

**LA MALATTIA FA BENE?**PSYCHOSOCIAL ASPECTS OF CHRONIC ILLNESS  
IN ADOLESCENTS WITH THALASSEMIA MAJOR

ZANI B, DI PALMA A, VULLO C

*Journal of Adolescence 1995;18:387-402*

L'impatto negativo della malattia cronica sui pazienti che raggiungono e superano l'adolescenza è stato oggetto di molta attenzione e di un sostanziale consenso: il malato cronico è più debole, meno proiettato sul futuro, più infelice dei coetanei e ha bisogno di un supporto psicologico.

La ricerca epidemiologica ha in parte confermato questo pregiudizio: un maggiore rischio generico di problemi psicosociali, una minore voglia o opportunità di socializzazione, un minor numero di patenti automobilistiche conseguite.

Ma studi più recenti, più approfonditi, e mirati a singole patologie croniche più severe, diabete e fibrosi cistica, hanno dimostrato che non è soltanto così e che, al contrario, le malattie croniche possono indurre, una maggior "resilienza", una maggiore capacità di "restare se stessi", di resistere ai colpi del destino, di stabilire solidi rapporti di confidenza, solidarietà, amicizia.

La ricerca qui recensita riguarda una malattia che non c'è più, la talassemia major: una malattia che peraltro è forse la più dura da sopportare, trasfusioni mensili, ferrochelanti per via venosa giornalieri, danni d'organo, fegato, cuore, genitali.

Sono stati studiati 90 ragazzi adolescenti e giovani adulti tra i 14 e i 22 anni in cura per talassemia a Ferrara, in media di modesta condizione sociale, 45 maschi e 45 femmine, contro un campione eguale, forse appena superiore sul versante socio-economico.

La ricerca è su questionario, decine di item per ogni questione. Le capacità/qualità indagate sono: 1) le relazioni intra-familiari; 2) la qualità/quantità delle relazioni tra pari; 3) la qualità/quantità delle relazioni eterosessuali; 4) un'autovalutazione generale, comprendente una autovalutazione soggettiva, il grado di autostima, una auto-descrizione semi-obiettiva, su 21 criteri e con una scala di valutazione globale, e inoltre la capacità di collocare gli eventi nel futuro e l'importanza loro assegnata; 5) le strategie e la capacità cognitiva e comportamentale di affrontare situazioni stressanti, coinvolgenti, preoccupanti.

Bene, da questo confronto coi coetanei i talassemici sono usciti vincenti in ogni "gara" o al minimo in parità.

**Rapporti coi genitori:** sia il rapporto col padre che quello con la madre (ma specialmente col padre, un rapporto spesso difficile), danno una prima vittoria ai talassemici. In nessun caso sono insoddisfacenti (per i controlli nel 7,6%), molto buoni nel 65,3% (per i controlli nel 51,1%;  $p < 0,004$ ). I talassemici trovano i propri genitori iperprotettivi. Malgrado questo ritengono di aver acquisito nei loro riguardi una soddisfacente autonomia, né più né meno quanto i sani.

**Integrazione sociale:** non mostra sostanziali differenze rispetto al gruppo di controllo, se non per un singolo particolare: l'appartenenza a club sportivi, 38,9% contro il 48%

dei "sani", o rispettivamente a gruppi scoutistici o religiosi, 50,6% contro 28,2%. I talassemici, a differenza dei controlli, considerano quest'ultima appartenenza come molto importante, sebbene la significatività, qui, risulti modesta ( $p < 0,05$ ).

**Relazioni eterosessuali:** il 43,3% dei talassemici ha un partner fisso, un po' meno (ma una differenza non significativa) del 53,3% dei "sani"; ma molto più intensamente di questi ultimi sperano che il loro rapporto sia per sempre ( $p < 0,0001$ ), pensano di sposarsi ( $p < 0,005$ ) e credono che il rapporto sessuale debba avere "un suo momento" di maturazione sentimentale ( $p < 0,04$ ). Questo vale per i due sessi, ma più (forse è naturale) per le ragazze che per i ragazzi.

**Autoimmagine:** il punteggio, per l'immagine fisica, corporea, è pressoché identico a quello dei "sani", su ciascuno dei seguenti item: va tutto bene; vorrei cambiare qualcosa; vorrei cambiare molte cose; vorrei cambiare tutto. È quasi impressionante: il 25% dei talassemici (19% dei sani) trova che va tutto bene così, mentre solo il 2,3% dei talassemici (4,1% dei sani) trova che vorrebbe cambiare tutto. Per l'autostima e l'autovalutazione i talassemici raccolgono in ogni campo punteggi superiori rispetto ai "sani", con una significatività statistica molto alta ( $p < 0,001$ ), per il prevalere dei sentimenti positivi sui negativi, per la qualità del sonno, dell'attività quotidiana, per il valore dato al supporto sociale, per la qualità delle relazioni con gli amici. L'attesa, e il desiderio, di un matrimonio, di indipendenza economica, di avere un figlio sono gli stessi per i due gruppi: solo che una percentuale maggiore nel gruppo dei "sani" si aspetta di trovare un lavoro in tempi brevi, cioè entro 1-5 anni (72,2% versus 49,4%). I talassemici si descrivono come più calmi, più rilassati, più affettivamente calorosi, meno facilmente influenzabili rispetto a come si autovalutino i controlli. Anche qui le differenze hanno una pesante rilevanza statistica:  $p < 0,005$ .

