamento di Bowlby. Lo strumento è composto da due set di sei vignette (uno per ogni sesso) rappresentanti scene di separazione tra un/a

bambino/a e la propria madre, la misurazione consiste nella valutazione e nella codifica delle reazioni e delle risposte verbali del bambino di fronte a queste ipotetiche separazioni. Le procedure di somministrazione prevedono un'alternanza di scene rappresentanti separazioni lunghe, potenzialmente ansiogene e severe (3) e separazioni brevi e moderate (3).

La somministrazione prevede che per ciascuna delle sei vignette vengono poste otto domande, 4 riferite al "Bambino ipotetico" e 4 riferite al "Bambino reale" (fig.1).

Domande Bambino ipotetico	Domande Bambino reale
1. Secondo te, cosa prova questo bambino?	1. Cosa proveresti se fossi tu questo bambino?
2. Perché pensi che questo bambino provi questo?	2. Perché pensi che proveresti questo?
3. Che cosa pensi che faccia, ora, questo bambino?	3. Tu, cosa faresti ora?
4. Secondo te cosa farà questo bambino quando rivedrà i genitori?	4. Che cosa faresti quando rivedrai i tuoi genitori?

Figura 1. Tipologie di domande di somministrazione del SAT

Le prime due domande permettono di conoscere le emozioni, e le giustificazioni alle emozioni, collegate allo stress conseguente alla separazione, le domande 3 forniscono informazioni sulle modalità di fronteggiamento del bambino in situazioni di separazione potenzialmente ansiogene, le domande 4 infine hanno valenza puramente clinica e descrittiva utile a comprendere l'intero protocollo.

Questo doppio set di risposta, Bambino ipotetico- bambino reale, sembra particolarmente utile in presenza di campioni clinici dove si registra una maggiore discrepanza tra la prospettiva "Altro", insieme delle risposte attribuite al bambino-altro (Bambino ipotetico), e la prospettiva "Self", insieme di risposte attribuite a sé stesso (Bambino reale) (Wright et al, 1995). Probabilmente, la maggiore discrepanza tra le due prospettive nei gruppi clinici rispetto ai gruppi di controllo può essere ricondotta al fatto che i bambini di questi gruppi riportano una maggiore tendenza all'evitamento nell'espressione delle emozioni, una maggiore incapacità ad affrontare lo stress della separazione o una maggiore tendenza a non ricercare aiuto e supporto negli altri. In tal senso, sembra che l'esperienza della separazione venga vissuta in maniera più dolorosa da questi bambini che quindi tendono ad operare un'esclusione difensiva delle emozioni negative in misura maggiore quando viene chiesto loro di identificarsi nel bambino delle vignette. Pertanto, le risposte di evitamento vengono riportate più nella prospettiva "Self" che in quella "Altro" dove, invece, emergono maggiormente risposte di attaccamento sicuro. Nei gruppi di controllo questa difformità di

risposte si verifica meno frequentemente: i bambini con sviluppo tipico tendono ad attribuire a sé stessi risposte di attaccamento sicuro con maggiore facilità rispetto ai bambini del gruppo clinico (Wright et al, 1995). Sostanzialmente, la differenza tra le due somministrazioni ci permette di cogliere come, nella somministrazione del Bambino Ipotetico, il bambino ci dica cosa pensa bisognerebbe fare, sentire e dire alla separazione dai genitori mentre in quella del Bambino Reale non riesca più ad organizzarsi e tenda quindi a dare risposte indicative di attaccamento insicuro.

La procedura di codifica prevede che le risposte fornite dai bambini alle tavole vengano classificate in 17 categorie. Questa classificazione, derivante dalla teoria dell'attaccamento di Bowlby, contempla la possibilità di risposte in cui si “*incolpa l'altro, incredulità, paura, solitudine/tristezza, benessere fidarsi di sé stesso, evitamento, etc*”, e ha un corrispondente psicoanalitico (*proiezione, negazione, sentimenti fobici, simbiosi, individuazione, evitamento della realtà, etc.*). Le 17 categorie vengono poi raggruppate in 8 classi:

1. attaccamento,
2. mancanza di autostima,
3. ostilità,
4. fiducia in sé stesso,
5. evitamento,
6. ansia,
7. ansia incontrollabile/angoscia,
8. confusione.

A ciascuna risposta, attribuita ad una delle otto classi appena elencate, è possibile dare un punteggio compreso tra da -2 a +2 a seconda che la risposta possa essere ricondotta ad attaccamenti a rischio del tipo disorganizzato o evitante, attaccamenti ambivalenti o parzialmente evitanti e ad attaccamenti sicuri.

Le risposte relative al modo in cui viene affrontata la separazione (Risposte Coping) vengono codificate come attività appropriate, quando rivelano una capacità di padroneggiare la situazione, inappropriate quando denotano la tendenza al controllo (tentativo di ripristinare un contatto con i genitori), pessimismo o ottimismo irrealistico, evitamento o mancanza di azione, pessimismo catastrofico.

L'identificazione dei modelli mentali dell'attaccamento avviene o sulla base del punteggio globale (somma dei punteggi a ciascuna risposta) o sul calcolo di classi preponderanti nel totale delle risposte. L'identificazione per punteggio consiste nel considerare i punteggi inferiori a -3 identificativi di un attaccamento a rischio (disorganizzato o confuso), punteggi

compresi tra -2 e 0 di un attaccamento insicuro di tipo ansioso/evitante, punteggi tra 1 e 3 di un attaccamento insicuro di tipo ansioso ambivalente, punteggi maggiori di 4 di un attaccamento sicuro. L'altra modalità di identificazione dei MOI considera, invece, la preponderanza di alcune classi su altre. Relativamente ai punti di forza e ai limiti dello strumento si rimanda all'appendice.

Relationship questionnaire (RQ)

Il Relationship Questionnaire (RQ) è lo strumento che abbiamo scelto di utilizzare per la valutazione del pattern di attaccamento di genitori di bambini fibrocistici. Sebbene tale valutazione non rappresenti un preciso obiettivo di ricerca, abbiamo ritenuto opportuno effettuare tale misurazione, non solo per poter mettere in relazione l'attaccamento genitoriale con quello infantile, ma quanto, nel nostro studio, per una migliore comprensione psicodinamica dello stress genitoriale.

Si tratta di un questionario autosomministrato che può essere usato o per analizzare l'orientamento generale di una relazione o, in terza persona, per valutare l'attaccamento altrui.

Esso è costituito da 4 brevi paragrafi che descrivono i pattern tipici dell'attaccamento adulto e che permettono di identificare 4 diversi profili di attaccamento: sicuro, preoccupato, distaccato/svalutante e timoroso. La distinzione tra gli ultimi due stili di attaccamento evitante rappresenta un elemento innovativo dello strumento rispetto alle versioni precedenti (Barone, Del Corno, 2007) (vedi Appendice).

Sulla scia della differenziazione bolbwiana tra immagine del Sé e immagine dell'altro, gli Autori propongono un modello a 4 categorie che derivano dalla combinazione delle due qualità dell'immagine del Sé (positiva e negativa) con le due qualità dell'immagine dell'altro (positiva e negativa) come illustrato nella fig. 2.

		Modello di sé	
		Positivo	Negativo
Modello dell'altro	Positivo	SICURO	PREOCCUPATO
	Negativo	DISTACCATO/SVALUTANTE	TIMOROSO

Figura 2. Schema degli stili di attaccamento materno secondo il test RQ, Cit. in Barone, Del

Corno,2007

Lo strumento prevede, nella sua somministrazione completa, un duplice utilizzo: prima viene chiesto al soggetto di scegliere la descrizione, tra le quattro, che meglio corrisponde al suo modo di sentirsi all'interno delle relazioni affettive; successivamente lo si può invitare a segnare quanto, su una scala Likert a 7 punti, ciascuna delle quattro descrizioni è applicabile alla sua persona (Attili, 2007).

In questo modo è possibile, in un primo momento, identificare uno stile di attaccamento preponderante e i quattro profili che ne derivano, corrispondenti ai quattro riquadri rappresentati in figura 2, rappresentano i quattro pattern di attaccamento derivabili dai punteggi allo strumento: sicuro, preoccupato, distaccato/svalutante e timoroso (per approfondimenti vedi Appendice).

Inoltre, poiché una stessa persona può riconoscersi in misura diversa nei diversi stili di attaccamento (non solo in base alla relazione considerata ma anche all'interno di uno stesso legame), nella seconda parte della somministrazione viene chiesto al soggetto, non solo di scegliere il prototipo più rappresentativo di sé, ma anche di valutare quanto ciascuno dei 4 prototipi lo rappresenti (Barone, Del Corno, 2007). In questo modo, lo stile di attaccamento viene valutato considerando il profilo complessivo, derivato dai punteggi attribuiti ai 4 diversi prototipi e la doppia somministrazione dei 4 item prevede così la possibilità di non ritrovarsi a pieno in un unico stile di attaccamento. In questo modo, non solo si identifica uno stile di attaccamento preponderante, ma vengono anche valutati le altre modalità relazionali. Ciò permette di cogliere le sfumature e le tendenze minori rispetto ad un attaccamento principale preponderante e, da un punto di vista psicometrico, di ottenere anche delle stime quantitative (e non solo categoriali) della variabile indagata, indispensabile nella esecuzione di determinate analisi statistiche.

Parenting stress Index- Short Form (PSI-SF)

Il PSI-SF (Guarino et al., 2008) è un questionario self-report costituito da 36 item con i quali si chiede al genitore di esprimere il proprio grado di accordo circa alcune questioni di vita quotidiane associate al proprio ruolo genitoriale. Le risposte vengono fornite su una scala di risposta Likert da “fortemente d'accordo” a fortemente disaccordo”. Al modello teorico trifattoriale sopra descritto corrisponde una strutturazione trifattoriale dello strumento. In particolare, nella versione italiana, è possibile individuare le seguenti tre sottoscale:

1. Difficul Child- DC (Bambino difficile): corrisponde, per grandi linee, al “Dominio del Bambino” della versione originale, e include tutte quelle caratteristiche, temperamentali e acquisite, che possono rappresentare fonte di stress per il genitore;

2. Parenting Distress- PD (stress genitoriale): assimilabile al Dominio del Genitore della versione originale, si intende tutta quella «*costellazione di fattori bio-psico-sociali (quali ansia, disagio, tensione psicologica ed emozionale, coping negativo/mal adattivo agli eventi stressanti, incompetenza emotiva, ecc.) che vanno a distorcere la normale reazione fisiologica a uno stressor predisponendo il soggetto ad alte vulnerabilità psicologiche, socio-relazionali, ecc.*» (Guarino et al., 2008, pp.81)

3. Parent-Child Dysfunctional Interaction- P-CDI (Interazione genitore-bambino disfunzionale): questa sottoscala valuta lo stress che il genitore può esperire in seguito a relazioni genitore-bambino non gratificanti e soddisfacenti. Alti punteggi a questa sottoscala indicano che il genitore percepisce il figlio come non rispondente alle proprie aspettative e che tale relazione non rinforzi il proprio ruolo genitoriale.

Il PSI-SF comprende, inoltre, una scala di “Risposta difensiva”, derivante da test di desiderabilità sociale MCSDS, utile per la valutazione della validità del protocollo. La scala valuta la tendenza del genitore a dare una più favorevole immagine di sé, minimizzando i problemi e lo stress esperiti nella relazione con il figlio. Per ulteriori approfondimenti circa lo strumento si rimanda all’Appendice.

La somministrazione dello strumento avviene in modalità self-report, preferibilmente in assetto individuale. Una volta che i genitori avranno risposto a tutte le domande, si procede, per prima cosa, alla valutazione del protocollo sulla base del punteggio ottenuto alla scala di “Risposta difensiva”: punteggi minori o uguali a 10 rendono invalido l’intero protocollo.

Per i protocolli validi vengono calcolati i punteggi grezzi alla scala totale (Stress totale) e alle tre sottoscale (PD, DC e P-CDI). Inoltre, è possibile tracciare il profilo di ciascun genitore compilante facendo riferimento ai profili riportati dal campione italiano di standardizzazione trasformando, grazie all’ausilio di tabelle differenziate per fasce d’età dei bambini, sesso dei genitori ed età dei genitori, i punteggi grezzi in punteggi percentili.

Punteggi compresi tra il 15° e l’80° percentile vengono considerati normali, punteggi uguali e superiori all’85° percentile vengono considerati alti e critici, mentre quelli inferiori al 15° percentile dovrebbero essere valutati attentamente ed eventualmente identificati come falsi negativi. Nel nostro studio, l’ α di Cronbach è pari a .931 per l’intero gruppo, .929 per il gruppo FC e .932 per quello di controllo.

Children eating behavior questionnaire (CEBQ)

Il CEBQ è un questionario composto da 35 item, con risposte su scala Likert a 5 punti, al quale il genitore deve rispondere indicando con quale frequenza (da “Mai” a “Sempre”) il proprio bambino mette in atto alcuni specifici comportamenti alimentari. Gli item vengono poi classificati in 8 sottoscale:

1. Food responsiveness (Responsività al cibo): permette di valutare quanto il bambino ricerca il cibo durante i pasti o in prossimità di questi.
2. Enjoyment of food (Piacere per il cibo): consente di valutare quanto il bambino mostra di provare piacere per il cibo
3. Emotional overeating : permette di valutare la tendenza del bambino a ricercare il cibo in condizione timiche alterate
4. Desire to drink: consente di misurare quanto il bambino riferisca il desiderio di bere. Tale dimensione è stata aggiunta in uno degli step finali di validazione dello strumento per identificare i bambini che, a rischio di obesità, tendono a bere esageratamente,
5. Satiety responsiveness (responsività alla sazietà): permette di valutare quanto il bambino percepisca la sensazione di fame/sazietà, ad esempio quanto ricerca il cibo durante i pasti dopo aver consumato alimenti durante spuntini o quanto spesso non finisce il suo pasto;
6. Slowness in eating: permette di valutare la lentezza/velocità del bambino durante i pasti
7. Emotional undereating: consente di valutare la tendenza del bambino a rifiutare il cibo in condizione timiche alterate
8. Fussiness: permette di valutare la selettività del cibo del bambino

I punteggi a tutte le sottoscale sono da intendersi in modo direttamente proporzionale, cioè all'aumentare del punteggio aumenta la frequenza dei comportamenti indicati dalla sottoscala.

Inoltre, come discusso sopra, la valutazione del comportamento alimentare ha previsto, oltre alla somministrazione del CEBQ, un colloquio psico-nutrizionale e la compilazione di una scheda alimentare integrativa attraverso i quali sono state indagate le seguenti aree:

1. Regolarità dei pasti;
2. Preferenze per cibi liquidi;
3. Adherence alla dieta prescritta;
4. Autonomia del bambino durante i pasti;
5. Percezione genitoriale del pasto.

La valutazione di questi aspetti è stata svolta dalla nutrizionista del Centro FC, grazie anche all'ausilio dell'Atlante Alimentare⁷, strumento nutrizionale volto a misurare la quantità e la qualità del cibo assunto.

Nel nostro studio, la somministrazione del CEBQ è avvenuta in occasione di una visita nutrizionale di routine, grazie alla collaborazione della dietista del Centro FC che conosceva preliminarmente i bambini sin dalla nascita. Inoltre, come detto sopra, la scheda di valutazione integrativa ha previsto l'ausilio dell'Atlante alimentare. In questo modo, è stato possibile confrontare la percezione genitoriale dello stile alimentare infantile con il giudizio dell'esperto nutrizionista chiamato ad esprimere un parere sull'aderenza del paziente.

