

■ MALATTIE RARE

Fibrosi cistica, il passaggio da adolescente ad adulto

Il vissuto degli adolescenti e dei genitori sui problemi che gravitano intorno alla fibrosi cistica sembra essere sostanzialmente concorde. È questo uno dei dati che è emerso dai dati del progetto L.IN.F.A. (Laboratorio Interattivo sulla Fibrosi Cistica nell'Adolescenza). In sintesi i risultati emersi mostrano un quadro confortante per quanto riguarda la salute degli adolescenti e i progressi fatti ma evidenziano anche delle strade da percorrere nel futuro per migliorare l'offerta sanitaria con l'obiettivo di contribuire alla qualità di vita dei ragazzi con fibrosi cistica.

► L'evoluzione della terapia

In ambito terapeutico il cambiamento che si è registrato a partire dall'inizio degli anni '80 ha sicuramente garantito una maggiore aspettativa e una migliore qualità di vita ai pazienti con fibrosi cistica di tutte le età, quindi anche degli adolescenti. Pur in presenza di grandi aspettative per terapie effettivamente mirate al controllo del difetto di base, il programma di cure standard adeguatamente personalizzato, resta comunque la più importante risorsa che ha contribuito anche a far sì che quantità e qualità di vita siano tanto migliorate.

“Tuttavia - ha precisato la professoressa **Vincenzina Lucidi**, responsabile del Centro FC dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma - l'aderenza alla terapia viene messa in “crisi” quando l'adolescente, già vulnerabile nelle relazioni con gli altri, si percepisce diverso. Inoltre, i trattamenti farmacologici, la fisioterapia respiratoria, il regime nutrizionale controllato con enzimi pancreatici per migliorare l'assorbimento dei principi nutritivi e l'attività fisica mettono di fronte il ragazzo a un carico terapeutico di oltre due ore al giorno di impegno. Questo provoca spesso scarsa aderenza alle cure con un maggior rischio di complicanze e nelle ragazze bisognose di confrontarsi con stereotipi sociali (per esempio la pancia piatta) un'alimentazione non adeguata e la mancata assunzione degli enzimi pancreatici sono responsabili della progressione della malattia”. Dalla ricerca L.IN.F.A. emerge inoltre che la terapia è invadente per quasi la metà dei ragazzi in termini di tempo (46%) e comunque imbarazzante da fare in pubblico (51%); inoltre interferisce con le cose che i giovani devono fare nella quotidianità (38%). Per raggiungere un giusto compromesso tra vita quotidiana ed esigenze terapeutiche è indispensabile un lavoro teso a sviluppare sin da piccoli l'au-

tostima in modo che i pazienti imparino a gestire la propria malattia in modo consapevole e autonomo. È molto importante l'alleanza con i genitori: la famiglia è infatti l'ambito relazionale in grado di garantire un aiuto concreto nella vita di ogni giorno. Un altro punto di riferimento importantissimo per i ragazzi è il proprio medico, che rappresenta un altro punto fermo nella vita del paziente. Il 74% degli intervistati si dichiara soddisfatto di come il proprio medico lo coinvolge nella scelta delle terapie, il 76% è soddisfatto di come il medico spiega le terapie, la dieta e l'evoluzione della malattia e il 78% è contento del livello di ascolto che il medico presta nei confronti delle preoccupazioni dell'adolescente.

► La ricerca L.IN.F.A.

La ricerca, realizzata con il supporto di Abbott e il patrocinio di LIGC (Lega Italiana Fibrosi Cistica) e SIFC (Società Italiana Fibrosi Cistica) ha coinvolto 17 centri, 168 ragazzi (52% femmine, 48% maschi) e 225 genitori (59% madri, 41% padri) ed è stata con un questionario di autovalutazione e un diario digitale (*scrapbook*) dove ogni ragazzo poteva rappresentare la sua malattia con parole e immagini.

www.qr-link.it/video/1413



Attraverso il presente QR-Code è possibile visualizzare con tablet/smartphone un video di approfondimento sull'argomento