

DISCINESIA CILIARE PRIMARIA E SALUTE MENTALE

Pazienti e genitori corrono un rischio elevato di soffrire di stati ansiosi e depressivi

Dr. Sonia Graziano, specialista in psicologia clinica

U.O.S Psicologia Clinica - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

Nel dicembre 2022, è stato pubblicato il **primo studio condotto in Italia** che ha rilevato in modo sistematico la presenza **sintomi di ansia e depressione in pazienti con diagnosi di Discinesia Ciliare Primaria (DCP) e loro genitori**. Lo studio *“Comparison of mental health in individuals with primary ciliary dyskinesia, cystic fibrosis, and parent caregivers”*, condotto presso l’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma e pubblicato sulla rivista internazionale *“Respiratory Medicine”*, ha messo a confronto la Discinesia Ciliare Primaria e la Fibrosi Cistica (FC). Ha previsto la collaborazione tra gli psicologi dell’Unità di Psicologia Clinica e i medici delle Unità di Broncopneumologia e Fibrosi Cistica. È stato applicato alla DCP il modello proposto dalle Linee Guida Internazionali per l’FC che prevede uno **screening sistematico della salute mentale** nei pazienti di età superiore ai 12 anni e nei genitori di pazienti di età inferiore ai 18 anni attraverso due specifici questionari:

- GAD-7 (Generalized Anxiety Disorder 7-item) per la valutazione dei sintomi ansiosi;
- PHQ-9 (Patient Health Questionnaire 9-item) per la valutazione dei sintomi depressivi.

I dati hanno evidenziato punteggi clinici in una percentuale compresa tra 33-43% dei pazienti affetti da DCP e 42-54% dei genitori. I punteggi sono risultati molto simili a quelli individuati in FC e hanno confermato la necessità di un **approccio integrato** alla cura nella malattia cronica in cui **salute fisica e psichica** sono da considerare in reciproca relazione al fine di promuovere il benessere globale della persona.

Nella DCP come per l’FC, il paziente e la famiglia si devono confrontare, fin dalla comunicazione della diagnosi, con una patologia quasi sempre sconosciuta, che sconvolge e modifica il percorso di vita: una condizione di *stress* che perdura nel tempo. L'intero nucleo familiare, in tempi brevi, si trova nella condizione di dover conoscere la malattia, adattarsi ad essa ed alle cure. Vivere con una malattia respiratoria come la DCP e l’FC (anche con gravità diversa di espressione clinica), prevede la necessità di sviluppare la capacità di tollerare l’impegno e la ripetitività delle cure che devono essere effettuate quotidianamente, oltre alla capacità di sopportare che si è affetti da una malattia che ad oggi non prevede una guarigione definitiva. In tale condizione di stress, **sintomi di ansia e depressione** sono da considerarsi come una **normale reazione**. Al contempo si delinea l’importanza di un riconoscimento precoce degli stessi al fine di attivare interventi preventivi e supportivi.

Precedenti studi scientifici hanno sottolineato che bambini, adolescenti e adulti in condizioni di malattia cronica, così come i genitori, hanno un elevato rischio di sviluppare sintomi ansiosi e depressivi con una probabilità 2-3 volte maggiore rispetto alla popolazione generale. È stato evidenziato come sintomi di sofferenza psichica possano avere un impatto sulla salute fisica, sul rispetto delle prescrizioni mediche concordate, sulla qualità di vita e sul numero di ospedalizzazioni.

È compito dei clinici e prevalentemente degli psicologi riconoscere e dare voce alle difficili emozioni sperimentate dai pazienti e dai genitori poiché è ben noto che interventi psicologici, sia alla comunicazione della diagnosi che nel percorso di cura, si associano ad un incremento della capacità di fronteggiare lo *stress*, un maggiore rispetto delle terapie (aderenza) e una migliore qualità di vita.