Infine, la codifica del CEBQ e della scheda alimentare è avvenuta attraverso il calcolo dei punteggi per sottoscale. Inoltre, al fine di ottenere un'indicazione globale della disfunzionalità dello stile alimentare, abbiamo estrapolato un indice globale (CEBQ Index) attraverso la somma delle medie ponderate dei punteggi ad alcune sottoscale dello strumento (Bassa responsività al cibo, scarso piacere per il cibo, Responsività alla sazietà, lentezza durante i pasti e selettività del cibo). In questo modo, abbiamo ottenuto un indice della qualità dello stile alimentare tale per cui, a più alti punteggi corrisponde una maggiore disfunzionalità alimentare. Relativamente ai punti di forza e criticità dello strumento e del suo utilizzo nel nostro studio si rimanda all'Appendice.

Nel nostro lavoro di ricerca, l' α di Cronbach è pari a .569 per l'intero gruppo partecipante, .559 per il gruppo FC e .607 per quello di controllo.

Analisi dei dati

Sulla base degli obiettivi sopra descritti e in considerazione della numerosità dei partecipanti, si è scelto di utilizzare, per gli obiettivi di tipo esplorativo, test statistici di tipo descrittivo e correlazionale (*Rho di Spearman*), condotti differentemente per i due gruppi.

In questo modo, è stato possibile conoscere i punteggi medi al SAT, all'RQ, al CEBQ e al PSI-SF e la correlazione di questi punteggi di entrambi i gruppi di partecipanti.

⁷ Si tratta di uno strumento ampiamente usato da dietologi e nutrizionisti per la quantificazione dei consumi alimentari che, infatti, costituisce uno degli aspetti più problematici nelle indagini e nelle anamnesi alimentari. Si configura come un'alternativa alla pesata diretta degli alimenti (metodo indubbiamente più preciso ma anche poco attuabile). È composto da un set di fotografie, rappresentanti alimenti e pietanze in porzioni di differenti dimensioni, tra cui il soggetto intervistato deve scegliere indicando la porzione più simile a quella che suo figlio consuma. Attraverso un confronto con uno standard di riferimento, si tenta così di limitare la soggettività dei giudizi relativi alla quantità di cibo assunto dal figlio.

Al fine di confrontare i punteggi medi ai test dei due gruppi, sono stati utilizzati i test statistici *Chi Quadro* (nel caso di variabili discrete) e il test *T per campioni indipendenti* (nel caso di variabili continue).

Infine, test statistici di regressione lineare sono stati applicati per testare modelli di predittività tra alcune variabili psicologiche e di alcune variabili psicologiche su quelle mediche

2.3 Risultati

Relativamente al primo studio, sono state innanzitutto condotte le statistiche descrittive sui dati raccolti attraverso le varie somministrazioni.

Da tale osservazione è emerso come al **PSI-SF**, sono stati esclusi 3 protocolli del gruppo FC e 7 di quello di controllo in quanto riportavano un punteggio alla scala di Risposta difensiva minore o uguale a 10. Pertanto, le analisi statistiche sulle risposte a questo test sono state condotte su 35 protocolli FC e 29 protocolli Non-FC (gruppo di controllo).

Le medie e le deviazioni standard, suddivise per i due gruppi, sono riportati nella tabella 3.

	FC (N=34)	Non-FC (N=29)
PD	29,56 (7,7)	27,41(7,5)
P-CDI	23,41 (9,3)	21,66 (5,9)
DC	30,76 (9,2)	27,90 (6,9)
PSI TOTALE	83,74(21,9)	76,97 (17,5)

Tabella 3. Statistiche descrittive dei punteggi al PSI-SF dei due gruppi

Dopo aver trasformato i punteggi grezzi in punteggi percentili, abbiamo calcolato la frequenza dei punteggi superiori e di quelli inferiori dell'85° percentile, cut-off indicato dagli Autori per l'individuazione di profili a rischio di distress genitoriale, e di quelli al di sotto del 15° percentile, come indicato dagli Autori per l'individuazione di eventuali falsi negativi (tab.4).

		FC (N=34)	Non-FC (N=29)
PD	< 15° perc	1 (3%)	4 (13,8%)
	15°- 85° perc	26 (76,4%)	19 (65,5%)
	≥ 85° perc.	7 (20,6%)	6 (20,7%)
P-CDI	< 15° perc	1 (3%)	1 (3,4%)
	15°- 85° perc	24 (70,6%)	23 (79,3%)
	≥ 85° perc.	9 (26,4%)	5 (17,3%)
DC	< 15° perc	0	1 (3,4%)
	15°- 85° perc	16 (47%)	16 (55%)
	≥ 85° perc.	18 (53%)	12 (41,6%)
PSI-SF TOT	< 15° perc	0	2 (6,8%)
	15°- 85° perc	20 (59%)	19 (65,5%)
	≥ 85° perc.	14 (41%)	8 (27,6%)

Tabella 4. Statistiche descrittive dei punteggi al PSI-SF ottenuti dai due gruppi

Per quanto riguarda la percezione genitoriale del comportamento alimentare, sono state effettuate le statistiche descrittive sui risultati riportati da tutti i partecipanti al **CEBQ** e sulle risposte fornite dalla nutrizionista durante la somministrazione della scheda integrativa costruita *ad hoc*, come riportato nella tabella sottostante (tab.5).

Si ricorda, come indicato sopra nella descrizione degli strumenti, che a maggiori punteggi alle sottoscale corrispondono una maggiore frequenza dei comportamenti indicati dalla scala. Tuttavia, poiché non esistono punteggi cut-off, tutti i punteggi verranno confrontati *between groups*.

	Gruppo FC (N=37) M (DS)	Gruppo Non-FC (N=36) M (DS)
CEBQ		
Responsività al cibo	12,14 (5,3)	11,14 (4,07)
Piacere per il cibo	13,35 (4,3)	13,47 (2,9)
Ricerca del cibo ed emozioni	8,70 (1,7)	8,97 (2,6)
Desiderio di bere	7,38 (3,4)	8,39 (2,6)
Responsività alla sazietà	14,35 (5,1)	13,78 (3,1)
Lentezza durante i pasti	10,81 (4,2)	11,81 (3,7)
Rifiuto del cibo ed emozione	10,84 (2,7)	10,78 (2,3)

Selettività del cibo	17,81 (8,06)	18,31 (5,3)
Indice CEBQ disfunzionalità	16,00 (3,2)	16,49 (2,05)
Indice CEBQ funzionalità	5,76 (1,8)	5,59 (1,4)
Scheda integrativa		
Regolarità dei pasti	31,08 (3,7)	31,69 (2,5)
Preferenza cibi liquidi	4,62 (3,09)	3,83 (1,5)
Autonomia	11,22 (3,09)	11,89 (2,08)
Percezione negativa del pasto	2,30 (1,5)	1,89 (0,97)

Tabella 5. Statistiche descrittive dei punteggi al CEBQ dei due gruppi

Per quanto riguarda la valutazione del pattern di attaccamento materno, come valutato attraverso la somministrazione dell'RQ, sono emersi i risultati riportati nella tabella 6 e nei grafici 3 e 4.

		FC (N=37)	Non FC (N=36)
Stile di attaccamento materno	Stile sicuro	11 (29,7%)	14 (38,8%)
	Stile distanziante	14 (37,8%)	16 (44,4%)
	Stile preoccupato	1 (2,7%)	1 (2,7%)
	Stile timoroso	11 (29,7%)	5 (13,8%)

Tabella 6. Frequenze dei punteggi al test RQ dei due gruppi

Stile di Attaccamento materno

Gruppo FC (N=37)

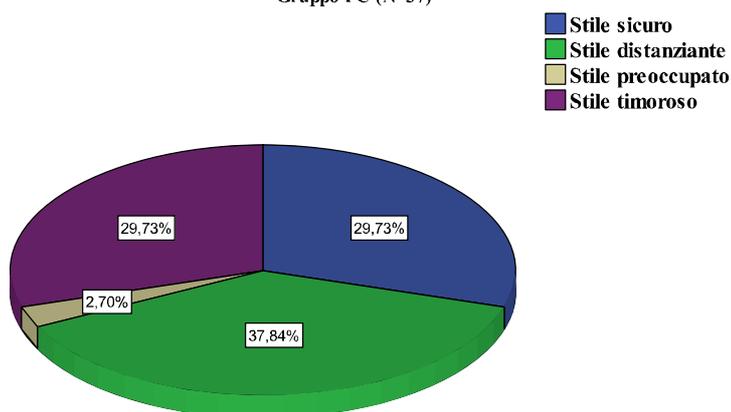


Figura 3. Stili di attaccamento materno nel gruppo FC

Stile di attaccamento materno

Gruppo controllo (N=36)

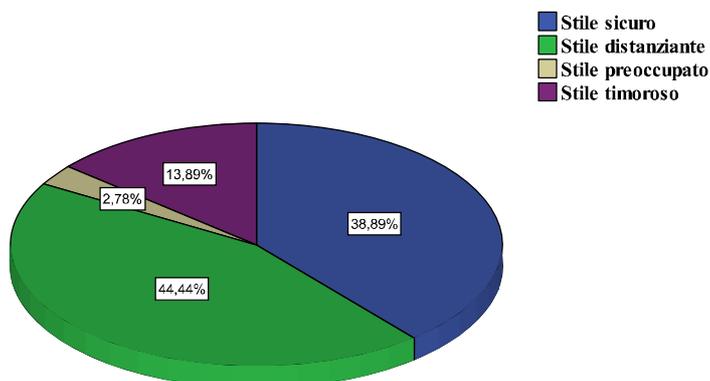


Figura 4. Stili di attaccamento materno nel gruppo di controllo

Al SAT, i bambini dei due gruppi hanno riportato i seguenti risultati alla somministrazione del “Bambino Ipotetico”

		FC (N=37)	Non FC (N=36)
Pattern di attaccamento infantile (Bambino Ipotetico)	Ambivalente	5 (13%)	6 (16,6%)
	Confuso/Disorganizzato	12 (32,4%)	7 (19,4%)
	Evitante	8 (21%)	11 (30,5%)
	Sicuro	12 (32,4%)	12 (33,3%)

Tabella 7. Pattern di attaccamento infantili (bambino ipotetico)

Mentre, alla somministrazione Bambino Reale, sono emersi i seguenti risultati descrittivi:

		FC (N=37)	Non FC (N=36)
Pattern di attaccamento infantile (Bambino Reale)	Ambivalente	7 (18,9%)	6 (16,6%)
	Confuso o Disorganizzato	12 (32,4%)	10 (27,7%)
	Evitante	7 (18,9%)	6 (16,6%)
	Sicuro	11 (29,7%)	14 (38,8%)

Tabella 8. Pattern di attaccamento infantili (bambino reale)

Relativamente, invece, al secondo obiettivo del primo studio, riguardante cioè la differenza tra i due gruppi, sono stati confrontati i punteggi medi ottenuti ai test. Il confronto è avvenuto attraverso il test statistico *Chi Square* (per variabili categoriali quali gli stili di attaccamento infantile) e il *test T per campioni indipendenti* (per variabili continue quali livelli di distress genitoriale e qualità degli stili alimentari infantili).

Dalle analisi statistiche è emerso che:

- Al PSI-SF non esistono differenze significative tra i due gruppi, né al punteggio globale né alle tre sottoscale ($p > 0.5$);
- Al CEBQ, sia alle sottoscale che agli indici globali estrapolati, non esistono differenze significative tra i due gruppi al T test ($p > 0.5$);
- I due gruppi di bambini intervistati non sembrano differire in modo significativo al SAT, né alla somministrazione Bambino Ipotesico né a quella Bambino Reale.

Al fine di verificare la relazione tra le variabili indagate, sono state condotte statistiche correlazionali (*Rho di Spearman*) tra i punteggi ottenuti ai vari test da entrambi i gruppi che, però, sono stati trattati separatamente.

Dalle analisi si evidenzia che le correlazioni emerse nei due gruppi sono fortemente differenti. Di seguito riportiamo le analisi correlazionali emerse in modo significativo nel gruppo clinico, in quanto principale obiettivo del nostro studio, sottolineando come queste associazioni si presentino solo in questo gruppo e non in quello di controllo. Per questo motivo, laddove lo riteniamo opportuno/interessante, proponiamo anche il confronto con le correlazioni emerse nel gruppo clinico.

- ✓ Per quanto riguarda l'associazione tra stili di attaccamento materno (punteggi al RQ) e il distress genitoriale (punteggi al PSI-SF) nel gruppo FC, riportiamo in tabella 9 i risultati emersi.

	RQ 1 (Sicur.)	RQ 2 (Distanz.)	RQ 3 (Preoccup.)	RQ 4 (Timore)	PD	P-CDI	DC	PSI TOT.
RQ 1 (Sicur.)	1							
RQ 2 (Distanz.)	-,417*	1						
RQ 3 (Preoccup.)	-,150	,316	1					
RQ 4 (Timore)	,029	,027	,179	1				
PD	-,451**	,444**	,491**	,067	1			
P-CDI	-,206	,138	,235	-,008	,545**	1		
DC	-,064	,004	,290	,230	,495**	,742**	1	
PSI TOT.	-,269	,215	,388*	,116	,778**	,898**	,885**	1

Tabella 9. Correlazioni tra i punteggi al RQ e al PSI-SF nel gruppo FC

Nel gruppo di controllo, invece, emerge un quadro sostanzialmente diverso caratterizzato dal fatto che i punteggi alla sottoscala PD correlano sia con la dimensione Distanziamento dell'attaccamento materno ($r = -.361$; $p < 0.05$) che con quella del Timore ($r = .418$; $p < 0.05$) ma non con quella della Sicurezza né con quella della Preoccupazione. Tuttavia, emerge una correlazione tra la sottoscala P-CDI del PSI-SF e la dimensione della Preoccupazione dell'attaccamento materno ($r = .537$; $p < 0.01$).

Al fine di comprendere meglio la relazione tra queste variabili, abbiamo applicato un modello di regressione lineare multivariata tra le variabili che ci ha permesso di evidenziare, come nel gruppo FC, le 4 dimensioni dell'attaccamento materno spiegano il 41% della variabilità del PD del PSI-SF ($R^2 = .416$, $p = .016$, $df = 4$) (tab.10). Questo stesso modello non è valido nel gruppo di controllo ($p > 0.05$), né nell'intero gruppo ($p > 0.05$).

Riepilogo del modello

Modello	R	R-quadrato	R-quadrato corretto	DS Errore della stima
1	,645 ^a	,416	,342	6,852

a. Predittori: (Costante), RQ 4 (Timore), RQ 2 (Distanziamento), RQ 3 (Preoccupazione), RQ 1 (Sicurezza)

Anova^b

Modello		Somma dei quadrati	df	Media dei quadrati	F	Sig.
1	Regressione	1068,127	4	267,032	5,687	,001^a
	Residuo	1502,576	32	46,955		
	Totale	2570,703	36			

a. Predittori: (Costante), RQ 4 (Timore), RQ 2 (Distanziamento), RQ 3 (Preoccupazione), RQ 1 (Sicurezza)

b. Variabile dipendente: PD

Coefficienti

Modello		Coefficienti non standardizzati		Coefficienti standardizzati	t	Sig.
		B	DS Errore	Beta		
1	(Costante)	24,250	4,992		4,858	,000
	RQ 1 (Sicurezza)	-1,106	,525	-,314	-2,107	,043
	RQ 2 (Distanziamento)	,813	,655	,193	1,242	,223
	RQ 3 (Preoccupazione)	2,509	,949	,383	2,644	,013
	RQ 4 (Timore)	,010	,540	,003	,019	,985

a. Variabile dipendente: PD

Tabelle10. Modello di regressione lineare 1 gruppo FC

Infine, dopo aver diviso il gruppo delle madri di bambini con FC in base allo stile di attaccamento materno (sicuro VS insicuro), abbiamo confrontato i punteggi al PSI-SF ed è emerso che madri con attaccamento insicuro di bambini fibrocistici ottengono punteggi al PD significativamente differenti (più alti) rispetto a quelli di mamme con attaccamento sicuro di bambini fibrocistici.

Per le altre sottoscale del PSI-SF e per il punteggio globale, non emergono invece differenze statisticamente significative tra i due sottogruppi (tab.11).

