

# QUALITÀ DI VITA, DISAGIO PSICOCOMPORTAMENTALE E SESSUALITÀ IN RAGAZZI AFFETTI DA SPINA BIFIDA: STUDIO

*Quality of life, psycho-pathological risks and sexuality in adolescents and young adults with spina bifida: cases report study*

M. Gatta  
C. Giovanatto  
P. Drigo

*Dipartimento di Pediatria, Università di Padova*

## RIASSUNTO

È stata esaminata la qualità di vita percepita di adolescenti e giovani adulti con spina bifida (SB) in relazione allo stato fisico e psichico, nell'ipotesi che una maggiore disabilità fisica e la presenza di psicopatologia si associno ad una peggiore qualità di vita. Inoltre, particolare riferimento è stato fatto alla sessualità, aspetto deficitario in questi pazienti e pure così rilevante in età adolescenziale, nell'ipotesi che essa possa influenzare la qualità di vita.

Il campione consta di 42 soggetti, 20 maschi (47,6%) e 22 femmine (52,4%), con età media di 19 anni  $\pm$  3,5. Sono stati somministrati: Indice di Barthel, SF 36, SCL 90 R, YSR 11-18, CBCL 6-18. I risultati sulla psicopatologia dimostrano una percentuale rilevante di comportamenti patologici, soprattutto problematiche di tipo internalizzante. In particolare, gli elementi psicopatologici si associano ad una maggiore disabilità fisica. Circa la relazione tra qualità di vita, disabilità fisica e disabilità psichica, emerge come la psicopatologia si associ in generale ad una riduzione della qualità di vita (negli aspetti sia fisici che emozionali), mentre la disfunzione fisica si relaziona alla qualità di vita con modalità differenti. Circa la sessualità, i risultati ottenuti propongono una relazione indiretta tra sessualità e qualità di vita, suggerendo che la prima non è un problema di per se stesso, ma una conseguenza di altre difficoltà che limitano la possibilità di una soddisfacente intimità.

## SUMMARY

*Youths with spina bifida (SB) experience a variety of urological, neurological and orthopaedic problems, as well as varying degrees of limitations in mobility and autonomy which affect their psycho-affective state and their quality of life (QOL).*

*So far the psycho-relational functioning of SB subjects has been little studied in terms of psychological problems and psycho-pathological risks, especially in children and teen-age patients. The multidisciplinary team taking care of individuals with SB must have medical competences associated to familiarity with the psychological and social problems of patients and their families. In light of the limited literature on SB and psychopathological risks, this study aimed to assess the presence of psychopathological behaviour in the current clinical sample. Then, it was assessed the quality of life as perceived by adolescents and young adults with SB not only in relation to their physical skills but also to their psychosocial health and well-being, with particolare attention referred to sexuality of these patients. The starting hypothesis is that the presence of psychopathology is associated to a lower quality of life.*

*The sample included 42 subjects, 20 males (47.6%) and 22 females (52.4%), average age 19 years  $\pm$  3.5. The following tests were administered: Barthel Index, SF-36, SCL-90 R, YSR 11-18 and CBCL 6-18. The psychopathology results indicate a relevant percentage of pathological behaviour, mostly internalizing problems. In particular, psychopathological elements are associated to more serious physical disability. As regards the relationship between quality of life, physical disability and psychic disability, the study has revealed that psychopathology is generally associated to a lower quality of life (both in physical and emotional aspects), whereas physical dysfunction is related to quality of life in different ways. About sexuality, the results suggest that it is not directly related to quality of life. The fact that adolescents with fewer physical problems have a worse emotional self-concept than adolescents with severe disability are discussed.*

### PAROLE CHIAVE

Spina bifida - Adolescenza - Qualità di vita - Psicopatologia - Sessualità

### KEY WORDS

Spina bifida - Adolescence - Quality of life - Psychopathology - Sexuality

## INTRODUZIONE

### Spina bifida e qualità di vita

Gli studi sulla qualità di vita nell'ultimo ventennio sono più numerosi. Un primo lavoro che delinea la qualità di vita di 26 adolescenti (15-18 anni) con spina bifida (SB)<sup>1</sup> è stato condotto in Svezia, attraverso interviste semistrutturate ed ha analizzato e descritto diversi aspetti della vita dei pazienti, da quelli prettamente clinici a quelli psicorelazionali. L'autonomia motoria e personale sono risultate povere con elevata dipendenza dai familiari. La maggioranza del campione non differisce dalla popolazione normale circa l'adattamento scolastico, ma presenta scarsa socializzazione. Soprattutto le femmine riportano una povera progettualità circa il futuro.

Nel 2002 Sawin<sup>2</sup> ha cercato di determinare quanto le circostanze preesistenti (ad esempio severità della lesione) possano influenzare le capacità di adattamento raggiunte dal soggetto nei diversi ambiti di sviluppo. Il campione considerato era di 60 adolescenti, di età compresa tra gli 11 e i 21 anni. Dai dati raccolti non è emersa alcuna correlazione significativa fra l'adattamento funzionale (stato funzionale e di autogestione), l'adattamento psicosociale (competenza inerente allo sviluppo, mancanza di problemi di comportamento, competenza sociale) e l'adattamento scolastico (successo scolastico). Infatti, pur dimostrando come le variabili di circostanza (livello della lesione e presenza di idrocefalo) abbiano alte correlazioni con l'adattamento funzionale, la ricerca non ha provato un rapporto stretto tra lo stato funzionale ed il successivo adattamento psicosociale o scolastico. Aspetti psicoemozionali quali positività, efficacia di comunicazione, fiducia nella propria sessualità, atteggiamento verso la propria patologia e le aspettative per il futuro sono, invece, strettamente legate all'adattamento psicosociale e all'adattamento scolastico ma non all'adattamento funzionale.

Uno studio italiano<sup>3</sup>, relativamente recente, ha analizzato 12 adolescenti con SB tra i 14 e i 18 anni, cercando la correlazione tra qualità di vita e disabilità. Come prevedibile, lo studio evidenzia come una maggiore disabilità fisica è associata ad una riduzione degli aspetti fisici della qualità di vita, mentre, inaspettatamente, gli aspetti mentali hanno una relazione inversa con la disabilità: pazienti con grado basso

di disabilità (per esempio cammino autonomo, totale autonomia) hanno più problemi emozionali rispetto ai pazienti con disabilità severa. Gli Autori concludono affermando che esiste una correlazione lineare ed inversa tra disabilità e qualità di vita e che i pazienti con minor grado di disabilità ma con problemi urologici necessitano di un supporto psicologico maggiore rispetto ai soggetti con disabilità severa.