**Commento**

*Potrà sembrare strano che il recensore abbia scelto di presentare qui un lavoro non recente, su una malattia che non esiste più. Ma questo, che i lettori se ne siano accorti o no, rientra nello spirito della rubrica Digest; e ne fa, o cerca di farne, qualcosa di diverso dalla Pagina Gialla, che offre quanto di meglio e di nuovo e specialmente (ma non solo) di applicativo propone la letteratura dell'ultimo giorno.*

*Su Digest, lo spazio dedicato a ogni singolo contributo è maggiore, e quindi ne avanza un po' per esaminare (a volte con la lente e sempre con spirito critico) il contributo originale, pur nella sua forma "digerita" e sintetizzata; ma ne avanza anche, di spazio, per commentare e rifletterci sopra. Inoltre, la scelta dell'argomento riguarda, possibilmente, questioni senza tempo, che debbano avere il respiro più largo possibile e diano, per la riflessione, le maggiori opportunità. Non sempre succede così, è evidente; e non sempre la ciambella riesce col buco. Ma ci prova.*



*Su questo argomento il recensore ha poco da commentare. Parlano, forse, i fatti, i numeri; anche se i fatti, specialmente quelli dello spirito, non sono sempre facilmente afferrabili e i numeri, specie quelli delle statistiche, si prestano spesso a contraffazioni e a imbrogli. Ma qui i numeri sono messi vicino ai fatti, o almeno ai sentimenti, e ci sembra, mi sembra, che la loro eloquenza difficilmente possa trarre in inganno. Il messaggio semplice, per il medico e per il genitore, non è, evidentemente, che la malattia faccia bene; ma che chi la cura la possa, o debba, affrontare con uno spirito non meramente protettivo o consolatorio, ma come un'occasione di crescita, per sé e per il malato; di crescita che darà, potrà dare i suoi frutti, per il controllo della malattia (il formarsi di un "locus of control") e per affrontare le altre traversie della vita, per se stesso.*

*Per obiettività, va citato un grosso lavoro, "Beta-talassemia trasfusione-dipendente: percezione della qualità delle cure e della qualità della vita da parte dei pazienti", condotto dal gruppo di studio per la talassemia e coordinato da Federico Marchetti (Medico e Bambino 1996;15:299-307), sostanzialmente diverso di impostazione, mirato soprattutto a cogliere gli aspetti negativi della terapia; il lavoro sottolinea che la qualità della vita è giudicata "insufficiente" (punteggio 0-6) dal 21% dei soggetti. E tuttavia, anche in quel lavoro (dove viene sottolineato l'aspetto di sofferenza), il 40% dei soggetti dà un giudizio ottimale (punteggio 8-10) della propria vita, e il restante 39% "discreto" (punteggio 6-8). Manca, evidentemente, un con-*

*trollo con una popolazione "sana". Non avendo niente altro di suo da dire (se non che la sua propria, non breve, e anche personale esperienza lo fa sentire in forte accordo con i risultati della ricerca), il recensore sceglie di occupare quanto resta della pagina con le conclusioni degli autori, che a loro volta rubano le parole a uno psicologo, major-talassemico egli stesso, e ricercatore su questo tema (Georganda ET. The impact of thalassemia on body image, self-image, and self-esteem. Annals of the New York Academy of Sciences 1990;612: 466-72). Egli suggerisce che la presenza di una malattia cronica può incoraggiare la crescita a patto di non venir presa come un "giudizio di Dio" che comporti una esistenza miserabile. La malattia è certamente fonte di crisi per il malato e per la sua famiglia fin dal suo inizio; è un accidente che ci si trova a dover affrontare; ma è anche una opportunità di crescita. "La questione va così posta: com'è che ci possiamo adattare con successo alla presenza della talassemia? Il singolo fattore più importante è il nostro atteggiamento nei riguardi di ciò che ci accade: com'è che viene vista la malattia e come questa viene incorporata nella nostra autoimmagine. C'è che noi siamo ammalati, oppure c'è che noi abbiamo una malattia? In altre parole, c'è che noi siamo malati, e dunque deboli, fragili, e tutto il resto che è contenuto nella nostra misconcezione di noi stessi; oppure c'è che noi abbiamo una malattia, che implica che noi siamo nella necessità e nella condizione di controllare la situazione?"*