		Test di Levene di uguaglianza delle varianze		Test t di uguaglianza delle medie						
		F	Sig.	t	df	Sig. (2-code)	Differenza fra medie	Differenza errore standard	Intervallo di confidenza per la differenza al 95%	
									Inferiore	Superiore
PD	Ass. var. ugu	,791	,380	-2,516	35	,017	-7,136	2,837	-12,895	-1,378
	Non assum var ugu			-2,778	23,931	,010	-7,136	2,569	-12,440	-1,833
P-CDI	Ass. var. ugu	,220	,642	-,259	35	,797	-,885	3,417	-7,821	6,052
	Non assum var ugu			-,305	28,234	,762	-,885	2,897	-6,817	5,048
DC	Ass. var. ugu	,223	,640	-,700	35	,489	-2,490	3,556	-9,709	4,730
	Non assum var ugu			-,718	20,029	,481	-2,490	3,466	-9,719	4,740
PSI-SF	Ass. var. ugu	,723	,401	-1,243	35	,222	-10,510	8,454	-27,673	6,652
TOT	Non assum var ugu			-1,377	24,112	,181	-10,510	7,634	-26,262	5,241

Tabella 11. Confronti tra stile materno di attaccamento sicuro vs insicuro al PSI-SF nel gruppo FC.

✓ Relativamente alla relazione tra la percezione genitoriale del comportamento alimentare infantile (punteggi al CEBQ) e il distress genitoriale (punteggi al PSI-SF), invece, è emerso che:

- I punteggi alla sottoscala “Rifiuto del cibo ed emozione” correlano con i punteggi alla sottoscala P-CDI del PSI-SF ($r=.341$; $p<0.05$).

Nel gruppo di controllo, non solo non emerge questa associazione, ma anzi si evidenzia una correlazione significativa tra i punteggi alla sottoscala “Ricerca del cibo ed emozione” del CEBQ e quella del DC al PSI-SF ($r=.40$; $p<0.05$).

✓ Per quanto riguarda la relazione tra i pattern di attaccamento infantile (punteggi al SAT) e il distress genitoriale (punteggi al PSI-SF), sono emersi i seguenti risultati nel gruppo FC (N=34) (tab. 12 e tab. 13)

		Pattern di Attaccamento infantile (Bambino Ipotetico)			
		Confuso/disorganizzat			
		Ambivalente	o	Evitante	Sicuro
PD	<85° percentile	4	9	8	6
	≥85° percentile	0	3	0	4
P-CDI	<85° percentile	4	6	7	8

	$\geq 85^\circ$ percentile	0	6	1	2
DC	<85° percentile	1	3	6	6
	$\geq 85^\circ$ percentile	3	9	2	4
PSI-SF	<85° percentile	2	6	7	5
	$\geq 85^\circ$ percentile	2	6	1	5

Tabella 12. Distribuzione dei punteggi al PSI-SF in associazione ai pattern di attaccamento infantile (bambino ipotetico) nel gruppo FC

		Pattern di Attaccamento infantile (Bambino Reale)			
		Confuso/disorganizzat			
		Ambivalente	o	Evitante	Sicuro
PD	<85° percentile	6	8	5	8
	$\geq 85^\circ$ percentile	1	3	1	2
P-CDI	<85° percentile	5	6	5	9
	$\geq 85^\circ$ percentile	2	5	1	1
DC	<85° percentile	4	1	3	8
	$\geq 85^\circ$ percentile	3	10	3	2
PSI-SF	<85° percentile	4	5	4	7
	$\geq 85^\circ$ percentile	3	6	2	3

Tabella 13. Distribuzione dei punteggi al PSI-SF in associazione ai pattern di attaccamento infantile (bambino reale) nel gruppo FC

Inoltre, alla somministrazione del Bambino Reale, il pattern di attaccamento di bambini con FC le cui madri riportavano punteggi critici alla scala DC sembra differire in modo significativo da quello di bambini le cui madri non riportavano punteggi critici alla scala DC [X^2 (3) 10,05, $p=0,018$]. In altre parole, i figli di madri con punteggi critici al DC avevano un pattern di attaccamento più di tipo Confuso/disorganizzato rispetto bambini le cui madri non riportavano uno livello critico di stress al DC che, infatti, riportavano in misura maggiore un attaccamento di tipo sicuro o evitante.

Tenendo in considerazione, invece, le classi di risposte al SAT del gruppo FC, si evidenziano correlazioni statisticamente significative tra:

- I punteggi alla classe “Ostilità” del Bambino Reale correlano con i punteggi alla sottoscala PD del PSI-SF ($r=-.687$; $p<0.01$);

- I punteggi alla classe “Evitamento” del Bambino Reale correlano con i punteggi alla sottoscala P-CDI del PSI-SF ($r=-.488$; $p<0.01$).

Nel gruppo di controllo, dove queste associazioni non sono statisticamente significative, emerge che i punteggi alla classe “Ansia” del Bambino Reale correlano con i punteggi alla sottoscala PD ($r=.680$; $p<0.01$) e con quelli al totale del PSI ($r=.668$; $p<0.01$).

✓ Relativamente alla relazione tra i pattern di attaccamento infantile (punteggi al SAT) e la percezione genitoriale del comportamento alimentare infantile (punteggi al CEBQ), attraverso il metodo delle correlazioni bivariate, è emerso che:

- I punteggi alla classe “Attaccamento” del Bambino Reale correlano con i punteggi alla sottoscala “Selettività del cibo” ($r=-.397$; $p<0.05$);
- I punteggi alla classe “Ansia” del Bambino Reale correlano con i punteggi alla sottoscala “Selettività del cibo” ($r=.534$; $p<0.05$);
- I punteggi alla classe “Evitamento” del Bambino Reale correlano con i punteggi alla sottoscala “Autonomia durante i pasti” ($r=.444$; $p<0.05$);
- I punteggi alla classe “Ansia” del Bambino Reale correlano con l’indice CEBQ sulla disfunzionalità ($r=.781$; $p<0.05$).

Nel gruppo di controllo queste associazioni non sono risultate significative.

Al fine di comprendere meglio l’adattamento alla malattia cronica, abbiamo preso in considerazione la variabile età del bambino e abbiamo visto come esista una correlazione significativa tra età e Disfunzionalità del comportamento alimentare ($r=.371$; $p<0.05$).

Dalle analisi effettuate nel gruppo di controllo queste associazioni non sono risultate significative.

2.4 Discussione

Dai risultati di questo primo studio emerge come il distress genitoriale di madri di bambini affetti da FC rappresenti una variabile estremamente interessante che ci permette di comprendere se e come la malattia cronica pediatrica possa avere un impatto sulla relazione con il bambino e sull'adesione alle terapie.

La presenza di protocolli invalidi in entrambi i gruppi, ma in misura maggiore nel gruppo di controllo, suggerisce che alcune delle madri intervistate hanno cercato di dare un’immagine favorevole di sé, minimizzando i problemi e le normali difficoltà associati al proprio ruolo

genitoriale. Ciò potrebbe essere interpretato in diverso modo: una prima ipotesi è quella secondo cui queste madri siano, di fatto, dei genitori molto competenti e capaci di gestire efficacemente le difficoltà associate al proprio ruolo genitoriale. Un'altra ipotesi è che queste madri, nel tentativo di apparire estremamente competenti, tendono ad isolare gli stress emotivi, tendono cioè a non riconoscere la frustrazione e a negare il fatto che essere genitore possa essere percepito come un impegno gravoso. Un'ultima ipotesi è, invece, quella secondo cui le madri in questione investano poco nel proprio ruolo genitoriale, in questo modo esse non sperimentano, o sperimentano poco, lo stress comunemente associato alla cura di un bambino.

Inoltre, poiché i punteggi considerati nei limiti della norma sono quelli compresi tra il 15° e l'85° percentile, un'altra questione interessante riguarda l'interpretazione dei punteggi al di sotto del 15° percentile che, nel nostro studio, risultano essere maggiormente presenti nelle madri del gruppo di controllo. Anche in questo caso, i punteggi estremamente bassi alla scala globale e alle tre sottoscale del PSI-SF potrebbero essere spiegati in diverso modo. Una prima interpretazione è che la madre non riferisce distress genitoriale perché di fatto non vive un situazione stressante, si tratta probabilmente di genitori realmente competenti e/o di genitori che si incontrano con un bambino di facile gestione. Un'altra ipotesi potrebbe essere quella secondo cui la madre, pur vivendo una relazione genitore-bambino disfunzionale, tende a rispondere in maniera difensiva al test, come se ammettere di avere delle difficoltà nella cura del proprio figlio significherebbe crollare e sentirsi sopraffatta. Altre madri, inoltre, potrebbero aver riportato punteggi estremamente bassi perché, nonostante sia stata ripetutamente sottolineata la volontarietà della partecipazione allo studio, esse si sono sentite forzate alla compilazione dei questionari e ciò avrebbe potuto alterare la spontaneità delle risposte che, pertanto, risultano al limite della difensività. Infine, alcune madri potrebbero aver riportato punteggi estremamente bassi perché, non essendo profondamente coinvolte nel proprio ruolo genitoriale, non percepiscono realmente alcuno stress nell'accudimento del proprio figlio.

Dopo lo studio dei risultati alla scala di risposta difensiva e quello sui punteggi estremamente bassi, intendiamo focalizzarci sui punteggi indicativi di alto distress genitoriale. Dalle statistiche descrittive emerge, infatti, come le madri di bambini affetti da FC presentino in media alti punteggi al PSI-SF e che circa il 41% delle madri del gruppo FC riporta un livello di distress genitoriale superiore al 85° percentile, cut-off utilizzato per l'individuazione di profili genitoriali a rischio. In altre parole, si tratta di uno stress associato al proprio ruolo genitoriale e allo svolgimento dei propri compiti di cura. I risultati suggeriscono come quasi

la metà delle madri intervistate stiano sperimentando un livello di distress clinicamente significativo e che pertanto, come suggerito dagli Autori dello strumento, dovrebbero essere inviati per una valutazione diagnostica più accurata e per assistenza professionale (Guarino et al., 2008).

Nel nostro gruppo clinico, tale distress fa particolare riferimento alle caratteristiche temperamentali e acquisite del figlio e, quindi, alla percezione materna di un bambino “difficile” da gestire, come dimostrato dal fatto che il 52% (N=18) delle madri del gruppo FC ha ottenuto punteggi critici alla scala DC. Tale risultato ci dimostra come una buona parte delle madri di bambini fibrocistici tendano ad attribuire al proprio figlio caratteristiche “difficili” che impedisce loro di adempiere al proprio ruolo genitoriale come vorrebbero o come immaginano si debba fare. Le caratteristiche “difficili” cui si fa riferimento sono prevalentemente di tipo comportamentale e riguardano la difficoltà genitoriale nel porre dei limiti al bambino o nel ricercare la sua collaborazione. Fondamentalmente si tratta di bambini che vengono visti dai propri genitori come troppo distratti e/o iperattivi, con una povera capacità di adattabilità all’ambiente circostante tale per cui sembrano reagire in modo esasperato ai cambiamenti ambientali. I genitori, inoltre, attribuiscono a questi bambini una scarsa consolabilità, riportando come sia difficile calmarli e soddisfare le loro richieste; nella maggior parte dei casi si tratta anche di bambini con un’espressione inadeguata della propria affettività (appaiono depressi, piangono spesso e non mostrano quasi mai gioia).

Prendendo in considerazione le caratteristiche della patologia fibrocistica, avevamo ipotizzato che una difficile gestione del bambino fibrocistico potesse essere associata anche al comportamento alimentare e quindi, ad uno stile alimentare infantile disfunzionale. Tuttavia, sia dai punteggi medi al CEBQ che dai risultati al test T per campioni indipendenti, è emerso come non ci siano evidenti differenze tra il gruppo FC e il gruppo di controllo, ad eccezione però di due aspetti. Il primo riguarda il fatto che, in media, le madri di bambini con FC tendono a percepire in maniera peggiore il momento del pasto rispetto alle madri di bambini in buona salute. Anche in questo caso, però, si tratta di una differenza tra i due gruppi non statisticamente significativa.

L’altro aspetto, di significativa differenza tra i due gruppi, riguarda il fatto che solo nel gruppo FC, al crescere del bambino cresce la percezione genitoriale di un comportamento infantile alimentare disfunzionale. Probabilmente, infatti, la crescita di un bambino con FC scatena nei genitori una maggiore apprensione circa il suo stato nutrizionale dal momento che, con la crescita e la scolarizzazione, il bambino instaura numerose relazioni extrafamiliari e si ritrova più frequentemente in occasioni di convivialità dove per la madre diventa difficile

monitorare il comportamento alimentare del figlio. In altre parole, la naturale tendenza del bambino all'autonomia, al crescere dell'età, potrebbe essere percepita dal genitore come un rischio di disfunzionalità alimentare, cosa che solitamente non accade nei gruppi di bambini in buona salute. Inoltre, non si può non considerare che la FC è una malattia con un'età media di sopravvivenza relativamente bassa e un alto tasso di mortalità infantile e che entrambi questi fattori sono fortemente associati allo stato nutrizionale del paziente, pertanto, queste consapevolezze possono portare la madre a percepire, ad un livello più o meno implicito, una maggiore difficoltà alimentare del bambino.

È importante sottolineare però che la metodologia del presente studio non ci consente di dimostrare se, ed eventualmente come, i bambini con FC mangino in modo differente rispetto ai bambini sani; infatti, se avessimo voluto perseguire questo scopo sarebbe stato più adeguato utilizzare un metodo osservativo del comportamento alimentare dei due gruppi di bambini. Nel nostro caso, abbiamo voluto studiare la percezione genitoriale del comportamento alimentare infantile per comprendere se questa sia in qualche modo associata al distress genitoriale. Tuttavia, l'associazione tra l'indice di valutazione della nutrizionista e quello della madre ci permette di dire che, in qualche modo, la percezione genitoriale è corrispondente a quella della specialista e che quindi è possibile considerare che la valutazione genitoriale sia fondamentalmente priva di evidenti distorsioni e bias. Infatti, i livelli di distress genitoriale e il tipo di attaccamento materno sembrano influenzare solo in parte (solo il 23%) la valutazione materna dello stile alimentare del figlio ma ciò non ci permette di dire che genitori con attaccamento sicuro percepiscano in modo significativamente diverso l'aderenza nutrizionale del figlio rispetto a madri con attaccamento insicuro. La stessa cosa vale tra madri con alti livelli e bassi di distress genitoriale. Tale risultato può essere anche legato al fatto che il test CEBQ è stato somministrato in presenza della nutrizionista che, quindi, potrebbe aver in qualche modo influenzato il modo in cui le madri hanno risposto alle domande. Un'altra spiegazione può far riferimento alla bassa numerosità del campione che ci permette di cogliere l'esistenza di una relazione tra queste variabili ma non la differenza tra i sottogruppi. Infine, potrebbe anche essere che, in effetti, al di là delle proprie difficoltà genitoriali o delle proprie difficoltà relazionali, la madre di un bambino fibrocistico riesca, sotto richiesta, a fornire un quadro "obiettivo e realistico" del comportamento alimentare del figlio.

Inoltre, il fatto che il BMI non sia significativamente associato né con la valutazione della nutrizionista né con la valutazione materna dell'aderenza ci fa comprendere come lo stato nutrizionale del bambino affetto da FC, in linea con la complessità della malattia

precedentemente descritta, non dipenda esclusivamente dall'adesione alle terapie nutrizionali ma quanto da un complesso insieme di fattori (polmonari, pancreatici, etc.) di tipo anche genetico.

Dai risultati emerge, però, che i due gruppi di madri non percepiscono in modo differente lo stile alimentare del proprio figlio e questo risultato potrebbe essere legato sia a questioni metodologiche che cliniche. Da un punto di vista metodologico, l'assenza di differenze al CEBQ, così come per i punteggi alle altre misurazioni, può essere attribuito alla scarsa numerosità dei partecipanti, principale limite dello studio, dal momento che i test statistici utilizzati a tal scopo (*Chi Square* e *T test per campioni indipendenti*) sono misure sensibili alla grandezza campionaria.