Gli stessi Autori<sup>4</sup> hanno studiato un campione di 29 bambini, tra i 4 e i 14 anni. I risultati dimostrano che esiste una correlazione lineare inversa solo tra disabilità e aspetti fisici della qualità di vita. La disabilità è inversamente correlata con gli aspetti emozionali della qualità di vita riportata dai genitori. Anche per i più piccoli, quindi, per quanto riguarda gli aspetti mentali della qualità di vita, la maggior disabilità non è associata con maggiori problemi psicologici. La continenza ed il numero di cateterismi sono usualmente correlati con un peggioramento degli aspetti fisici della qualità di vita.

Un altro studio olandese del 2005<sup>5</sup> ha correlato la qualità di vita di bambini e adolescenti con MMC (122 soggetti tra 1 e 18 anni) e le loro capacità motorie. Gli Autori concludono che una buona forza muscolare, buone abilità mentali e l'essere indipendenti dal punto di vista motorio sono gli aspetti più importanti per una buona indipendenza nelle attività quotidiane e per una buona qualità di vita.

Studi su pazienti con SB in età infantile<sup>6</sup> e in età adolescenziale<sup>7</sup> concludono che nonostante le limitazioni fisiche i pazienti possono avere una qualità di vita comparabile con la popolazione normale.

Nel 2006 Lemelle et al.<sup>8</sup> hanno ricercato la correlazione tra qualità di vita e continenza in 460 pazienti, 300 adulti e 160 adolescenti, con SB. Gli Autori concludono che l'incontinenza urinaria e fecale e le procedure per migliorarla non sembrano giocare un ruolo determinante nella qualità di vita dei pazienti con MMC.

Verhoef e collaboratori hanno pubblicato vari articoli sulla qualità di vita, soddisfazione, indipendenza e sessualità dei pazienti SB. L'ultimo lavoro del 2007<sup>9</sup> è andato a comparare lo stato di salute percepito da giovani adulti con SB con quello di ragazzi sani. 164 pazienti (16-25 anni) hanno partecipato allo studio (92 femmine, 72 maschi) e sono stati intervistati con

l'SF-36. Per quanto riguarda gli aspetti emozionali (vitalità, salute mentale, ecc.) i risultati ottenuti sono comparabili con il gruppo di controllo; la differenza è invece significativa per quanto riguarda i domini della funzione fisica.

Lo stesso gruppo di pazienti aveva partecipato ai precedenti studi degli stessi Autori. Nel 2006<sup>10</sup> era stata valutata la loro indipendenza funzionale in relazione con le caratteristiche cliniche della patologia (idrocefalo e livello di lesione). Sono stati valutati 6 domini: self-care, controllo sfinterico, trasferimenti, deambulazione, comunicazione e vita sociale. I pazienti senza idrocefalo risultano indipendenti a tutti i domini della FIM (Functional Independence Measure) ad eccezione del controllo sfinterico, così come i pazienti con idrocefalo e livello di lesione sotto L2. Mentre i pazienti con idrocefalo e lesione a livello di L2 o sopra sono dipendenti per quanto riguarda il controllo sfinterico (98%), la locomozione (79%) e il self-care (54%), una parte di loro necessitano di supporto per i trasferimenti (38%), per la vita sociale (29%) e la comunicazione (15%).

L'anno successivo è stata analizzata la soddisfazione di questi giovani. I dati della soddisfazione della vita, raccolti con LiSat-9 (Life Satisfaction Questionnaire) sono stati correlati con il livello di lesione, l'idrocefalo, la disabilità e le variabili demografiche. La maggior parte è soddisfatta della propria vita, contro un 1/4 che riferisce di essere insoddisfatto (dato comparabile con una popolazione di controllo). I giovani adulti con SB e idrocefalo risultano più soddisfatti della loro situazione finanziaria e della vita familiare e meno della loro indipendenza e delle relazioni sociali rispetto sia ai soggetti SB senza idrocefalo sia al gruppo di controllo. Un recente lavoro di Muller-Godeffroy et al. del 2008<sup>11</sup> che ha studiato la qualità di vita in bambini e adolescenti con SB, conclude che i parametri medici e le limitazioni non sono ad essa correlati, mentre risultano rilevanti aspetti psicosociali come la relazione con i pari.

Anche il contesto nel quale vive il ragazzo è molto importante nel determinare la qualità di vita: ci sono infatti notevoli differenze tra le capacità acquisite dai ragazzi vissuti in famiglia e quelle di chi è vissuto in una struttura residenziale, situazione oggi quasi sconosciuta ai ragazzi italiani. L'importanza del supporto familiare è emersa in vari studi nei quali si è evidenziata

la relazione tra la presenza di un supporto familiare e lo stato di salute psicofisica raggiunto<sup>12-14</sup>.

### **Spina bifida e psicopatologia**

Gli studi sulla psicopatologia in pazienti affetti da SB in età infantile e adolescenziale non sono molti. I lavori relativi alla percezione di sé in giovani pazienti affetti da SB evidenziano che essi sono a maggior rischio di sviluppare depressione, bassa autostima e sentimenti di vergogna<sup>15</sup>. L'immagine fisica gioca un ruolo determinante sul concetto di sé e sulla percezione delle proprie competenze, soprattutto nelle femmine SB<sup>16</sup>. Il concetto di sé e l'autostima correlano con la presenza di supporto familiare più che con altre variabili quali sesso, età o diagnosi<sup>17</sup>. Bambini affetti da SB sono, rispetto ai coetanei sani, immaturi dal punto di vista affettivo-relazionale, passivi e insicuri, dipendenti dall'adulto. La SB risulta essere un fattore di rischio per difficoltà di adattamento psicosociale<sup>18</sup>. Gli studi che hanno indagato la presenza di sintomi psichiatrici in questi pazienti in età evolutiva, hanno rilevato soprattutto problematiche di tipo internalizzante (ansia, depressione, sindromi affettive); la sintomatologia psichiatrica risulta associarsi in questi soggetti alla presenza di problematiche del funzionamento familiare<sup>16,19</sup>.

### **Spina bifida e sessualità**

L'adolescente con malattia cronica non sfugge al processo adolescenziale così come non sfugge allo sviluppo psicosessuale; tuttavia, il ragazzo malato corre il rischio di vivere come "patologica" anche la propria sessualità. Certamente le situazioni cliniche possono essere molto diverse ma, qualunque sia la patologia di base, le questioni riguardanti la normalità della sessualità sono sempre in primo piano: timore o convinzione di avere una sessualità danneggiata, disagio relazionale connesso all'intimità, paura di non poter aver figli, ... sono preoccupazioni frequenti se non, addirittura, costanti.