Da un punto di vista clinico, però, riteniamo che l'assenza di differenze al CEBQ possa essere legata anche al fatto che l'alimentazione rappresenti un aspetto cruciale in tutte le interazioni madre-bambino. Non sembra strano, quindi, che anche nella popolazione generale la percezione genitoriale dello stile alimentare del proprio figlio sia fortemente influenzata anche dalle più piccole difficoltà durante il pasto (lentezza, selettività, etc.) che, infatti, sono comuni a tutti i bambini in questa fascia d'età.

La preoccupazione per come e quanto mangia il proprio figlio è, quindi, trasversale alla popolazione generale e ciò ci sembra ancora più valido in questa regione dell'Italia, la Sicilia, in cui il cibo assume un'importanza sociale, culturale e psicologica rilevante.

La capacità di nutrire adeguatamente il proprio bambino diventa quindi il segno di una buona sensitivity materna, il precursore di uno sviluppo psicofisico armonico del bambino nonché un indice della bontà della relazione madre-bambino.

Relativamente a quest'ultimo aspetto, i risultati dimostrano come nel nostro gruppo clinico vi sia un'alta prevalenza di relazioni madre-bambino caratterizzate da attaccamento, infantile e/o materno, di tipo insicuro.

In particolare, per quel che riguarda le modalità relazionali infantili, è emerso che quasi il 70% dei bambini intervistati, probabilmente a causa di una deficitaria capacità di regolazione affettiva precocemente appresa, mostrano di avere un sistema di attaccamento caratterizzato da insicurezza e da modelli operativi interni disfunzionali. In particolare, una considerevole parte dei bambini affetti da FC (N=12) riportano un pattern di attaccamento insicuro di tipo disorganizzato/confuso. A differenza di bambini con attaccamento sicuro, ambivalente ed evitante, che riescono a sviluppare strategie di fronteggiamento alle situazioni di vita adattive e dotate di senso, il bambino con un attaccamento di tipo disorganizzato reagisce in modo non regolato, non coordinato e confuso all'ambiente e ai suoi cambiamenti. Si tratta quindi di

bambini che rivelano una scarsa capacità di anticipare e prevedere le reazioni della figura di accudimento, una scarsa coordinazione dei sistemi di controllo (quali quello dell'attaccamento, dell'esplorazione, della gestione della paura e affiliativo), e una scarsa capacità di coordinazione delle risposte fisiologiche, emotive, cognitive e comportamentali alle situazioni critiche (Attili, 2001). Il bambino con un attaccamento disorganizzato è dunque un bambino con un'immagine di sé minacciosa e pericolosa ma, al tempo stesso, impotente e vulnerabile. Da un punto di vista comportamentale, inoltre, è un bambino che mette in atto i cosiddetti comportamenti *cut-off* (per esempio chiude gli occhi, gira la testa, distoglie lo sguardo) nel momento in cui sente l'esigenza di dover limitare un sovraccarico sensoriale altrimenti troppo spiacevole e doloroso. Inoltre, la dimensione della "confusione", tipica dei campioni clinici, evidenzia come molti bambini con FC mostrino modalità relazionali misti, cioè con caratteristiche simultaneamente di tipo evitante ed ambivalente, oppure sicuro ed evitante.

Tale quadro, tuttavia, non sembra essere caratteristico solo del gruppo FC, come dimostrato dall'assenza di differenze significative tra i due gruppi ai risultati al SAT. Ciò, a nostro parere, non è dovuto solo alla esigua numerosità del campione ma quanto al fatto che probabilmente la patologia di per sé può non alterare la qualità della relazione madre-bambino, come anche dimostrato da alcuni studi (Goldberg et al., 1990; van IJzendoorn et al., 1992) e che, pertanto, il pattern di attaccamento potrebbe essere considerato un fattore aspecifico di protezione o di rischio nell'adattamento alla malattia cronica.

Per questo motivo, la valutazione del pattern di attaccamento di bambini affetti da FC permette, non tanto di individuare un profilo psicologico o un funzionamento familiare caratteristici della popolazione fibrocistica, di avere informazioni sulle modalità relazionali e i modelli operativi interni di questi bambini, su come il bambino tende ad interpretare e significare la propria vita e l'ambiente circostante perché da questo potremmo indirettamente inferire anche le modalità con cui il bambino con FC fronteggia i momenti di difficoltà e crisi associati alla malattia. Probabilmente, quindi, modelli operativi interni disfunzionali potrebbero ripercuotersi anche nel modo in cui questi bambini affrontano e gestiscono la patologia e le terapie, con possibili conseguenze sulla salute fisica.

Inoltre, il pattern di attaccamento infantile è una caratteristica importante per i genitori che, anche in base alle modalità relazionali del bambino, hanno una diversa percezione del proprio figlio e della sua gestibilità. Probabilmente, ciò è ancora più vero per i genitori di bambini affetti da FC dal momento che in questo gruppo clinico le associazioni tra distress genitoriale e attaccamento infantile risultano essere significative. In particolare, è emerso che nella

popolazione FC i bambini con attaccamento sicuro e quelli con attaccamento evitante vengono considerati più facili da gestire rispetto a bambini con un attaccamento di tipo disorganizzato o confuso che, invece, vengono percepiti come più difficili dai loro genitori. In altre parole, bambini con un'elevata ansia da separazione, meglio inquadrabile come angoscia da separazione, vengono percepiti dai loro genitori come meno rispondenti alle aspettative materne e maggiormente in grado di scardinare la percezione della propria competenza genitoriale.

In particolare, la tendenza infantile a sopprimere le emozioni negative collegate alla separazione e a negare l'evidenza della separazione (tipiche dei bambini con attaccamento di tipo evitante) vengono percepite dai genitori come indici di una disfunzionalità della relazione madre-bambino; mentre comportamenti di ostilità e rabbia, caratterizzati anche dalla tendenza a mettere in atto ritorsioni e punizioni nei confronti dei genitori o di altri, vengono vissuti come una minaccia alla propria competenza genitoriale.

Tali riflessioni ci permettono di comprendere quanto il tipo di attaccamento infantile eserciti un ruolo importante nel modo in cui il genitore fronteggia la patologia del figlio, come evidenziato anche in altri studi (Willinger et al., 2005 cit. in Guarino et al., 2008).

Inoltre, nel caso della FC, la percezione genitoriale di una interazione madre-bambino "difficile" viene accentuata anche dalla percezione genitoriale di alcuni comportamenti alimentari infantili come disfunzionali, quali ad esempio la tendenza del bambino con FC a rifiutare il cibo in condizioni timiche alterate, cioè quando il bambino utilizzerebbe il rifiuto del cibo come un oggetto regolatore affettivo esterno, in complementarietà ad una interazione difficile con la madre. In altre parole, tanto più il bambino utilizza il cibo (e meno la madre) per regolare i propri stati affettivi e per consolarsi, tanto più la madre percepisce che qualcosa nella relazione con il proprio figlio è disfunzionale al punto da provocarle una considerevole quota di distress. Tale risultato ci pare ancora più interessante se messo a confronto con quanto emerso nel gruppo di controllo in cui le madri di bambini sani tendono ad attribuire alle caratteristiche individuali del bambino, invece che ad una difficoltà relazionale, la tendenza infantile a utilizzare il cibo (nel senso di una iper-alimentazione) come regolatore affettivo esterno. Il confronto tra i due risultati ci sembra molto interessante dal momento che ci permette di cogliere le differenze qualitative tra i due gruppi nella relazione tra distress materno e alimentazione infantile. Infatti, sembra emergere che le madri di bambini fibrocistici, rispetto alle madri di bambini sani, si sentano più intimamente coinvolte nella relazione con il proprio figlio. Probabilmente, nel gruppo FC la madre si sente più coinvolta

nel processo di crescita psico-fisica del figlio e questo coinvolgimento, profondo e intimo, tende a far scardinare l'intero ruolo genitoriale.

Anche le associazioni emerse tra pattern di attaccamento infantile e comportamento alimentare ci permettono di comprendere meglio quanto le modalità relazionali infantili possano essere in qualche modo associate allo stile alimentare del bambino e, quindi, alla gestibilità del bambino affetto da FC. In particolare, bambini fibrocistici con elevati livelli di ansia da separazione e con una minor capacità di relazioni "sicure" tendono ad avere un comportamento alimentare disfunzionale, in particolare per quel che riguarda la bassa gamma di cibi assunti.

Tuttavia, l'attaccamento infantile funge anche da campanello d'allarme nella cura della patologia fibrocistica dal momento che bambini con attaccamento di tipo insicuro vengono maggiormente ospedalizzati nei presidi ospedalieri probabilmente perché, essendo bambini più difficili da gestire, vengono maggiormente ospedalizzati dalle madri. In questo senso, paradossalmente, un bambino "difficile" sembra essere maggiormente seguito, da un punto di vista medico, rispetto ad un bambino "facile".

Inoltre, anche lo stile di attaccamento materno ci consente di comprendere meglio il distress genitoriale e la relazione madre-bambino in questa popolazione clinica. Il fatto che solo nel gruppo FC modalità relazionali materne caratterizzate da scarsa fiducia in sé e/o negli altri predicano un maggior livello di distress ci dimostra come tra i due gruppi esista una differenza significativa relativamente al modo in cui queste variabili si associano tra loro. Infatti, le madri di bambini con FC con alti livelli di stress riportano un attaccamento insicuro, prevalentemente di tipo preoccupato. In altre parole, madri con un'immagine negativa di sé e una positiva degli altri non solo sono più stressate ma anche si sentono più minacciate nel loro ruolo genitoriale. Inoltre, anche la tendenza materna al distanziamento si associa ad un più alto distress genitoriale, a dimostrazione di come madri di bambini con FC sentono di non potersi distanziare nelle relazioni probabilmente perché ciò potrebbe interferire con un'adeguata adesione alle terapie mediche del figlio e, quindi, con la sua salute.

3. SECONDO STUDIO

3.1 Obiettivi e ipotesi

Obiettivo di questo secondo studio è esplorare la relazione tra le variabili psicologiche misurate e le informazioni mediche raccolte nel gruppo di bambini affetti da FC, al fine di

comprendere quali variabili psicologiche possono influenzare e in che modo lo stato di salute del bambino affetto da FC.

L'ipotesi è che un alto livello di distress genitoriale, un attaccamento genitoriale di tipo insicuro e un attaccamento infantile di tipo insicuro predicano un peggiore stato di salute, specie per quel che riguarda lo stato nutrizionale.

Si intende inoltre focalizzare l'attenzione sul comportamento alimentare del bambino fibrocistico e sulla sua valutazione, al fine di verificare se la valutazione dell'aderenza nutrizionale effettuata dal genitore sia concordante con quella della nutrizionista o influenzata dalle altre variabili psicologiche indagate.

3.2 Metodologia

In relazione alle ipotesi formulate ed alle variabili identificate è stato utilizzato lo stesso protocollo di ricerca dello studio precedente che prevedeva la somministrazione del *Separation Anxiety Test* (SAT) (Klagsbrun e Bowlby, 1976; vers. it. a cura di Grazia Attili, 2001), del *Relationship Questionnaire* (RQ) (Bartholomew e Horowitz, 1991), del *Parenting Stress Index Short Form* (PSI-SF) (Abidin, 1995, vers. it. cura di Guarino e coll., 2008) e del *Children's Eating Behaviour Questionnaire* (CEBQ) (Wardle et al., 2001).

Inoltre, come per lo studio precedente, anche in questo è stato utilizzato un metodo di raccolta dati *multi-informant* che, infatti, ha coinvolto la nutrizionista del Centro FC, per la compilazione della scheda alimentare integrativa, e i medici genetisti e pediatri per la consultazione delle cartelle cliniche da cui sono state raccolte informazioni mediche relative al numero di ospedalizzazioni nell'ultimo anno, l'entità delle lesioni toraciche, l'indice di massa corporea (IMC o BMI), la colonizzazione batterica all'espettorato, l'età della diagnosi e la condizione di sufficienza/insufficienza pancreatica.

3.3 Risultati

Relativamente alla relazione tra variabili psicologiche e indici medici, abbiamo innanzitutto condotto delle correlazioni bivariate per blocchi e abbiamo ottenuto associazioni significative tra la dimensione del Timore dell'attaccamento materno e l'indice BMI ($r = .400$; $p < 0.05$) e tra i punteggi alla sottoscala DC del PSI-SF e l'indice BMI ($r = .417$; $p < 0.05$).

Inoltre, dall'applicazione di un modello di regressione lineare è emerso come la dimensione "Timore" dell'attaccamento materno, i punteggi alla scala DC del distress genitoriale, la

percezione genitoriale di un comportamento alimentare infantile funzionale e l'insicurezza dell'attaccamento del bambino abbiano un effetto predittivo sul BMI ($R^2=.294$, $p=.034$, $df=4$) (tab. 14)

Riepilogo del modello

Modello	R	R-quadrato	R-quadrato corretto	DS Errore della stima
1	,542 ^a	,294	,196	1,75933

a. Predittori: (Costante), CEBQ index funzionalità, Attaccamento REALE, DC, RQ 4 (Timore)

Anova^b

Modello		Somma dei quadrati	df	Media dei quadrati	F	Sig.
1	Regressione	37,330	4	9,333	3,015	,034 ^a
	Residuo	89,762	29	3,095		
	Totale	127,092	33			

a. Predittori: (Costante), CEBQ index funzionalità, Attaccamento REALE, DC, RQ 4 (Timore)

b. Variabile dipendente: BMI

Coefficienti^a

Modello		Coefficienti non standardizzati		Coefficienti standardizzati		t	Sig.
		B	DS Errore	Beta			
1	(Costante)	11,426	1,464		7,806	,000	
	DC	,074	,036	,349	2,065	,048	
	CEBQ index funzionalità	,093	,164	,091	,569	,574	
	Attaccamento REALE	-,192	,762	-,045	-,252	,803	
	RQ 4 (Timore)	,312	,166	,337	1,881	,070	

a. Variabile dipendente: BMI

Tabella 14. Modello di regressione lineare 2 gruppo FC

Relativamente, invece, al distress genitoriale, dalle analisi è emerso come il livello di stress genitoriale nel gruppo FC può essere predetto, al 48%, dalla dimensione della Preoccupazione

dell'attaccamento materno, dal tipo di colonizzazione batterica, dal BMI, dall'età del bambino e dall'insicurezza dell'attaccamento infantile.

Riepilogo del modello

Modello	R	R-quadrato	R-quadrato corretto	DS Errore della stima
1	,698 ^a	,487	,405	18,274

a. Predittori: (Costante), colonizzazione, BMI, Attaccamento REALE, RQ 3 (Preoccupazione), età

Anova^b

Modello		Somma dei		Media dei		F	Sig.
		quadrati	df	quadrati			
1	Regressione	9836,893	5	1967,379	5,891	,001 ^a	
	Residuo	10352,188	31	333,942			
	Totale	20189,081	36				

a. Predittori: (Costante), colonizzazione, BMI, Attaccamento REALE, RQ 3 (Preoccupazione), età

b. Variabile dipendente: PSI TOTALE

Coefficienti^a

Modello		Coefficienti non standardizzati		Coefficienti standardizzati		Sig.
		B	DS Errore	Beta	t	
1	(Costante)	-3,198	26,936		-,119	,906
	Attaccamento REALE	-2,640	,711	-,581	-3,716	,001
	RQ 3 (Preoccupazione)	5,204	2,501	,283	2,080	,046
	età	8,009	2,170	,583	3,690	,001
	BMI	2,479	1,633	,202	1,518	,139
	colonizzazione	-4,797	2,303	-,324	-2,083	,046

a. Variabile dipendente: PSI TOTALE

Tabella 15. Modello di regressione lineare 3 gruppo FC

Più nello specifico, relativamente alla relazione tra attaccamento infantile e stato di salute, è emerso che bambini con attaccamento insicuro (alla somministrazione del Bambino Reale)

risultano avere un numero di ospedalizzazioni significativamente maggiore rispetto ai bambini con attaccamento sicuro ($F(30,2)=5,9; p<0.05$).