È proprio per questo motivo che alcuni adolescenti con patologia cronica sviluppano delle condotte di ritiro e di evitamento della sessualità, compresa ogni forma masturbatoria, oppure, al contrario, adottano comportamenti di provocazione per verificare l'integrità del loro organo o la loro potenza sessuale (sessualità caotica, partner multipli, gravidanze precoci, ...). Sot-

tostante a questi comportamenti c'è l'identità sessuale che è in gioco in una dinamica di conflitto fra questa identità affermata ed il riconoscimento della malattia. Per alcuni adolescenti è come se l'identità sessuale non potesse affermarsi se non negando la malattia o, viceversa, negando la sessualità.

La SB è una condizione clinica che costringe ad intervenire e a manipolare con regolarità e frequenza pluriquotidiana (cateterismo, svuotamento intestinale) organi e parti del corpo che associano funzioni fisiologiche a funzioni sessuali. Questo induce a pensare che, nei ragazzi SB, possano insorgere confusioni tra queste due funzioni e, conseguentemente, possa crearsi anche un senso di insicurezza nei confronti della propria sessualità. Inoltre, la manipolazione di tali aree del corpo che molto spesso si prolunga anche in adolescenza ed oltre, comporta l'incremento degli aspetti di dipendenza e fusionali della relazione con la figura genitoriale (in genere la madre). Anche lo stesso trattamento medico può contribuire a creare questa situazione: durante le visite, infatti, spesso non viene rispettato quel senso di pudore ed intimità che favorisce un corretto sviluppo psicosessuale. Altra tendenza comune di tipo culturale, soprattutto in passato, che non favoriva lo sviluppo psicosessuale, era quella di considerare "asessuato" un ragazzo disabile.

Lo schema corporeo e l'immagine del proprio corpo sono sicuramente danneggiate nei ragazzi portatori di SB, sia in base al danno anatomico sia per la bassa autostima che di solito presentano. Il grado percepito di deficit, in genere, è molto diverso dal grado di disabilità realmente presente e questa è un'altra componente che limita la sessualità di tali adolescenti.

Da una revisione della letteratura per quanto riguarda la sessualità nella SB si possono delineare tre aree principali di studio: 1) aspetti anatomici; 2) conoscenze sul tema; 3) attitudini di questi ragazzi.

Per quanto riguarda gli *aspetti anatomici*, è da fare una distinzione tra i soggetti di sesso femminile e quelli di sesso maschile. L'area di studio maschile è soprattutto focalizzata sui problemi di erezione e di infertilità. Per i soggetti di sesso femminile il rapporto sessuale presenta minori difficoltà rispetto al maschio e, sebbene possano presentarsi alcuni disagi, essi sono risolvibili con semplici soluzioni (per es. lubrificante in caso di secchezza vaginale). Trasversale ai due

sessi è il problema dell'incontinenza, che viene ad essere talora il maggior impedimento per lo stabilirsi dell'intimità.

La seconda area di studio riguarda il livello di *conoscenze sul tema della sessualità* presentato da questi pazienti. Gli studi che abbiamo analizzato riportano tutti un buon grado di soddisfazione per l'educazione sessuale ricevuta, ma evidenziano la carenza di informazione specifica. Le fonti d'informazione sono prevalentemente la famiglia, il medico e la scuola<sup>2 20 21</sup>.

La terza area di indagine riguarda le *attitudini*, ossia le fantasie, i desideri sessuali dei ragazzi SB, aspetto che si intreccia molto con le conoscenze. Dai dati disponibili in letteratura si evidenzia come essi riferiscano desideri e fantasie simili a quelli dei loro coetanei, pochi hanno rapporti sessuali completi, pur ritenendo la sessualità un aspetto importante della loro vita; l'ostacolo principale è l'incontinenza e la disabilità in genere<sup>1 20 22</sup>.

### **Spina bifida e sessualità: esperienza di un lavoro di focus gruppo**

Prendendo in esame la letteratura e analizzando la realtà dei ragazzi afferenti all'ambulatorio multidisciplinare si è deciso di organizzare un ciclo di incontri per adolescenti e giovani adulti (dai 16 ai 30 anni) il cui scopo fosse "l'educazione sessuale", intesa come vissuto soggettivo di piacere non solo fisico, in cui fosse possibile ripensare al corpo, non unicamente come corpo "rotto" e malato.

Infatti, mentre si è fatto molto per migliorare sempre più la qualità di vita nei suoi aspetti fisici e psicointellettivi, poca attenzione è stata dedicata alle problematiche sessuali.

Parlare di sessualità e di "abilità diverse" non è semplice: bisogna mettersi in discussione, capire il significato del termine sessualità, rimuovere i tabù. Si è soliti collegare la sessualità con il piacere determinato dalla stimolazione degli organi sessuali: il termine ha invece un significato più ampio, comprende il piacere di conoscere il proprio corpo, la possibilità di relazionarsi con l'altro, riconoscendosi come individui separati.

Il gruppo, condotto da due neuropsichiatri infantili, una psicologa ed una fisioterapista, era composto da 12 ragazzi (10 femmine e 2 maschi), con età media di 22 anni, tutti affetti da SB, con quadro clinico e

funzionale vario. Il percorso a cadenza mensile, della durata di circa 3 ore ciascuno, si è articolato in 3 tappe:

- l'essere coppia;
- le difficoltà sessuali;
- il piacere sessuale.

Fin dal primo incontro, si è creato un buon clima di gruppo con un dialogo spontaneo, sereno, chiaro, di condivisione e confronto, mai di giudizio.

Le motivazioni che hanno spinto i ragazzi ad aderire a questa proposta sono state molteplici e forse non tutte verbalmente espresse: chi è venuto per confrontarsi con altre esperienze, chi per conoscere meglio se stesso ("finora la SB non ha fatto parte di me"), chi per poter approfondire argomenti delicati e personali in un gruppo "protetto", chi per poter capire come fare a spiegare le proprie problematiche fisiche al compagno/a vincendo la paura di perderlo.

Sono emersi i perché del voler stare in coppia, dell'essere coppia: per essere completi, perché in due i problemi si affrontano meglio, per sentirsi importanti, per poter pensare ad una famiglia, per conoscere un punto di vista differente; il desiderio di avere un partner rappresenta comunque per tutti il potersi sentire "uguale agli altri".