Per quanto riguarda le altre variabili, invece, non emergono differenze significative tra bambini con attaccamento sicuro e bambini con attaccamento insicuro relativamente al BMI, alla colonizzazione batterica, all'entità delle lesioni toraciche e alla compromissione pancreatica. Infine, relativamente alla valutazione dell'aderenza nutrizionale, è emersa una correlazione tra la valutazione della dietista del Centro e quella genitoriale ($r= .640; p<.01$).

Tuttavia, non emerge alcuna correlazione significativa tra il BMI e valutazione della nutrizionista dell'aderenza, né tra il BMI e la valutazione genitoriale dell'aderenza nutrizionale.

Inoltre, si evidenzia come i genitori con un livello critico di stress genitoriale (punteggi al $PSI>85^{\circ}$ percentile) non riferiscono un peggiore grado di aderenza alle terapie nutrizionali rispetto a genitori non stressati e l'assenza di differenze si verifica anche tra madri con attaccamento sicuro e madri con attaccamento insicuro.

Infine, la percezione genitoriale dell'aderenza nutrizionale sembra essere spiegata, al 23%, dalla sicurezza dell'attaccamento infantile, dalla dimensione del timore dell'attaccamento materno e dalla percezione genitoriale dell'aderenza nutrizionale ($p=.045$)

3.4 Discussione

Le relazioni emerse tra indici medici e variabili psicologiche evidenziano l'imprescindibile relazione mente-corpo nella popolazione affetta da Fibrosi Cistica.

Già la relazione tra pattern di attaccamento infantile e numero di ospedalizzazioni, già sopra accennata, ci aveva fornito elementi interessanti in tal senso, dimostrando come bambini più "difficili", perché caratterizzati da un modello relazionale insicuro di tipo disorganizzato/confuso, tendano a riportare un maggiore numero di ospedalizzazioni nel corso di un anno. La natura di questa associazione potrebbe essere legata al fatto che madri di bambini fibrocistici con attaccamento insicuro riescano meno, rispetto alle madri di bambini con attaccamento sicuro, a gestire il figlio e la sua malattia entro le mura domestiche.

In questo senso, il ricovero ospedaliero diviene una sorta di delega del proprio compito di cura e, probabilmente, del proprio genitoriale.

Al contrario, però, il fatto che bambini con attaccamento sicuro vengano ospedalizzati in misura minore rispetto a quelli con attaccamento insicuro potrebbe essere spiegato in diverso

modo. Una prima ipotesi è che effettivamente questi bambini stanno fisicamente meglio degli altri e, per questo motivo, vengono meno ospedalizzati. Potrebbe trattarsi, per esempio, di bambini che hanno sviluppato una forma più lieve della patologia.

Un'altra ipotesi interpretativa potrebbe essere quella per cui un bambino "sicuro" venga considerato di più facile gestione dai genitori che, pertanto, ricorrono meno alle ospedalizzazioni e riducono i contatti con le strutture ospedaliere.

Infine, un'ultima spiegazione potrebbe essere quella secondo cui, per un genitore, accorgersi di una complicanza/peggioramento di malattia in un bambino "sicuro" sia più difficile rispetto ad un bambino "insicuro" che invece, di per sé, tende maggiormente ad attirare la preoccupazione genitoriale.

Oltre a suddetta relazione, anche altre variabili psicologiche risultano essere associate ad aspetti fisici della malattia, in particolare allo stato nutrizionale del bambino, misurato attraverso il BMI.

Infatti, dai risultati emerge che un'immagine negativa di sé e degli altri da parte della madre (attaccamento timoroso) e la percezione genitoriale di un bambino difficile (DC) siano dei fattori facilitanti l'accrescimento ponderale del bambino.

Probabilmente, infatti, un attaccamento di tipo insicuro, insieme alla percezione di un bambino difficile, potrebbe contribuire ad una maggiore apprensione materna nei confronti del figlio. In questo modo, probabilmente, le terapie vengono eseguite in maniera più adesiva alle prescrizioni (specie quelle nutrizionali) e ciò comporta un miglioramento dello stato di salute fisico del bambino.

Questa dinamica, apparentemente paradossale, viene facilitata anche dal tipo di attaccamento infantile e dal suo stile alimentare. Le modalità relazionali infantili, così come particolari abitudini alimentari, hanno infatti un ruolo importante nell'accrescimento ponderale e nello stato nutrizionale del piccolo paziente sia perché un bambino che mangia meglio e mangia molto riesce ad assumere le sostanze nutritive necessarie ad un accrescimento ponderale, sia perché probabilmente un attaccamento gravemente insicuro, quale quello disorganizzato/confuso, o una difficoltà ad alimentarsi in modo sano ed adeguato richiede particolari attenzioni genitoriali che, quindi, potrebbero focalizzarsi non solo in generale sul figlio ma anche sull'esecuzione delle terapie nutrizionali promuovendo così una migliore *adherence* terapeutica e un migliore stato di salute.

4. Limiti degli studi

Come già discusso, uno dei principali limiti dello studio riguarda l'ampiezza campionaria dei partecipanti. La bassa numerosità del gruppo clinico non ci permette, infatti, di trarre conclusioni generalizzabili all'intera popolazione fibrocistica sebbene, trattandosi di una patologia rara, essa costituisce quasi l'intera popolazione FC siciliana in quella fascia d'età. Questo aspetto ci impedisce di effettuare analisi statistiche più sofisticate nello studio delle relazioni tra le variabili indagate e, probabilmente, alcuni dei risultati ottenuti, come ad esempio l'assenza di differenze significative al distress genitoriale, sono in parte legati a questo limite dello studio.

Un altro limite riguarda, inoltre, l'utilizzo di self report per la valutazione dello stile di attaccamento materno, del comportamento alimentare infantile e del distress genitoriale. Tale metodo di indagine, infatti, limita la possibilità di cogliere alcuni aspetti più profondi del fenomeno. In particolare, un metodo osservativo per la valutazione dell'interazione alimentare avrebbe potuto offrire informazioni utili alla comprensione degli stili alimentari di bambini affetti da FC.

Infine, il fatto di non aver attenzionato altre figure del nucleo familiare (padre, fratelli, etc.) limita la possibilità di studiare il funzionamento familiare in questa popolazione clinica.

5. Conclusioni

Il presente lavoro ha posto l'accento sulla stretta relazione tra corpo-mente nel contesto di una specifica malattia cronica, la Fibrosi Cistica.

Dallo studio delle relazioni emerse tra indici medici e variabili psicologiche è stato possibile infatti evidenziare l'imprescindibile relazione tra il funzionamento psicologico e quello fisico e, più nello specifico, tra l'accrescimento ponderale del bambino fibrocistico e la qualità delle relazioni che egli intrattiene con il proprio caregiver; nonché tra alcune caratteristiche del funzionamento mentale materno e alcuni indici di malattia.

In altre parole, dallo studio è emerso quanto il funzionamento psicologico materno, quello infantile e la loro relazione giochino un ruolo importante nella gestione della patologia fibrocistica. Si tratta di questioni molto poco indagate in questa popolazione clinica finora e il presente lavoro ha quindi il merito di ampliare tale aspetto della letteratura.

In particolare, attraverso il presente studio è stato possibile individuare profili genitoriali a rischio, stili alimentari infantili compromessi e relazioni madre-bambino clinicamente disfunzionali, e comprendere come queste variabili siano in qualche modo associate allo stato di salute fisico del paziente affetto da FC.

Inoltre, dall'esplorazione di questi fenomeni è stato possibile evidenziare la necessità di un approccio olistico ed integrato nella cura dei pazienti che sono affetti da questa patologia, cioè di un approccio che non guardi né solo ai segni fisici del paziente, né solo al suo funzionamento psicologico ma anche all'intero nucleo familiare di cui la madre rappresenta il principale referente.

Inoltre, la stretta relazione tra funzionamento psicologico e stato di salute fisica del paziente propone anche una rivalutazione dell'importanza della figura dello psicologo in questo contesto di cura evidenziando come il servizio psicologico, al pari di altri servizi forniti dai Centri FC specializzati, non dovrebbe essere erogato solo dietro specifica domanda dell'utente (o di un suo familiare) ma come pratica di cura di routine, ponendosi così come strumento di prevenzione secondaria del rischio di distress psicologico e come strategia preventiva di ulteriori complicanze mediche.

Per questi motivi, il presente lavoro vuole offrire alcuni spunti di riflessione per la realizzazione di azioni di intervento volte a promuovere una migliore qualità della vita del paziente fibrocistico e del suo sistema famiglia.

Una migliore comprensione e un'attenta analisi degli aspetti psicologici dell'utenza affetta da FC, che la ricerca offre, non possono che contribuire, infatti, all'ideazione di servizi di supporto medico-psicologico maggiormente adeguati ai pazienti del centro FC.

Questa strategia assistenziale potrebbe infine contribuire ad una riduzione dei costi di cura, solitamente a carico del SSN e, indirettamente, anche della famiglia e configurarsi, quindi, come esempio di buona prassi per la cura della patologia fibrocistica

APPENDICE - Gli strumenti

Il Separation Anxiety Test

La valutazione dell'attaccamento acquisisce un'importanza fondamentale nella precoce individuazione di rischi psicopatologici o, più in generale, nello studio del processo evolutivo.

L'osservazione strutturata del comportamento infantile in presenza e in assenza del genitore rappresenta il miglior modo di valutare il pattern di attaccamento; il Baltimore Longitudinal Project (1963-1978) e la Strange Situation (1978) ne sono la conferma. Lo stesso Bowlby aveva enfatizzato, infatti, i limiti di un metodo retrospettivo di misurazione, tipico della psicoanalisi ortodossa, per la valutazione della qualità della relazione madre-bambino in età adulta. Tuttavia è possibile affermare che nella seconda infanzia, per la valutazione dell'attaccamento, è possibile servirsi di un *livello rappresentativo delle reazioni* in alternativa ad un metodo osservativo (Attili, 2007).

Il presupposto di base è che un test che evoca una separazione (o la minaccia di una separazione) può elicitare risposte e reazioni corrispondenti a quelle realmente agite in una condizione di separazione reale. Inoltre, il modo in cui una persona immagina di reagire alla separazione (o alla minaccia di una separazione) dalla persona amata può essere considerato un indice attendibile di possibili problemi socio emotivi e di rischi psicopatologici (Attili, 2007). Su queste evidenze si basa il SAT, Separation Anxiety Test, che noi abbiamo scelto di utilizzare nel nostro studio nella sua versione italiana curata da G. Attili (2001).

L'ansia da separazione, caratteristica primaria di alcune tipologie di attaccamento di tipo insicuro ma riscontrabile anche in quello di tipo sicuro, si manifesta in diverse reazioni di separazione dalla madre. Infatti, “ l'ansia è normale nell'infanzia. Non vi è storia di bambino che non possa servire ad illustrare una fase o l'altra di ansia” (Winnicott, 1975)

In qualità di categoria diagnostica a sé stante, l'ansia da separazione si ritrova anche nel DSM IV TR (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders- IV revisione ita, 2000) ed indica quel disturbo che si manifesta in bambini che hanno una reazione eccessiva alla separazione, anche momentanea, dai genitori. Si tratta di bambini che appaiono inconsolabili o timorosi di un non-ritorno dei genitori e l'esordio è solitamente in età prescolare, con una durata di almeno 4 settimane.

Anche nel DSM V (2013) tale categoria diagnostica viene mantenuta sia come disturbo a sé stante che come sintomo secondario nella depressione clinica nel caso di bambini.

In considerazione dell'importanza dell'attaccamento come modello relazionale, il SAT viene usato non solo per valutare l'ansia da separazione e i modelli mentali dell'attaccamento (sia normale che patologico), ma anche per valutare più globalmente le caratteristiche di personalità e il rischio di esiti psicopatologici in soggetti con età compresa tra 4 e 19 anni.

In definitiva, possiamo dire quindi che il SAT si presenta come un valido strumento dal momento che riesce ad elicitare risposte che, per il tramite di indici comportamentali, riflettono l'organizzazione delle modalità relazionali del bambino.

Rispetto alla versione originale di Klagsbrun e Bowlby (1976 cit. in Attili, 2001), quella modificata (Attili, 2001) presenta differenze su diversi livelli:

- ✓ Mentre la versione originale serviva a valutare le caratteristiche di personalità e i rischi di esiti psicopatologici (specie della condotta), la versione modificata consente, di individuare anche i modelli operativi interni;
- ✓ Mentre la versione originale era somministrabile a bambini di età 4-7 anni, la versione italiana modificata può essere usata con soggetti di età compresa tra 4 e 19 anni;
- ✓ Nella versione italiana modificata, le foto –che nella versione originale erano state tratte da film d'epoca – sono state sostituite da vignette elaborate al computer, analoghe alle foto della versione originale. La scelta delle vignette è stata motivata dall'esigenza di rinnovare foto ormai datate nella loro contestualizzazione e di rendere quanto più neutrali possibili le

scenette raffigurate. Inoltre, si ipotizza che la schematicità delle vignette inneschi più facilmente meccanismi proiettivi;

- ✓ Nelle vignette della versione modificata la figura di accudimento da cui avviene la separazione è sempre quella materna, a differenza di quanto accadeva nella versione originale in cui la madre e padre erano raffigurati in maniera casuale. Tale cambiamento è suffragato dagli studi di Main, Kaplan, Cassidy (1985) secondo cui è la madre la principale figura di riferimento nella costituzione del legame di attaccamento ed è la relazione con questa a contribuire maggiormente alla formazione dei Modelli Operativi Interni;
- ✓ Rispetto alla versione originale, è stato modificato anche l'ordine di somministrazione delle vignette. Mentre nel test originale veniva mostrata una vignetta M seguita da 3 S e infine due M, in quella modificata vengono alternate situazioni S e situazioni M. Inoltre, rispetto alla versione precedente, è stato aggiunto il set di risposta relativo al "bambino ipotetico", oltre a quello de "bambino reale" già esistente nella versione originale;
- ✓ Rispetto alla versione originale, le varie separazioni rappresentate sono etichettate in modo diverso, Ad esempio, la tavola rappresentante il primo giorno di scuola, prima codificata come separazione severa, ora è moderata, a dimostrazione di come lo strumento si sia adeguato ai cambiamenti, storici e culturali, nella valutazione della gravità delle separazioni tra madre e bambino;
- ✓ Infine, relativamente alle modalità di scoring, sono stati aggiunti dei fogli di risposta, utili alla codifica delle risposte.

In quanto strumento semiproiettivo, il SAT permette di valutare l'ansia da separazione e i MOI dei bambini incontrati secondo un vertice più clinico - qualitativo che semplicemente quantitativo e statistico. Un vasto numero di studi teorici ha indicato infatti le tecniche proiettive come tra le maggiori metodiche oggi esistenti per la valutazione del funzionamento psichico del soggetto ad ampio raggio, tenendo conto quindi sia dei suoi aspetti patologici e disadattivi sia delle sue risorse psicologiche.

Allo stesso modo, però, non possiamo negare le considerevoli difficoltà nella somministrazioni dello strumento in un reparto ospedaliero caratterizzato da ristrettezze di spazi e tempi. Inoltre, mentre per i partecipanti del gruppo di controllo la somministrazione dello strumento si è presentata come un vero e proprio momento di piacere, quasi ludico, nel gruppo clinico lo strumento in molti casi è stato vissuto, specie nelle fasi iniziali, con timore e preoccupazione da parte dei bambini (timore di un'ulteriore visita, timore di un camice bianco, etc.).