Nel secondo incontro, che ha visto la partecipazione di un medico sessuologo, si è potuto approfondire l'anatomia dell'apparato genitale e, in una seconda parte, i ragazzi hanno espresso con l'utilizzo di parole o aggettivi il loro pensiero, le loro idee ed il loro vissuto di sessualità. Ne è emerso che parlare di sesso può essere imbarazzante, ma poter vivere anche la dimensione sessuale è per loro una conquista, una vittoria, una liberazione; per tutti il sesso deve comunque nascere dall'amore ed è visto come un dono, una fonte di serenità, di gioia, di conoscenza reciproca. Alcuni hanno utilizzato anche il termine vergogna, intesa come paura di mostrare il proprio corpo vissuto come oggetto non integro, non abile. La difficoltà maggiore incontrata dai ragazzi è quella dell'incontinenza (così come i dati in letteratura già ci suggerivano), difficoltà non solo durante il rapporto sessuale, ma anche difficoltà a poter condividere con il partner questo argomento: "ho paura di perderlo", "come dirglielo", "e se poi scappa", ... sono solo alcune delle paure espresse verbalmente dai ragazzi presenti.

Nel terzo ed ultimo incontro si è potuto ripensare al proprio corpo anche come fonte di piacere, intesa non solo come stimolazione di organi genitali. Molti ragazzi vivono il loro corpo come un limite ("il mio corpo è più lento della testa"), come qualcosa da aggiustare: per molti di loro infatti la fisioterapia è stata vissuta come una "violenza" su un corpo che tutti, in particolare i genitori, hanno sempre cercato di proteggere e di nascondere ("non mi permettevano di giocare... non potevo mettere le gonne"). Parlando del loro corpo è emersa la rabbia per la loro situazione fisica e per alcuni di loro è stato più facile poter confidare i limiti che la patologia ha sempre causato loro, riuscendo però anche a trovare degli spunti per potersi ripensare in modo diverso ("ho sempre nascosto e ora lo voglio mostrare").

Questo seppur breve percorso di gruppo ha permesso di condividere problematiche, limiti, paure, difficoltà ad accettare i propri difetti, ma anche di elaborare prospettive nuove per pensare a se stessi non solo come corpi da curare e nascondere ma come persone ("Tu la spina bifida ce l'hai negli occhi!!").

Tra i partecipanti è nata il desiderio di poter continuare un tipo di percorso simile, per poter approfondire in maniera più specifica alcuni argomenti.

Il gruppo è stata occasione per ascoltare le difficoltà dei ragazzi e la voglia di poter elaborare la situazione che vivono, trovando sempre nuovi spunti su cui poter lavorare. Un aspetto emerso nel gruppo è l'erroneità della tendenza comune, per lo meno in passato, di considerare "asessuato" un ragazzo disabile, dato l'interesse e i vissuti relativi alla sessualità assolutamente assimilabili a quelli dei coetanei sani. I ragazzi provano molta rabbia per la loro condizione clinica, che molto spesso cercano di mascherare negando alcune difficoltà che sono oggettive e non facilmente camuffabili; alcuni di loro, grazie a dei genitori che hanno saputo supportarli e a risorse personali a cui hanno saputo brillantemente accedere, riescono a vivere una buona sessualità inserita in un positivo rapporto di coppia. È però, altrettanto vero che per altri è ancora molto difficile accettare la loro situazione fisica ("avete avuto tutto il tempo: potevate farmi intero!") e questo va a condizionare la loro vita di relazione sia con i pari che con un ipotetico partner. Anche i genitori giocano un ruolo attivo

nell'affrontare la sessualità del figlio con handicap in quanto loro stessi devono essere aiutati ad elaborare la rimozione che mettono in atto nei confronti della sessualità del figlio. Bisogna tenere presente che all'interno della coppia genitoriale entra in gioco anche una inibizione della sessualità; attraverso questa il genitore si riserva un evitamento del conflitto tra il piacere personale ed il dolore circa l'esperienza genitoriale sofferta e difficile; è comune infatti per i genitori fare un'indebita associazione tra la loro sessualità e la vicenda dell'handicap.

## IPOTESI E OBIETTIVI

I progressi della medicina hanno trasformato molte patologie ritenute incurabili o con exitus in età precoce in malattie con prospettive di vita prolungata. Tra queste patologie si colloca sicuramente la SB.

È proprio questa lunga prospettiva di vita che permette agli individui affetti da tale patologia di raggiungere il periodo dell'adolescenza e, con esso, nuove problematiche, non solo mediche ma anche affettivo-relazionali, che fino a qualche decennio fa non venivano nemmeno considerate.

Partendo dal presupposto che il medico e l'équipe multidisciplinare che si occupa di queste persone, oltre ad avere competenze specifiche per la patologia vera e propria, debbono avere consuetudine con i problemi psico-sociali del paziente, abbiamo ritenuto utile approfondire e comprendere meglio la qualità di vita percepita dagli adolescenti e dai giovani adulti con SB non soltanto in relazione alle competenze fisiche, ma anche al profilo psico-comportamentale. Particolare riferimento è stato fatto alla sessualità, aspetto deficitario in questi pazienti e pure così rilevante in età adolescenziale, nell'ipotesi che essa possa influenzare la qualità di vita.

## MATERIALI E METODI

Dal registro dei pazienti affetti da SB seguiti presso il Centro Multidisciplinare della Pediatria di Padova, sono stati selezionati, sulla base dell'età, 53 pazienti tra i 14 e i 24 anni, tutti affetti da mielomeningocele o lipomielomeningocele. Criterio di esclusione dal campione è stata la presenza di QI < 70.

I soggetti sono stati contattati telefonicamente per spiegare le finalità della ricerca e successivamente sono stati loro spediti i questionari. Tutti i questionari sono stati inviati a domicilio, accompagnati da una lettera di presentazione con il modulo per il consenso informato.

Dei 53 questionari spediti ne sono stati restituiti compilati e con il consenso 42 (79%).

Il campione è risultato così costituito da 42 soggetti, di cui 20 maschi (47,6%) e 22 femmine (52,4%). L'età media è di 19 anni  $\pm$  3,5.

Il campione è stato diviso in due gruppi in base all'età: un primo gruppo di età compresa tra i 14 anni e 18 anni e 6 mesi (20 soggetti) ed un secondo gruppo di età compresa tra i 18 anni e 7 mesi e i 24 anni.

A tutto il campione sono stati inviati i seguenti questionari:

- Indice di Barthel<sup>23</sup>;
- SF 36 (36 Items Short Form Health Survey, Italian version)<sup>24</sup>;
- SCL 90 R (Symptom Checklist-90)<sup>25</sup>.

Al gruppo dei giovani adulti è stato richiesto di compilare un questionario sulla sessualità (N = 22).

Indice di Barthel

L'indice di Barthel è stato codificato negli anni '60 da un'infermiera inglese (Barthel); è considerata la miglior scala per la misura delle autonomie nelle attività quotidiane. Si basa su dieci item inerenti la cura personale e l'autonomia motoria: alimentazione, fare il bagno, igiene personale, vestirsi, continenza anale, continenza vescicale, trasferimenti in bagno, trasferimenti sedia/letto, deambulazione, salire le scale.

È una scala ordinale, con un punteggio da 0 (totalmente dipendente) a 100 (totalmente indipendente). Sul punteggio totale possono essere identificate delle classi di dipendenza, che ben si correlano con il peso assistenziale. Le classi identificate risultano cinque:

- 100-91, autosufficienza o quasi;
- 90-75, dipendenza lieve;
- 74-50, dipendenza moderata;
- 49-25, dipendenza grave;
- < 25, dipendenza completa.

L'Indice di Barthel è utilizzato nella valutazione della disabilità per la sua ottima validità e affidabilità; inoltre è veloce da eseguire (richiede al massimo 5-10 min).

**SF 36**

Il questionario prende in considerazione le ultime 4 settimane precedenti l'intervista ed è adatto ad una popolazione al di sopra dei 14 anni. L'SF 36 è composto da 36 item che esplorano 8 aree:

- l'attività fisica (AF): grado in cui la salute limita le attività fisiche;
- il ruolo e la salute fisica (RF): grado in cui la salute fisica limita il lavoro o altre attività quotidiane, compreso rendere meno di quanto voluto, limitazioni o difficoltà nell'eseguire alcune attività;
- il dolore fisico (DF): intensità ed impatto del dolore sul lavoro abituale, sia in casa sia fuori casa;
- la salute in generale (SG): valutazione della propria salute, compreso lo stato attuale, la visione soggettiva e la resistenza alle malattie;
- la vitalità (VT): sentirsi pieni di energia, vivaci e brillanti rispetto a stanchi e sfiniti;
- le attività sociali (AS): grado in cui la salute fisica o lo stato emotivo limitano le normali attività sociali;
- il ruolo e lo stato emotivo (RE): grado in cui lo stato emotivo limita il lavoro o altre attività quotidiane, compresa la riduzione del tempo ad esse dedicato, la resa inferiore ed il calo di concentrazione;
- la salute mentale (SM): stato di salute mentale in generale, compresa la depressione, il controllo emotivo-comportamentale e l'atteggiamento positivo in generale.

Le 8 aree, a loro volta, possono essere raggruppate in due score principali: fisico (PCS, Physical Composite score) e mentale (MCS, Mental Composite Score).

Valori bassi al PCS indicano severe disfunzioni fisiche, dolore fisico, frequente affaticamento ed evoluzione sfavorevole dello stato di salute. Bassi valori al MCS indicano frequente disagio psicologico, depressione, nervosismo, scarsa vita sociale, problemi sul lavoro, problemi emotivi.

**SCL 90 R**

Il test SCL 90 R è un questionario autosomministrato composto da 90 item.

I vari item individuano 10 dimensioni sintomatologiche di diverso significato, che sono:

- somatizzazione (SOM): disturbi che sorgono dalla percezione di disfunzioni corporee;
- ossessione-compulsione (O-C): pensieri, impulsi e

azioni sperimentate come incoercibili e non volute dal soggetto;

- sensibilità interpersonale (INT): sentimenti di inadeguatezza ed inferiorità nei confronti di altre persone;
- depressione (DEP): ampio spettro di sintomi concomitanti ad una sindrome depressiva;
- ansia (ANX): insieme di sintomi e comportamenti correlati ad un'alta ansia manifesta;
- ostilità (HOS): pensieri, sentimenti e azioni caratteristici di uno stato di rabbia, irritabilità, risentimento;
- ansia fobica (PHOB): persistente risposta di paura irrazionale e non proporzionata nei confronti di persone, luoghi ed occasioni specifici che conduce a comportamenti di evitamento/fuga;
- ideazione paranoide (PAR): disturbo del pensiero caratterizzato da sospetto, paura di perdita di autonomia misto ad ostilità ed idee di riferimento;
- psicoticismo (PSY): è da intendersi come una dimensione continua dell'esperienza umana caratterizzata da ritiro, isolamento e stile di vita schizoide, pur includendo anche alcuni sintomi primari della schizofrenia;
- disturbi del sonno (SLEEP): insonnia, sonno disturbato, risveglio precoce.

**Questionario sulla sessualità**

Il questionario sulla sessualità che abbiamo utilizzato è lo strumento usato da Verhoef in un recente studio sull'educazione sessuale e la sessualità nei giovani adulti con SB<sup>21</sup>.

Relativamente all'educazione sessuale ricevuta dai ragazzi, viene richiesto circa le fonti delle loro conoscenze e gli argomenti maggiormente indagati, allo scopo di definire il grado di informazione e di soddisfazione. Per quanto riguarda gli aspetti più specifici della sessualità, si richiede di indicare l'attualità di una relazione sentimentale, il desiderio di avere dei figli, le difficoltà incontrate nel vivere una relazione, l'importanza dell'attività sessuale, le eventuali esperienze sessuali vissute e le difficoltà incontrate.

Le domande riguardanti la funzionalità dell'apparato riproduttivo vengono rivolte solo ai soggetti che alle risposte precedenti dichiarano di avere o di aver avuto un qualche tipo di contatto sessuale (masturbazione o rapporto sessuale completo).

Alcuni item prevedono una risposta del tipo Sì/No, altri di tipo "temporale" (mai, talvolta, spesso, sempre), altri sul grado di soddisfazione (molto insoddisfatto, insoddisfatto, neutrale, soddisfatto, molto soddisfatto).

### Statistica

Il database è stato creato e gestito usando il software SPSS (SPSS Inc., Chicago, IL, USA). L'analisi descrittiva è stata eseguita attraverso Microsoft Excel, mentre per l'analisi bivariata si è scelto SPSS. L'analisi descrittiva ha incluso delle frequenze osservate con le rispettive percentuali. Successivamente è stata eseguita analisi bivariata per investigare le eventuali associazioni tra le modalità di coppie di variabili. Il Chi quadro è stato utilizzato per il confronto di proporzioni in tabelle  $m \times n$ , mentre il test esatto di Fisher è stato utilizzato quando le frequenze attese avevano numerosità inferiore a 5. Si è considerato significativo un  $p < 0.05$ . Una volta trovata un'associazione significativa tra variabili, è stata eseguita un'analisi dei residui standardizzati per individuare le differenze significative tra gli attributi delle variabili considerate. Per l'indice di Barthel ed il questionario SF 36 sono state calcolate le medie e le rispettive deviazioni standard.

### RISULTATI E DISCUSSIONE

I dati socio-anagrafici sono riportati in Tabella I.

Le caratteristiche cliniche del campione e i dati relativi all'autonomia, ricavati sulla base dell'indice di Barthel, sono riportati in Tabella II.

I dati psicopatologici derivanti dalla somministrazione della SCL 90 R sono riportati nella Tabella III.

Quanto emerso dalla somministrazione dell'SF 36 per la valutazione della qualità di vita, è riportato in Tabella IV.