Il Relationship questionnaire (RQ)

La valutazione dell'attaccamento adulto rappresenta infatti un compito concettualmente molto complesso dal momento che consiste nel differenziare stili di attaccamento, valutare come le esperienze di attaccamento interagiscano con altri sistemi (di memoria, di relazionalità adulte, di sessualità, etc.) e, soprattutto, distinguerla da tutto ciò che attiene ad altri aspetti della relazionalità umana (Liotti, 2007).

Come suggeriscono gli Autori e in linea con le teorizzazioni di Bowlby, lo strumento permette la valutazione dell'attaccamento adulto in un particolare momento di vita del soggetto nell'idea che i modelli operativi interni formati si modificano non solo nel passaggio dall'infanzia all'età adulta, ma anche in circostanze di vita diverse. Per questi motivi, lo strumento può essere utilizzato per la valutazione del solo attaccamento adulto nel momento della misurazione senza la pretesa di risalire, da questo, ai pattern di attaccamento infantili.

Gli Autori hanno costruito lo strumento a partire da quello di Hazan e Shaver (1987) "questionario a scelta forzata a tre gruppi per la misura degli stili sentimentali" che permetteva di categorizzare gli individui in tre gruppi :

- sicuri (corrispondente al sicuro/autonomo dell'AAI)
- evitanti (corrispondente al distanziante/distaccato dell'AAI)
- ambivalenti (corrispondente all'invischiato/preoccupato dell'AAI)

A partire da questo strumento, Bartholomew e Horowitz (1991) ne hanno creato uno nuovo aggiungendo un nuovo quarto profilo, denominato “timoroso”, esito di una divisione in due dello stile evitante proposto da Hazan e Shaver e corrispondente alla tipologia non risolto/disorganizzato dell'Adult Attachment Interview.

La distinzione tra i due stili di evitante si è rivelata assolutamente necessaria dal momento che, specie nelle relazioni interpersonali, gli individui timorosi e quelli distaccati mostravano evidenti differenze: i primi sono caratterizzati da insicurezza sociale e mancanza di assertività, i secondi da eccessiva freddezza. Vengono categorizzati come timorosi quegli individui inclini a enfatizzare il successo, a fidarsi solo di sé stessi, a mantenere l'autostima a discapito dell'intimità ma nello stesso tempo desiderosi di intimità e riluttanti a fidarsi degli altri, al punto da evitare coinvolgimenti intimi che possono portare alla perdita o al rifiuto (Attili, 2007).

Dalla combinazione dei due diversi modelli di Sé e dell'Altro derivano i quattro profili, come indicato nella figura 2 del terzo capitolo.

Nel primo riquadro troviamo l'attaccamento sicuro, ovvero quel pattern di attaccamento caratterizzato da un modello positivo di sé e dell'altro. In questo senso, il soggetto “sicuro” si descrive come meritevole di amore e, allo stesso tempo, ritiene che le persone siano disponibili e sensibili. Persone con attaccamento sicuro sono caratterizzate da coerenza, fiducia in sé stessi e negli altri, approccio positivo agli altri e intimità nelle relazioni.

Nel secondo riquadro, il pattern di attaccamento preoccupato è caratterizzato da un modello negativo di sé e un modello positivo dell'altro: i soggetti “preoccupati” non si sentono degni di attenzione e amabili e si mostrano quindi preoccupati per le relazioni, incoerenti, idealizzanti nella narrazione delle proprie relazioni, dipendenti da altri e sempre intenti a salvaguardare la propria autostima nella ricerca di relazioni. Questo pattern coincide con quello “ambivalente” di Hazan e Shaver (1987) e a quello “invischiato” della Main (1985) (Barone, Del Corno, 2007).

Dalla combinazione di un modello negativo degli altri e di sé (riquadro tre) emerge un pattern “Timoroso”. I soggetti con questo stile di attaccamento si aspettano che gli altri siano sempre mal disposti, inaffidabili e riluttanti e, per il timore di essere rifiutati, ne evitano il contatto. Considerata la negativa percezione di sé, persone “timorose” mostrano bassa autostima, paura per l'intimità e di eventuali rifiuti, insieme al desiderio di relazioni.

Infine, nel quarto riquadro (attaccamento distaccato/svalutante), una positiva immagine di sé insieme ad una negativa immagine degli altri si traduce in un evitamento del coinvolgimento emotivo intenso con gli altri perché questo potrebbe minacciare un senso di sé autosufficiente e invulnerabile. Tale pattern corrisponde a quello “distaccato” della Main et al. (1985) e i soggetti con tale stile di attaccamento mostrano scarsa coerenza, negazione dell'importanza delle relazioni, evitamento della intimità e affidamento compulsivo su sé stessi.

La possibilità offerta al soggetto di fornire un diverso grado di accordo alle diverse affermazioni dello strumento nella seconda parte della somministrazione rappresenta inoltre un punto di forza dello strumento giacché permette sia di rendere nota dell'estrema complessità del fenomeno indagato, sia di effettuare analisi statistiche più sofisticate rispetto a quelle attuabili su variabili categoriali. Dall'altro lato, però, le relazioni di attaccamento possono essere così complesse e mutevoli da non poter essere categorizzate in modo circoscritto e, in queste circostanze, l'utilizzo di un self report per prototipi mostra degli evidenti limiti nel fornire elementi quanti-qualitativi adeguati per una comprensione clinica in profondità.

Il Parenting stress Index- Short Form (PSI-SF)

La valutazione dello stress genitoriale rappresenta un aspetto importante nello studio dei fattori di rischio per lo sviluppo di comportamenti genitoriali disfunzionali e di condotte comportamentali problematici nel bambino (Abidin, 1995; Guarino et al., 2008).

Come anticipato nei capitoli precedenti, lo stress genitoriale può essere definito come la percezione che il genitore ha di sentirsi stressato nel suo ruolo genitoriale, esso può essere inteso come una variabile motivazionale che incoraggia i genitori ad usare le risposte disponibili e utili al proprio ruolo genitoriale (Abidin, 1990).

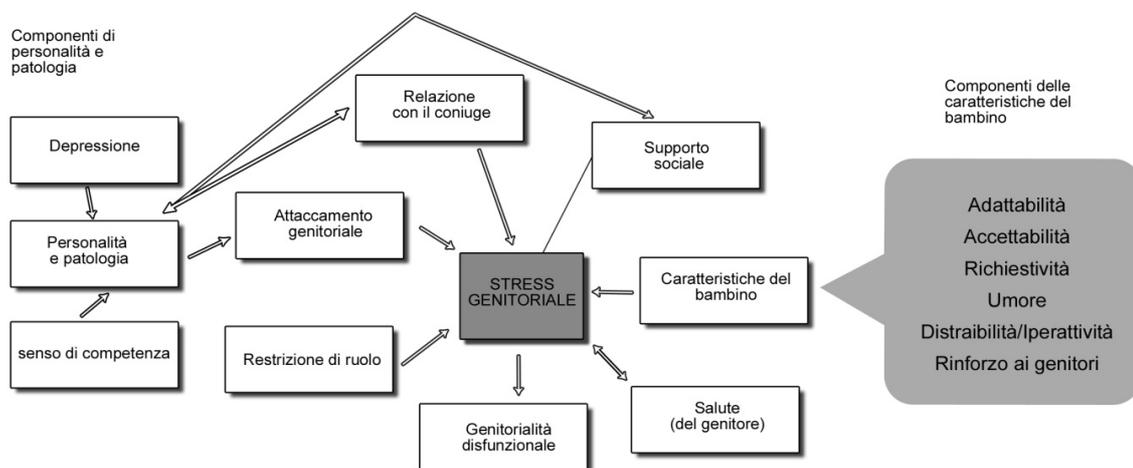
Il Parenting Stress Index, al fine di identificare precocemente e velocemente tale rischio, valuta tale tipo di stress.

Il modello teorico su cui è basato lo strumento è quello proposto da Abidin nel 1976 (fig. 5) secondo cui non è possibile stabilire in modo univoco le “cause” dello stress genitoriale ma che è possibile, invece, individuare delle “fonti” che fungono da fattori stressogeni. Queste, di diversa natura ed entità, devono essere considerati in maniera additiva.

L'Autore ha quindi pensato ad un modello trifattoriale dello stress genitoriale ipotizzando che caratteristiche del bambino, caratteristiche del genitore e fattori stressanti situazionali-demografici possano rappresentare i tre principali domini di fattori stressanti.

A questo modello teorico trifattoriale corrispondeva, nella sua forma originale (Abidin, 1995), una struttura trifattoriale dello strumento PSI:

- ✓ dominio del genitore: si riferisce a quelle fonti di stress strettamente connesse al funzionamento al funzionamento generale del genitore e che riguardano, per esempio, la percezione della propria competenza genitoriale, la tendenza all'isolamento sociale, il pattern di attaccamento, la salute psicofisica del genitore, la percezione di una limitazione della propria libertà associata al ruolo genitoriale, la tendenza ad un funzionamento psichico di tipo depressivo, la qualità della relazione coniugale;
- ✓ dominio del bambino: si riferisce all'insieme di alcune caratteristiche, temperamentali e acquisite, del bambino che rendono quest'ultimo di difficile gestione agli occhi del genitore. Tra queste ritroviamo, per esempio, comportamenti di eccessiva distraibilità e/o iperattività, incapacità del bambino ad adattarsi a cambiamenti dell'ambiente fisico o sociale, incapacità del bambino a rispondere agli stimoli genitoriali in modo tale da fungere da rinforzo, tendenza del bambino ad essere particolarmente richiedente, labilità affettiva o umore depresso e, più in generale, caratteristiche del bambino che non si incontrano con le aspettative del genitore.
- ✓ life stress: questa scala si riferisce allo stress che il genitore esperisce nel suo ruolo genitoriale in determinate situazioni o momenti di vita.



Nella versione italiana dello strumento PSI-SF (Guarino et al., 2008), di cui esiste solo la versione ridotta, il modello teorico è stato semplificato al fine di evidenziare una più diretta influenza dell'interazione genitore-bambino sul comportamento genitoriale (fig.6).

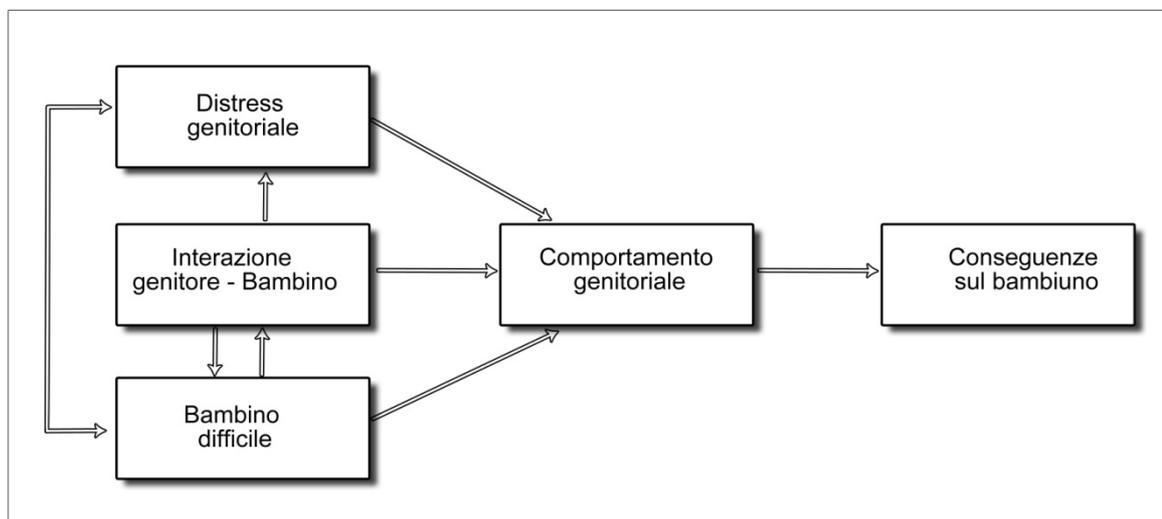


Figura 6. Modello Teorico del PSI-SF(Guarino et al., 2008), cit.in Guarino et al., 2008

La complessità del modello proposto dagli Autori, sia nella forma originale che in quella modificata italiana, consente di avere una valutazione ampia dello stress associato al ruolo genitoriale. Non esistono altri strumenti validati in italiano utili a questa misurazione.

Inoltre, il fatto che la validazione italiana sia stata eseguita anche su un ampio campione clinico (135 genitori di bambini con asma, diabete, sindrome di down, etc.), oltre che sulla popolazione generale, rende lo strumento particolarmente sensibile a testare lo stress in genitori di bambini con “special needs”, cioè affetti da malattie croniche o disabilità, come riportato da numerosi studi in letteratura. Inoltre, numerosi studi si sono concentrati anche sulla relazione tra stress genitoriale e attaccamento infantile e genitoriale.

Per questi motivi, tale strumento ci sembra particolarmente adatto al nostro studio e ai suoi obiettivi. Infatti, l'esperienza clinica nel settore e l'ampio utilizzo in letteratura dello strumento indicano che il modello è adeguato e che lo strumento è attendibile, sebbene, come riportato nel manuale, la validità empirica dello strumento nella sua forma breve italiana non è stata ancora completamente verificata.

Infine, come già precedentemente detto, la modalità self-report di raccolta dei dati rappresenta un limite della valutazione, la scala di “Risposta difensiva” permette di compensare parzialmente questo limite attraverso l'individuazione della tendenza genitoriale a rispondere in modo esageratamente positivo per questioni di desiderabilità sociale, tuttavia resta l'impossibilità di comprendere meglio e in profondità le motivazioni delle risposte fornite che, per l'appunto, possono non riferirsi alla tendenza a compiacere l'altro o a fornire risposte attese.

Children eating behavior questionnaire (CEBQ)

L'osservazione delle relazioni bambino-caregiver durante le interazioni alimentari rappresenta il canale privilegiato attraverso cui individuare pattern d'attaccamento

disfunzionali, discrasie evolutive, compromissione dei processi di separazione-individuazione, deficit nel processo di autonomizzazione dei bambini e precoci disturbi alimentari (Benoit, 2000 cit. in Ammaniti, 2001).

Tuttavia, nel contesto sanitario in cui è stato svolto il presente lavoro non è stato possibile condurre delle osservazioni cliniche strutturate sia per motivi logistici di spazio e tempo, sia a causa di alcune minacce alla validità delle misurazioni. Infatti, i ritmi e gli spazi assistenziali non avrebbero permesso lo svolgimento di valutazioni adeguate e attendibili. Inoltre, come riferito dagli stessi genitori, i comportamenti alimentari di bambini affetti da FC in regime di ricovero e/o ambulatoriale differiscono da quelli assunti dagli stessi nel contesto familiare e domestico o, in generale, extraospedaliero. Per questi motivi, abbiamo deciso di optare per l'utilizzo di un questionario da somministrare ai genitori. Tale scelta, cioè quella scegliere self-report da far compilare ai genitori per la valutazione del comportamento alimentare del figlio (Vandereycken, 1992) o per l'assessment di altri comportamenti o abilità (Achenbach e Edelbrock, 1983; Saudino et al., 1998) è sufficientemente supportata in letteratura (Wardle et al., 2001).

Per tutti questi motivi, consapevoli della limitatezza di una misurazione attraverso self report e del fatto che nessun questionario finora esistente in letteratura possa valutare in modo esaustivo il comportamento alimentare nella popolazione fibrocistica (Randlesome et al., 2013), abbiamo scelto di somministrare ai genitori il "Children eating behaviour questionnaire" (CEBQ) e di integrare lo stesso con un colloquio psico-nutrizionale e una scheda alimentare costruita ad hoc.