I dati ricavati dal questionario sulla sessualità sono riportati in Tabella V.

Per quanto riguarda i dati clinici si può notare come la maggior parte del campione (53,8%) presenta più problematiche neurologiche associate (idrocefalo, Arnold-Chiari, midollo ancorato radiologico o clinico) come i dati di letteratura e di pratica clinica confermano<sup>26-28</sup>.

I ragazzi del campione per la maggior parte o camminano autonomamente o utilizzano la carrozzina, solo il 10% utilizza i tutori alti, ad indicare come con l'adolescenza la carrozzina aiuta a sentirsi più autonomi in quanto permette con maggior facilità gli spostamenti e consente una velocità di andatura pari a quelli dei coetanei, mentre i tutori alti rallentano di molto il cammino.

La vescica neurologica è la patologia più frequente del nostro campione (71,8%) e questa di conseguenza comporta un'incontinenza, che la maggior parte

**TAB. I.** Distribuzione dei pazienti per genere, età, attività scolastica o lavorativa, situazione della coppia coniugale, fratelli: frequenze osservate e valori percentuali.

		<b>Frequenza (n = 42)</b>	<b>Percentuale (100%)</b>
<b>Genere</b>	Male	20	47,6
	Female	22	52,4
<b>Età</b>	14-16 years	13	31,0
	17-18 years	8	19,0
	19-21 years	9	21,4
	22-24 years	12	28,6
		<b>Frequenza (n = 40)</b>	<b>Percentuale (100%)</b>
<b>Scuola/lavoro</b>	Scuola primaria	1	2,5
	Scuola secondaria	20	50,0
	Università	5	12,5
	Lavoro	12	30,0
	Disoccupazione	2	5,0
		<b>Frequenza (n = 36)</b>	<b>Percentuale (100%)</b>
<b>Situazione della coppia coniugale</b>	Sposata	31	86,1
	Separata	4	11,1
	Vedovanza	1	2,8
		<b>Frequenza (n = 33)</b>	<b>Percentuale (100%)</b>
<b>Fratelli</b>	Fratello o sorella	26	78,8
	Figlio unico	7	21,2
		<b>Frequenza (n = 24)</b>	<b>Percentuale (100%)</b>
<b>Ordine di genitura</b>	Figlio unico	7	29,2
	Primogenito	6	25,0
	Ultimogenito	11	45,8



del campione riesce a gestire autonomamente praticando il cateterismo intermittente (59%), 4 soggetti (10,3%) invece, riescono ad avere una buona continenza ma devono essere aiutati per il cateterismo, mentre 4 soggetti (10,3%) portano il panno, il restante 20,5% dei soggetti sono continenti. I ragazzi che portano il panno sono tutti maschi e sono tutti nella fascia d'età 14-16 anni, ad indicare che il desiderio di autonomia aumenta con l'età e questo spinge i ragazzi ad imparare il cateterismo per essere meno dipendenti dalle figure parentali (infatti, la pratica dell'autocateterismo aumenta con l'età). I soggetti di sesso femminile sono più continenti di quelli di sesso maschile. Analizzando i risultati ottenuti all'Indice di Barthel si può evincere che gli unici dipendenti completi (punteggio < 25) sono maschi (2,4%). Il livello di autonomia cresce con l'età e, come prevedibile, è in relazione con il livello lesionale: a livelli lesionali più alti corrisponde una minore autosufficienza rispetto ai livelli più bassi; inoltre l'associazione di più problematiche di tipo neurologico corrisponde a minore autosufficienza.

**TAB. II.** Distribuzione dei pazienti per variabili fisiche e indice di Barthel: frequenze osservate e valori percentuali.

		Frequenza (n = 42)	Percentuale (100%)
<b>Indice di Barthel</b>	< 25 dipendenza completa	1	2,4
	49-25 dipendenza grave	4	9,5
	74-50 dipendenza lieve	7	16,7
	90-75 dipendenza lieve	19	45,2
	100-91 autosufficienza o quasi	11	26,2
		Frequenza (n = 40)	Percentuale (100%)
<b>Livello lesionale</b>	L1-L2	4	10,0
	L2-L3	4	10,0
	L3-L4	2	5,0
	L4-L5	7	17,5
	L5-S1	9	22,5
	S1-S2	8	20,0
<b>Spostamento</b>	S2-S3	6	15,0
	Con ausili		
	carrozzina	13	32,5
	tutori alti	4	10,0
tutori bassi	11	27,5	
Deambulazione senza ausili	12	30,0	
		Frequenza (n = 41)	Percentuale (100%)
<b>Idrocefalo</b>	No idrocefalo	11	26,8
	Idrocefalo non derivato	5	12,2
	Idrocefalo derivato	25	61,0
		Frequenza (n = 39)	Percentuale (100%)
<b>Patologie neurologiche associate</b>	Nessuna patologia neurologica associata	7	17,9
	Idrocefalo	4	10,3
	Arnold chiari	4	10,3
	Midollo ancorato	3	7,7
	Più patologie neurologiche associate	21	53,8
<b>Altre patologie associate</b>	Nessuna	6	15,4
	Patologie nefrourologiche	28	71,8
	Patologie nefrologiche + endocrinologiche	3	7,7
	Tre o più patologie associate	2	5,1
<b>Continenza</b>	Presente	8	20,5
	Assente	4	10,3
	Socialmente accettabile CIC da altri	4	10,3
	AutoCIC	23	59,0
			Frequenza (n = 38)
<b>Allergia al lattice</b>	Sì	13	34,2
	No	25	65,8

All'SCL 90 R le scale sindromiche con punteggi più elevati sono quelle ossessivo-compulsiva (31,7%), quella della ipersensibilità interpersonale (26,8%) e quella della paranoia (22%). Valori simili tra loro (14,6% e 12,2%) sono stati ottenuti per le problematiche depressive, di ansia, di ostilità, fobia e psicoticismo. Soltanto una minima percentuale di soggetti riporta problematiche di somatizzazione (4,9%). È evidente la maggiore frequenza di problemi di tipo internalizzanti rispetto a quelli di tipo esternalizzanti, a suggerire come per i ragazzi affetti da SB le problematiche maggiori siano associate a conflitti interni (inibizione, vergogna, stati di ansia, depressione, passività, ...). Tale dato è confermato dalla letteratura, che mette in evidenza in particolare la sintomatologia depressiva di questi pazienti<sup>15</sup>.

Dei 22 soggetti cui è stato inviato il questionario sulla sessualità, 17 (77,3%) hanno dichiarato di aver ricevuto un'educazione sessuale, mentre 5 (22,7%) di non aver ricevuto alcun tipo di educazione sessuale. Il 71,4% dichiara di aver ricevuto un'educazione sufficiente, mentre il 28,6% la considera insufficiente. Alla domanda, con possibilità di scelta multipla, sulla fonte dell'educazione ricevuta, la maggior fonte di informazione risulta essere la scuola con 16 risposte, seguita dai genitori con 13 risposte, dalle riviste/libri (10 risposte), dagli amici (9 risposte), dalla TV/radio (8 risposte), mentre la figura del medico non sembra essere una fonte d'informazione preferenziale per i nostri ragazzi (solo 6 ragazzi dichiarano di aver ricevuto informazioni dal proprio curante). Gli argomenti maggiormente trattati risultano la riproduzione (18 risposte), la contraccezione (16 risposte) e le malattie sessualmente trasmesse (14 risposte); mentre gli argomenti riguardanti più specificatamente la SB (problemi di fertilità, sessualità, ereditarietà) sembrano essere meno noti (rispettivamente 5, 4 e 4 risposte).

**TAB. III.** Distribuzione dei pazienti in relazione ai risultati del questionario SCL90 R: frequenze osservate e valori percentuali.

		<b>Frequenza (n = 41)</b>	<b>Percentuale (100%)</b>
<b>Somatizzazione</b>	Nella norma	39	95,1
	Patologico	2	4,9
<b>Disordini ossessivo-compulsivi</b>	Nella norma	28	68,3
	Patologico	13	31,7
<b>Sensibilità interpersonale</b>	Nella norma	30	73,2
	Patologico	11	26,8
<b>Depressione</b>	Nella norma	35	85,4
	Patologico	6	14,6
<b>Ansia</b>	Nella norma	36	87,8
	Patologico	5	12,2
<b>Ostilità</b>	Nella norma	36	87,8
	Patologico	5	12,2
<b>Fobia</b>	Nella norma	35	85,4
	Patologico	6	14,6
<b>Paranoia</b>	Nella norma	32	78,0
	Patologico	9	22,0
<b>Psicoticismo</b>	Nella norma	36	87,8
	Patologico	5	12,2

I dati ottenuti sono sovrapponibili a quelli di Verhoef<sup>21</sup>: scuola e genitori sono le fonti di informazione sulla sessualità più frequentemente riferite (89) e 64% rispettivamente).

L'ultima parte del questionario, relativa alla personale esperienza sessuale, chiede di specificare la presenza di relazione con un partner, il desiderio di avere dei figli, le difficoltà incontrate nel vivere una relazione, l'importanza dell'attività sessuale, le eventuali esperienze sessuali vissute e le difficoltà incontrate. Questa sezione del questionario, probabilmente proprio perché affronta in maniera diretta tematiche assai delicate, è risultata essere quella più incompleta e compilata forse con maggior difficoltà da parte dei ragazzi.

La maggior parte dei ragazzi (66,7%) dichiara di non avere una relazione amorosa al momento dell'intervista, mentre il 33,3% dichiara di averla. Il 33,3% riferisce di aver avuto una relazione in passato e il 66,7% ammette di desiderarne una in futuro, Mentre il 87,5% esprime il desiderio di poter avere un figlio in futuro, mentre soltanto il 12) non vorrebbe figli. I dati ottenuti sono in parte sovrapponibili a quelli di Verhoef<sup>21</sup>: circa un quarto riferisce una relazione

**TAB. IV.** Risultati della somministrazione del questionario sulla qualità di vita (SF 36).

SF 36	Punteggio*	Frequenza (n = 42)	Percentuale (100%)	Media ± DS
<b>Attività Fisica (AF)</b>	0-30	14	33,4	57,02 ± 33,61
	31-69	9	21,4	
	70-100	19	45,2	
<b>Ruolo e Salute Fisica (RF)</b>	0-30	4	9,5	82,7 ± 32,62
	31-69	3	7,2	
	70-100	35	83,3	
<b>Dolore Fisico (DF)</b>	0-30	0	73,2	85,5 ± 21,98
	31-69	11	26,8	
	70-100	31	73,8	
<b>Salute in generale (SG)</b>	0-30	2	4,8	69,0 ± 21,21
	31-69	16	38,1	
	70-100	24	57,1	
<b>Vitalità (VT)</b>	0-30	0	0	70,87 ± 18,44
	31-69	17	40,5	
	70-100	25	59,5	
<b>Attività Sociali (AS)</b>	0-30	0	0	85,0 ± 17,94
	31-69	9	21,4	
	70-100	33	78,6	
<b>Ruolo e Stato Emotivo (RE)</b>	0-30	3	7,1	84,13 ± 30,20
	31-69	8	19,1	
	70-100	31	73,8	
<b>Salute Mentale (SM)</b>	0-30	0	0	78,40 ± 13,14
	31-69	9	20,4	
	70-100	33	78,6	

\*Punteggio: 0-30: scadente qualità di vita; 31-69: intermedia qualità di vita; 70-100: buona qualità di vita.

sentimentale, il circa i 2/3 desiderano avere contatti sessuali, poco meno della metà ha avuto un contatto sessuale, non più della metà è soddisfatto della propria vita sessuale.

Il dato che si discosta rispetto agli altri studi<sup>21, 29</sup> è quello riguardante il grado di soddisfazione circa l'educazione sessuale ricevuta, infatti la maggior parte del nostro campione (71,4%) dichiara di aver ricevuto un'educazione sessuale sufficiente o altamente sufficiente, mentre negli altri studi il grado di soddisfazione è negativo; probabilmente questo risultato dipende anche dal fatto che alcuni ragazzi del campione hanno partecipato ad eventi formativi sulla sessualità organizzati dal nostro gruppo di lavoro.

Tra i ragazzi che dichiarano di non aver ricevuto un'educazione sessuale vengono riferiti più problemi di ostilità all'SCL 90 R (rabbia, irritabilità, risentimento)

( $\chi^2_{d.f.1} = 4,16$ ,  $p = 0,040$ ) e tra quelli che affermano di aver ricevuto un'educazione sessuale insufficiente vengono riferiti più problemi di tipo fobico (SCL 90 R) ( $\chi^2_{d.f.1} = 7,94$ ,  $p = 0,005$ ). Tutti i soggetti che hanno una relazione amorosa dichiarano anche di avere rapporti sessuali. Come in altri lavori<sup>8 21</sup>, l'incontinenza e la poca fiducia in se stessi sono i fattori che limitano maggiormente sia la possibilità di una relazione amorosa sia il rapporto sessuale; questi due fattori, fisico e psicologico, sono sicuramente legati tra loro e alla patologia di base. Chi non ha una relazione di coppia riporta valori patologici alla scala dell'ossessività-compulsività (SCL 90 R) ( $\chi^2_{d.f.1} = 7,18$ ,  $p = 0,007$ ), mentre chi dichiara di avere rapporti sessuali riporta all'SCL 90 R più frequentemente disturbi che sorgono dalla percezione di disfunzioni corporee (somatizzazione) ( $\chi^2_{d.f.1} = 4,42$ ,  $p = 0,035$ ).