Il CEBQ è stato scelto in quanto self-report ampiamente usato in Italia per la valutazione della qualità degli stili alimentari in bambini con sviluppo tipico e in bambini con disturbi del comportamento alimentare o difficoltà di accrescimento (Lucarelli, 2011). Dall'altro lato, l'idea di aggiungere una scheda alimentare ad hoc risponde all'esigenza di valutare comportamenti alimentari che, secondo l'esperienza clinica in reparto e le evidenze empiriche, sono caratteristici della popolazione FC ma che non sono esplorate nel suddetto strumento.

In particolare, il CEBQ è stato costruito sulla base di un modello teorico secondo cui in età infantile le differenze individuali negli stili alimentari, non necessariamente inquadrabili come disturbi del comportamento alimentare, hanno un'influenza importante nel determinarsi di condizioni di sottopeso e sovrappeso e rappresentano una situazione altamente stressogena per i genitori che percepiscono come molto difficile riuscire a convincere i propri figli di smettere o continuare a mangiare (Wardle et al., 2001).

Lo strumento, particolarmente indicato per la valutazione dei comportamenti alimentari di fussiness e di ipernutrizione, considera gli stili alimentari come variabili dimensionali risultanti dall'intreccio tra predisposizioni innate e caratteristiche acquisite. Per questo motivo, sembra essere particolarmente indicato nella precoce identificazione di comportamenti alimentari a rischio, sia in direzione di ipo-nutrizione che di obesità.

Altro aspetto particolarmente indagato dallo strumento è la percezione genitoriale della lentezza/velocità durante i pasti del figlio.

Un vantaggio dello strumento CEBQ è stato quello di ottenere, in modo rapido, un quadro globale della percezione genitoriale circa il comportamento alimentare del figlio. In particolare, lo strumento ha permesso di cogliere i comportamenti di "fussiness" del figlio e la sua velocità/lentezza durante i pasti, aspetti poco indagati da altri strumenti diagnostici ma particolarmente attenzionati da un punto di vista clinico (Harris, 1993). Lo strumento ha permesso inoltre di valutare la tendenza del bambino ad iper- alimentarsi e, sebbene ciò sia molto raro in bambini affetti da FC, tale caratteristica dello strumento ha permesso di effettuare confronto ad ampio raggio tra i due gruppi dello studio.

Infine, come già detto sopra, lo strumento non ha permesso una valutazione oggettiva del comportamento alimentare del bambino ma ha consentito al genitore di esprimere la propria percezione circa alcune caratteristiche alimentari del figlio. Questo aspetto, che abbiamo cercato di controbilanciare con il coinvolgimento della nutrizionista e con una metodologia multi-informant di raccolta dei dati, resta comunque un limite dello strumento.

Altro limite del CEBQ è l'assenza di una validazione italiana.

BIBLIOGRAFIA

- Abbott J. Coping with cystic fibrosis. *J R Soc Med* 2003; 96 (Suppl.43): pp. 42–50.
- Abbott, J., Hart A., Morton, A. Gee, L. Conway, S. Health-related quality of life in adults with cystic fibrosis: The role of coping. *J Psychosom Res* 2008 (64): pp.149–57.
- Albasi C. Attaccamenti traumatici. I modelli operativi interni dissociati. Torino Utet 2006.
- Ammaniti M, Lucarelli L, Cimino S, d'Olimpo F. Scala di valutazione dell'Interazione Alimentare Madre-Bambino. Adattamento Italiano. 2006.
- Ammaniti, M. (a cura di): *Manuale di psicopatologia dell'infanzia*. Raffaello Cortina Editore, Milano. 2001.
- Anderson, DL, Flume, PA, Hardy KK. Psychological functioning of adults with cystic fibrosis. *Chest* 2001; 119(4): pp. 1079-84.
- Ångström-Brännström C, Norberg A, Jansson L. Narratives of Children With Chronic Illness About Being Comforted. *J Pediatr Nurs* 2008; 23(4): pp. 310-16.
- Attili G. *Ansia da separazione e misura dell'attaccamento normale e patologico*. Unicopli, Milano. 2001.
- Attili G. *Attaccamento e costruzione evolutiva della mente. Normalità, patologia, terapia*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2007.
- Balling, K., McCubbin, M. Hospitalized Children With Chronic Illness: Parental Caregiving Needs and Valuing Parental Expertise. *J Pediatr Nurs* 2001; 16 (2): pp. 110-9.
- Barkeling B, Ekman S, Rossner S. Eating behaviour in obese and normal weight 11-year-old children. *Int J Obes Relat Metab Disord* 1992;16(5): pp. 355–60.
- Barone L, Poltroneri O. L'attaccamento dura nel tempo? In Barone L., Del Corno F. (a cura di) *La valutazione dell'attaccamento adulto*. Raffaello Cortina, Milano 2007.
- Barone L., Del Corno F. (a cura di) *La valutazione dell'attaccamento adulto*. Raffaello Cortina, Milano 2007.
- Bartholomew, K., Horowitz, L.M. (1991), *Stili di attaccamento fra giovani adulti: analisi di un modello a quattro categorie*. Tr. It. In Carli L. (a cura di). *Attaccamento e rapporto di coppia*. Raffaello Cortina, Milano. 1995.
- Bennett JK, Fuertes JN, Keitel M., Phillips R. The role of patient attachment and working alliance on patient adherence, satisfaction, and health-related quality of life in lupus treatment. *Patient Educ Couns*. 2011 (85): pp. 53–59.
- Bion W.R. (1962) *Apprendere dall'esperienza*. Armando Ed., Roma. 1972.
- Birch LL, Sullivan SA. Measuring children's food preferences. *J Sch Health*. 1991;61(5): pp. 212-4.
- Britto MT., Kotagal UR., Hornung RW., Atherton HD., Tsevat J., Wilmott RW. Impact of recent pulmonary exacerbations on quality of life in patients with cystic fibrosis. *Chest* 2002; 121(1): pp.64-72.
- Bruch H. *Patologia del comportamento alimentare: obesità, anoressia mentale e personalità*, traduzione di Lotte Dann Treves, Milano, Feltrinelli, 1977. 5° edizione 1993.
- Buchdahl RM, Fullylove C, Marchant JL, Warner JO, Brueton JJ. Energy and nutrient intakes in cystic fibrosis. *Arch Dis Child*. 1989, 64(3): pp. 373-8.
- Caccia O. Il bambino da 0 a 2 anni: problemi di alimentazione e di sviluppo attraverso l'osservazione del neonato. In Quagliata, E. (a cura di) *Un bisogno vitale. L'importanza del rapporto alimentare nello sviluppo del bambino*. Astrolabio, Roma. Pp. 67-90. 2002.

- Carli, L. (a cura di). *Attaccamento e rapporto di coppia*. Raffaello Cortina, Milano. 1995.
- Carnell S, Wardle J. Measuring behavioural susceptibility to obesity: validation of the child eating behaviour questionnaire. *Appetite*. 2007; 48(1): pp.104-13.
- Cassibba R., van IJzendoorn M.H., Coppola G. Emotional availability and attachment across generations: variations in patterns associated with infant health risk status. *Child Care Health Dev* 2011; 38(4): pp. 38-44.
- Cena L., Imbasciati A., Baldoni F. *La relazione genitore-bambino. Dalla psicoanalisi infantile alle nuove prospettive evoluzionistiche dell'attaccamento*. Springer-Verlat, Milano. 2010.
- Cohen LL, La Greca AM, Blount RL, Kazak AE, Holmbeck GN, Lemanek KL. Introduction to Special Issue: Evidence-Based Assessment in Pediatric Psychology. *J Pediatr Psychol* 2008; 33(9): pp. 911–915.
- Coyne IT. Chronic illness: the importance of support for families caring for a child with cystic fibrosis. *J Clin Nurs*. 1997; 6(2): pp.121-9.
- Crist W, McDonnell P, Beck M, Gillespie C, Barrett P, Mathews J. Behavior at mealtimes and the young child with cystic fibrosis. *J Dev Behav Pediatr* 1994;15(3): pp. 157–61.
- Daniels L, Davidson GP, Martin AJ. Comparison of the macronutrient intake of healthy controls and children with cystic fibrosis on low fat or nonrestricted fat diets. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 1987; 63 (3): pp. 381-386.
- Dazzi N., Speranza A. M. *Attaccamento e psicopatologia*. *Infanzia e Adolescenza* 2005; 4(1): pp. 18-30.
- Dazzi N., Zavattini G.C. Risposta ai commenti: Il paradigma dell'attaccamento e la pratica clinica. *Giornale Italiano di Psicologia* 2011; 4: pp. 841-8.
- DiMatteo MR, Lepper HS, Croghan TW. Depression is a risk factor for non-compliance with medical treatment. Meta-analysis of the effects of anxiety and depression on patient adherence. *In Arch Intern Med* 2000; 160(14): pp. 2101–7.
- Dixon, D. *Interpersonal trust: A concept analysis*. 1994 Unpublished manuscript. University of Missouri, Columbia, MO.
- Duff AJ, Wolfe SP, Dickson C, Conway SP, Brownlee KG. Feeding behavior problems in children with cystic fibrosis in the UK: prevalence and comparison with healthy controls. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2003;36(4): pp.443–7.
- Eiser C, Morse R. Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Qual Life Res* 2001;10(4): pp. 347–57.
- Eiser C, Zorith B, Hiller J, Havermans T, Billing S. Routine stresses in caring for a child with Cystic Fibrosis. *J Psychosom Res* 1995; 39(5): pp. 641-6.
- Epker J, Maddrey AM. Quality of Life in pediatric patients with Cystic Fibrosis. *International Journal of Rehabilitation and Health* 1998; 4(4): pp. 215-21.
- Farneti M. La progettazione e la gestione di “reti curanti” per bambini con malattie croniche. *Quaderni ACP - 2005*; 12(5): pp. 194-8.
- Feeney J.A. Implications of attachment style for patterns of health and illness. *Child Care Health Dev*. 2000; 26(4): pp. 277-288.
- Feeney JA, Ryan SM. Attachment style and affect regulation: relationships with health behavior and family experiences of illness in a student sample. *Health Psychol*. 1994; 13(4): pp. 334-45.
- Fengler AP, Goodrich N. Wives of elderly disabled men: the hidden patient. *Gerontologist* 1979; 19(2): pp. 175-183.

- Filigno SS, Brannon EE, Chamberlin LA, Sullivan SM, Barnett KA, Powers SW. Qualitative analysis of parent experiences with achieving cystic fibrosis nutrition recommendations. *J Cyst Fibros* 2012; 11(2): pp. 125–130.
- Fisher-Fay A., Goldberg S., Simmons R, Levison. Chronic Illness and Infant-mother attachment: Cystic Fibrosis. *J Dev Behav Pediatr.* 1988; 9 (5): pp. 266- 70.
- Fonzi A. (a cura di), *Manuale di Psicologia dello Sviluppo*, Giunti, Firenze.2001.
- Fraiberg S, Adelson E, Shapiro V. Ghosts in the nursery. A psychoanalytic approach to the problems of impaired infant-mother relationships. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1975,14(3): pp. 387-421.
- Freud S. *Tre saggi sulla teoria sessuale* Editore Bollati Rizzoli. 1905.
- Fuendeling J. Affect regulation as a stylistic process within adult attachment. *J Soc Pers Relat* 1998;15: pp. 291–322.
- Gayer D., Ganong L. Family Structure and Mothers' Caregiving of Children With Cystic Fibrosis. *J Fam Nurs* 2006; 12(4): pp. 390- 412.
- George A, Vickers M.H., Wilkes L., Barton B. Working and Caring for a Child with chronic Illness: Challenges in Maintaining Employment. *Employ Respons Rights J.* 2008; 20: pp.165–176.
- Giardini A., Pierobon A., Majani G. , Biffa G., Volpe B., Sala A., Gangeri L., Aurelio M. T., Ferri F., Colombo E. M., Fontana L., Trabucco G., Travaglini C., Zoncheddu P., Nobili R., Bellapi S., Masolo L. S., Sacchi A. M. (2011). Adherence self report assessment in solid-organ pre and post transplant recipients. In *G Ital Med Lav Ergon*;33(1A): A69-76.
- Goldberg S, Washington J, Morris P, Fischer-Fay A, Simmons RJ. Early diagnosed chronic illness and mother-child relationships in the first two years. *Can J Psychiatry.* 1990; 35(9): pp. 726-33.
- Gunnar, Brodersen L, Nachmias M, Buss K, Rigatuso J. Stress reactivity and attachment security. *Dev Psychobiol.* 1996; 29(3): pp. 191–204.
- Gupta VB. Comparison of Parenting Stress in Different Developmental Disabilities. *J Dev Phys Disabil* 2007; 19: pp. 417–425.
- Hadadian, A. Stress and social support in fathers and mothers of young children with and without disabilities. *Early Educ Dev* 1994; 5(3): pp. 226-35.
- Hammons A, Fiese B. Mealtime interactions in families of a child with cystic fibrosis: A meta-analysis. *J Cyst Fibros* 2010; 9(6): pp. 377–384.
- Hanson MJ, Hanline MF. Parenting a Child with a Disability: A Longitudinal Study of Parental Stress and adaptation. *J Early Interv* 1990; 14 (3): pp. 234- 48.
- Hatzmann J, Maurice-Stam H, Heymans HSA, Grootenhuis. A predictive model of Health Related Quality of life of parents of chronically ill children: the importance of care-dependancy of their children and their support system. *Health Qual Life Outcomes* 2009; 7(72): pp. 1-9.
- Hauenstein, E. The experience of distress in parents of chronically ill children: Potential or likely outcome? *Journal of Clinical ChiM Psychology* 1990, 19(4): pp. 356-364.
- Hazan C, Shaver PR. Romantic love conceptualized as an attachment process. *J Pers Soc Psychol.* 1987; 52(3): pp.511-524.
- Hodgkinson R, Lester H. Stresses and coping strategies of mothers living with a child with cystic fibrosis: implications for nursing professionals. *J Adv Nurs* 2002; 39(4): pp. 377–83.
- Holmbeck GN, Coakley RM, Hommeyer JS, et al. Observed and perceived dyadic and systemic functioning in families of preadolescents with spina bifida. *J Pediatr Psychol* 2002; 27(2): pp. 177–189.

- Ievers CE, Drotar D. Family and parental functioning in cystic fibrosis. *J Dev Behav Pediatr* 1996;17(1): pp. 48-55.
- Kandel E, Schwartz JH, Jessel TM. *Principi di Neuroscienze*. CEA 2003.
- Kennel, JH, Voos; DH, Klaus, MH. (1979) Parent-infant bonding. In Osofsky, JD (a cura di). *Handbook of infant development*. Cit. pp. 786-798.
- Krauss MW. Child-related and parenting stress: Similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *Am J Ment Retard* 1993; 97(4): pp.393-404.
- Kravitz R. L., Melnikow J. Medical adherence research: time for a change in direction? In *Med Care* 2004; 42(3): pp. 97-199.
- Kripalani S, Yao X, Haynes RB. Interventions to enhance medication adherence in chronic medical conditions: a systematic review. In *Arch Intern Med* 2007; 167(6): pp. 540-50.
- Krulik T, Turner-Henson A, Kanematsu Y, Al-Ma'aitah R, Swan J, Holaday B. Parenting Stress and Mothers of Young Children with Chronic Illness: A Cross-Cultural Study. *J Pediatr Nurs* 1999, 14(2): pp. 130-40.
- Lazarus, RS, Folkman S. *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer; 1984.
- Lazzari, D. (a cura di) *Psicologia sanitaria e malattia cronica. Interventi Evidence-Based e Disease Management*. Pacini Editori Medicina. Pisa. 2011.
- Leahey M, Harper-Jaques S. Family-nurse relationships: Core assumptions and clinical implications. *J Fam Nurs* 1996; 2(2): pp. 133-51.
- Lucarelli L. *Disturbi dell'alimentazione*. In Ammaniti, M. (a cura di): *Manuale di psicopatologia dell'infanzia*. Raffaello Cortina Editore, Milano.2001.
- Maiello S. Il fallimento della relazione primaria e i disturbi alimentari: la dialettica tra i legami interpersonali e intrapsichici. In Quagliata, E. (a cura di) *Un bisogno vitale. L'importanza del rapporto alimentare nello sviluppo del bambino*. Astrolabio, Roma 2002.
- Marchi M, Cohen P. Early childhood eating behaviors and adolescent eating disorders. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1990; 29(1): pp.112-7.
- McClellan CB, Cohen LL. Family functioning in children with chronic illness compared with healthy controls: a critical review. *J Pediatr* 2007; 150(3):pp. 221–223.
- McGuffie K, Sellers DE, Sawicki GS, Robinson WM. Self-reported involvement of family members in the care of adults with CF. *J Cyst Fibros* 2008; 7(2): pp. 95–101.
- McPhail GL, Acton JD, Fenchel MC, Amin RS, Seid M. Improvements in lung function outcomes in children with cystic fibrosis are associated with better nutrition, fewer chronic pseudomonas aeruginosa infections, and dornase alfa use. *J Pediatr*; 2008, 153(6): pp. 752-7.
- McWilliams, N. *La diagnosi psicoanalitica*. Edizione italiana a cura di Sarno e Caretti. Astrolabio Roma.1999.
- Meltzer D. *Studies in Extended Metapsychology* 1986. In Quagliata E. (a cura di) *Un bisogno vitale. L'importanza del rapporto alimentare nello sviluppo del bambino*. Astrolabio, Roma. 2002.
- Mikail SF, Henderson PR. An interpersonally based model of chronic pain: An application of attachment theory. *Clinical Psychology Review* 1994; 14(1): pp. 1–16.
- Minde K. Mediating attachment patterns during a serious medical illness. *Infant Mental Health Journal* 1999; 20(1), pp. 105–122.

- Mitchell M, Powers S, Dickstein S, Byars K, Stark L. Observational assessment of family functioning in an illness-management context: Cystic fibrosis as an exemplar. 2004 Manuscript submitted for publication.
- Muscetta S. Il contributo della teoria dell'attaccamento alla psicoterapia. *Giornale Italiano di Psicologia* 2011, 4: pp. 817-22.
- Ødegård W. Chronic Illness as a Challenge to the Attachment Process. *Clin Child Psychol Psychiatry* 2005; 10(1): pp. 13-22.
- Patterson J, McCubbin H, Warwick W. The impact of family functioning on health changes in children with cystic fibrosis. *Soc Sci Med* 1990; 31(2): pp. 159–164.
- Pazzagli, C. Quale contributo del paradigma dell'attaccamento alla psicopatologia? *Giornale Italiano di Psicologia* 2011; 4: pp. 823-828.
- Perricone G, Guerra MP, Cruz O, Polizzi C, Lima L, Morales MR, Serra de Lemos M, Fontana V. Maternal coping strategies in response to a child's chronic and oncological disease: a cross-cultural study in Italy and Portugal. *Pediatr Rep.* 2013; 13(5): pp. 43–7.
- Perricone G, Morales MR. Madri in corsia, la competenza genitoriale nel ospedalizzazione pediatrica Carocci, 2009.
- Poley MJ, Brouwer WBF, van Exel NJ, Tibboel D. Assessing health-related quality-of-life changes in informal caregivers: an evaluation in parents of children with major congenital anomalies. *Qual Life Res.* 2012; 21(5):pp. 849-61.
- Powers SW, Mitchell MJ, Patton SR, Byars KC, Jelalian E, Mulvihill MM, Hovell MF, Stark LJ. Mealtime behaviors in families of infants and toddlers with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros* 2005; 4(3): pp. 175-182.
- Quagliata, E.(a cura di) Un bisogno vitale. L'importanza del rapporto alimentare nello sviluppo del bambino. Astrolabio, Roma. 2002.
- Quittner AL, DiGirolamo AM, Michel M, Eigen H. Parental response to cystic fibrosis: a contextual analysis of the diagnosis phase. *J Pediatr Psychol.* 1992; 17(6): pp. 683-704.
- Quittner AL, Oipari LC. Differential treatment of siblings: interview and diary analyses comparing two family contexts. *Child Dev.* 1994; 65(3): pp. 800-14.
- Quittner AL., Oipari LC, Regoli MJ, Jacobsen J, Eigen H. The impact of caregiving and role strain on family life: Comparisons between mothers of children with cystic fibrosis and matched controls. *Rehabilitation Psychology* 1992; 37(4): pp. 275-290.
- Quittner, AL.; Drotar, D.; Iveres-Landis, C., et al. Promoting adherence to medical treatment in chronic childhood illness: Concepts, methods, and interventions. Lawrence Erlbaum Associates Publishers; Mahwah, NJ US: 2000. Adherence to medical treatments in adolescents with cystic fibrosis: The development and evaluation of family-based interventions; p. 383-407.
- Randlesome K, Bryon M, Evangeli M. Developing a measure of eating attitudes and behaviours in cystic fibrosis. *J Cyst Fibros* 2013; 12(1): pp. 15-21.
- Raymond NC, Chang PN, Crow SJ, Mitchell JE, Dieperink BS, Beck MM, Crosby RD, Clawson CC, Warwick WJ. Eating disorders in patients with cystic fibrosis. *J Adol* 2000; 23(3): pp. 359–63.
- Ripamonti C, Clerici CA. *Psicologia e salute. Introduzione alla psicologia clinica in ambiente sanitario.* Il Mulino 2008.
- Roberts E. Aspects of introjection and its relationship to the feeding experience. *Infant Observation: International Journal of Infant Observation and Its Applications* 1998; 1(3): pp. 60-76.

- Rolland J. Mastering family challenges in serious illness and disability. In: Walsh F, editor. *Normal family processes*. 2nd ed. New York: Guilford; 1993. p. 444-73.
- Rutter M. Critical notice. *J Child Psychol Psychiatry* 2006, 47(9): pp. 974-77.
- Rydell AM, Dahl M, Sundelin C. Characteristics of school children who are choosy eaters. *J Genet Psychol* 1995;156(2): pp. 217-229.
- Sabaté, E., *Adherence to long-term therapies: evidence for action*. Geneva: World Health Organization. 2003.
- Sander LW. The event-structure of regulation in the neonate-caregiver system a biological background of early organization of psychic structure. In Goldberg, A. *Frontiers of Self Psychology: progress in self psychology*. Analytic press 1988, Hillsdale, pp. 64-77.
- Saudino KJ, Dale PS, Oliver B, Petrill SA, Richardson V, Rutter M, Simonoff E, Stevenson J, Plomin R. The validity of parent-based assessment of the cognitive abilities of 2-year-olds. *British Journal of Developmental Psychology*. 1998; 16(3): pp. 349-362.
- Savage E, Callery P (2007) Clinic consultations with children and parents on the dietary management of cystic fibrosis. *Soc Sci Med* 2007; 64(2): pp. 363-374.
- Scarzello D. *La famiglia del bambino malato cronico. Età evolutiva*. 2002.
- Schaffer HR. (1996) *Lo sviluppo sociale*. Tr.it .Raffaello Cortina, Milano. 1998.
- Schlundt DG, Rowe S, Pichert JW, Plant DD. What are the eating cognitions of children whose chronic diseases do and do not require attention to diet? *Patient Educ Couns*. 1999; 36(3): pp. 279-286.
- Schmidt S, Nachtigall C, Wuethrich-Martone O, Strauss B. Attachment and coping with chronic disease. *J Psychosom Res* 2002; 53(3): pp. 763- 773.
- Senatore Pilleri R, Oliverio Ferraris A. *Il bambino malato cronico. Aspetti psicologici*. Milano Cortina Editori. 1989.
- Siegel D. *La mente relazionale. Neurobiologia dell'esperienza interpersonale*. Cortina Raffaello. 2001.
- Simmons RJ, Goldberg S, Washington J, Fischer-Fay A, Maclusky I. Infant-mother attachment and nutrition in Children with Cystic Fibrosis. *J Dev Behav Pediatr* 1995; 16(3): pp.183-186.
- Skinner JD, Carruth BR, Houck KS, Bounds W, Morris M, Cox DR, Moran J 3rd, Coletta F. Longitudinal study of nutrient and food intakes of white preschool children aged 24 to 60 months. *J Am Diet Assoc*. 1999; 99(12): pp.1514-21.
- Spangler G, Zimmermann P. Attachment representation and emotion regulation in adolescence. A psychological perspective of the internal working model. *Attachment Hum Dev* 1999;1(3): pp. 270- 90.
- Spieth L, Stark LJ, Mitchell M, Schiller M, Cohen L, Mulvihill M, Hovell MF. Observational assessment of family functioning at mealtime in preschool children with cystic fibrosis. *J Pediatr Psychol*. 2001; 26(4): pp. 215-224.
- Stapleton DR, Gurrin LC, Zubrick SR, Silburn SR, Sherriff JL, Sly PD. What do children with cystic fibrosis and their parents know about nutrition and pancreatic enzymes? *Research* 2000; 100(12): pp.1494-1500.
- Stark LJ, Powers SW, Jelalian E, Rape R, Miller DL. Modifying problematic mealtime interactions of children with cystic fibrosis and their parents via behavioral parent training. *J Pediatr Psychol*. 1994; 19(6): pp. 751-68.
- Stark LJ, Jelalian E, Powers SW, Mulvihill MM, Opiari LC, Bowen A, et al. Parent and child mealtime behavior in families of children with cystic fibrosis. *J Pediatr* 2000; 136(2):pp. 195-200.

- Stark LJ, Jelalian E, Mulvihill MM, Powers SW, Bowen AM, Spieth LE, Keating K, Evans S, Creveling S, Harwood I, Passero MA, Hovell MF. Eating in preschool children with cystic fibrosis and healthy peers: A behavioral analysis. *Pediatrics* 1995; 95(2): pp.210 -15.
- Stark LJ, Mulvihill M M, Jelalian E, Bowen AM, Powers SW, Tao S, Creveling S, Passero MA, Harwood I, Light M, Lapey A, Hovell MF. Descriptive analysis of eating behavior in school-age children with cystic fibrosis and healthy control children. *Pediatrics* 1997; 99(5): pp. 665 -71.
- Stein A., Wooley H, Challacombe F, Feldmann P. La trasmissione intergenerazione del disturbo: analisi dei processi attraverso attraverso lo studio dei problemi alimentari materni. In Quagliata, E. (a cura di) *Un bisogno vitale. L'importanza del rapporto alimentare nello sviluppo del bambino*. Astrolabio, Roma. 2002.
- Stern, D.N. (1985) *Il mondo interpersonale del bambino*. Tr. It Boringheri, Torino, 1987.
- Taylor RE, Mann AH, White NJ, Goldberg DP. Attachment style in patients with unexplained physical complaints. *Psychol Med* 2000; 30(4): pp. 931– 41.
- Thompson RJ, Gustafson KE, Hamlett KW, Spock A. Psychological adjustment of children with cystic fibrosis: the role of child cognitive processes and maternal adjustment. *J Pediatr Psychol* 1992; 17(6): pp. 741–755.
- Tomezsko JL, Stallings VA, Scanlin TF. Dietary intake of healthy children with cystic fibrosis compared with normal control children. *Pediatrics*; 1992; 90(4): pp. 547-553.
- Tong A, Lowe A, Sainsbury P, Craig JC. Experiences of parents who have children with Chronic Kidney Disease: a systematic review of qualitative studies. *Pediatrics* 2008; 121(2): pp. 349-360.
- Turner JL. Children with chronic illness. *Medical update for psychiatrists* 1998; 3(2): pp. 45-8.
- Van IJzendoorn MH, Goldberg S, Kroonenberg PM, Frenkel OJ. The relative effects of maternal and child problems on the quality of attachment: a meta-analysis on the quality of attachment in clinical samples. *Child Dev.*1992, 63 (4): pp. 840–58.
- Vandereycken W. Validity and reliability of the Anorectic Behavior Observation Scale for parents. *Acta Psychiatr Scand.* 1992; 85(2): pp.163-6
- Vickers MH, Parris MA. Towards Ending the Silence: Working Women Caring for Children with Chronic Illness. *Employ Respons Rights J* 2005, 17(2): pp. 91-108.
- Walker LS, Ford MB, Donald WD. Cystic fibrosis and family stress: effects of age and severity of illness. *Pediatrics* 1987; 79(2): pp 239-46.
- Ward MJ, Lee SS, Lipper EG. Failure-to-thrive is associated with disorganized infant-mother attachment and unresolved maternal attachment. *Infant Ment Health J* 2000; 21(6): pp. 428-42.
- Wardle J, Guthrie CA, Sanderson S, Rapoport L. Development of the Children's Eating Behaviour Questionnaire. *J Child Psychol Psychiat* 2001; 42(7): pp. 963–970.
- West M, Livesley WJ, Reiffer L, Sheldon A. The place of attachment in the life events model of stress and illness. *Can J Psychiatry.* 1986; 31(3):pp. 202-7.
- White T, Miller J, Smith GL, McMahon WM. Adherence and psychopathology in children and adolescents with cystic fibrosis. *Eur. Child. Adolesc. Psychiatry* 2009; 18(2): pp.96-104.
- Wilkinson AM, Lynn J. Caregiving for advanced chronic illness patients. *Techniques in Regional Anesthesia and Pain Management* 2005; 9: pp. 122-132.
- Winnicott D.W. *Dalla Pediatria alla Psicoanalisi. Patologia e normalità nel bambino. Un approccio innovatore*. Firenze. Psycho. 1975.

Wright JC, Binney V, Smith PK. Security of attachment in 8-12-year-olds: a revised version of the Separation Anxiety Test, its psychometric properties and clinical interpretation. *J Child Psychol Psychiatry*. 1995; 36(5): pp. 757-74.

Zero-To-Three National Center For Infants, Toddlers And Families. CD:0-3R 1A Revisione Classificazione diagnostica della salute mentale e dei disturbi di sviluppo nell'infanzia 2005. Tr. it Giovanni Fioriti, Roma 2008.

Ziaian T, Sawyer MG, Reynolds KE, Carbone JA, Clark JJ, Baghurst PA, Couper JJ, Kennedy D, Martin AJ, Staugas RE, French DJ. Treatment burden and health related quality of life of children with diabetes, cystic fibrosis and asthma. *J Paediatr Child Health* 2006; 42(10): pp. 596-600.

Zindani GM., Streetman DD, Streetman DS, Nasr, SZ. Adherence to treatment in children and adolescent patients with cystic fibrosis. *J Adolesc Health* 2006; 38(1): pp. 13-17.

RINGRAZIAMENTI

Alla fine di questo percorso, molto faticoso ed impegnativo, desidero ringraziare tutti coloro che mi sono stati vicini, sia da un punto di vista personale che professionale.

Ringrazio pertanto i miei genitori e tutta la mia famiglia, il mio ragazzo, i miei amici e le mie colleghe.

Ringrazio la prof.ssa M.S. Epifanio, mia tutor universitaria, e la dott.ssa S. Di Marco, mio punto di riferimento in reparto, che mi hanno sapientemente e costantemente guidata offrendomi preziosi consigli e sempre innovativi spunti di riflessione.

Ringrazio, inoltre, tutta l'equipe di cura del reparto di Fibrosi Cistica di Palermo che mi ha accolta con serietà, professionalità e disponibilità. In particolare ringrazio la dott.ssa S. La Fata, nutrizionista del reparto, che ha collaborato attivamente alla raccolta dei dati e che, sin dall'inizio, ha mostrato interesse ed entusiasmo per il progetto di ricerca. Ringrazio la dott.ssa M. Collura, direttore del reparto, che ha autorizzato il mio progetto di ricerca; la dott.ssa F. Ficili, medico del reparto, che ha contribuito ad una stimolante collaborazione multidisciplinare.

Un ringraziamento particolare voglio però rivolgere a tutti i piccoli pazienti del reparto, e alle loro famiglie, cui dedico il presente lavoro.