**TAB. V.** Risultati del *Questionario Sessualità*.

<b>Educazione sessuale</b> (n = 22)		<b>È importante la sessualità nella tua vita</b>	
Sì	77,3%	Sì	54,6%
No	22,7%	No	13,6%
<b>Fonti</b>		Neutrale	31,8%
Genitori	59,1%	<b>Fantasie nell'ultimo anno</b> 57,1%	
Scuola	72,7%	<b>Desiderato rapporti nell'ultimo anno</b> 57,1%	
Amici	40,9%	<b>Masturbazione</b> 47,6%	
TV/radio	36,4%	<b>Contatti sessuali nell'ultimo anno</b> 50%	
Riviste/libri	45,5%	<b>Rapporti sessuali completi</b> 38,1%	
Medico	27,3%	<b>Soddisfatto della tua vita sessuale</b> (n = 7)	
<b>Argomenti</b>		Sì	28,6%
Riproduzione	81,8%	No	28,6%
Contaccezione	72,7%	Neutrale	42,8%
Malattie sessualmente trasmesse	63,6%	<b>Durante i rapporti ti senti limitato perché</b>	
Molestie sessuali	18,2%	Sei in carrozzina	50%
Problemi sulla sessualità causati dalla SB	22,7%	Sei incontinente	50%
Problemi della fertilità causati dalla SB	22,7%	Hai altre disabilità fisiche	25%
Ereditarietà della spina bifida	18,2%	Hai poca fiducia in te stesso	75%
<b>Voto</b>		Sei trattato diversamente per la tua disabilità	25%
Sufficiente	71,4%	<b>Quando hai rapporti sessuali o ti masturbi</b>	
Insufficiente	28,6%	Provi eccitamento sessuale	100%
<b>Relazione amorosa</b> (n = 22)		Hai erezione/lubrificazione	100%
Sì	33,3%	Hai l'orgasmo	75%
No	66,7%	Hai eiaculazione	33,3%
<b>Desideri avere figli</b>		Provi dolori ai genitali	25%
Sì	87,5%	Hai poca sensibilità ai genitali	25%
No	12,5%	<b>Come ti sei sentito a rispondere a questo questionario</b>	
<b>Ti senti limitato perché</b>		Bene	27,3%
Sei in carrozzina	25%	Neutrale	72,7%
Sei incontinente	41,7%	Annoiato	0%
Hai altre disabilità fisiche	25%		
Hai poca fiducia in te stesso	91,7%		
Sei trattato diversamente per la tua disabilità	33,3%		

Andando ad analizzare i risultati ottenuti all'SF 36 circa la scala dell'attività fisica (AF), un terzo (33,4%) del campione si sente limitato a causa della sua salute nell'esecuzione di attività fisiche, compreso il farsi il bagno e vestirsi. Correlando i dati ottenuti a questa scala ed i livelli lesionali, come atteso, si riscontra che i ragazzi con livello lesionale più alto (L1-L2, L2-L3, L3-L4) si collocano nel range più basso (SF 36, AF:0-30) ( $\chi^2_{d.f.12} = 24,53$ ,  $p = 0,017$ ). Tra questi, anche coloro che utilizzano la carrozzina rientrano nella fascia più bassa dell'AF della qualità di vita; questo

è un dato atteso, data la dipendenza dei soggetti in carrozzina non tanto in relazione agli spostamenti, quanto per le attività quotidiane personali (vestirsi, lavarsi, ...); mentre i ragazzi che utilizzano i tutori alti per la deambulazione rientrano nella fascia intermedia di questa scala ( $\chi^2_{d.f.6} = 27,54$ ,  $p < 0,0001$ ). Sempre in relazione con la dipendenza, si osserva come al diminuire dell'Indice di Barthel si abbia un aumentare del punteggio nell'area AF della qualità di vita ( $\chi^2_{d.f.8} = 27,69$ ,  $p = 0,001$ ). Tale dato suggerisce una relazione diretta tra limitazione fisica e percezio-

ne di qualità di vita nell'ambito delle attività fisiche. Per quanto riguarda il ruolo e la salute fisica (RF), invece, quasi tutto il campione si colloca nella fascia più alta (83,3%); da notare che ben il 64,3% ottiene un punteggio di 100 e solo il 7,1% un punteggio di 0 (9,5% nel range 0-30). Questo indica come, in generale, tali ragazzi abbiano pochi problemi con il lavoro o con altre attività a causa del loro stato di salute.

Alla scala del dolore fisico (DF) il 73,8% del campione riporta un punteggio elevato (70-100), con ben 27/42 (64,3%) ragazzi con punteggio pieno (100); il 26,2% si colloca nella fascia intermedia; nessun soggetto rientra nella fascia più bassa. Mentre valori alti alla scala DF dell'SF 36 (70-100) si associano ad assenza di problemi psicopatologici (paranoia, depressione, somatizzazione e ossessioni-compulsioni), valori intermedi alla scala DF dell'SF 36 (31-69) si associano a presenza di comportamenti psicopatologici (somatizzazione  $\chi^2_{d.f.1} = 6,52$ ,  $p = 0,011$ , depressione  $\chi^2_{d.f.1} = 6,81$ ,  $p = 0,009$ , paranoia  $\chi^2_{d.f.1} = 17,82$ ,  $p < 0,0001$  e ossessività-compulsività  $\chi^2_{d.f.1} = 8,96$ ,  $p = 0,003$ ). Tale dato suggerisce una relazione diretta tra disabilità psichica e qualità di vita.

Alla scala della salute in generale (SG) la distribuzione del campione è più omogenea tra le due fasce più alte (31-69 e 70-100), con rispettivamente il 37,5% e il 57,5% e soltanto una minima percentuale (5%) nella fascia bassa. Chi rientra nel range più basso presenta anche valori di dipendenza totale all'Indice di Barthel ( $< 25$ ). Anche in questo caso dunque è supportata una relazione diretta tra disabilità fisica e qualità di vita, per quanto concerne gli aspetti di salute fisica ( $\chi^2_{d.f.8} = 21,26$ ,  $p = 0,006$ ).

Alla scala della vitalità (VT), tutto il campione si distribuisce tra la fascia di punteggio media e alta, con rispettivamente il 40% ed il 60%. I soggetti che rientrano nella fascia intermedia (31-69) hanno maggior probabilità di presentare valori patologici all'SCL 90 R nelle aree dello psicoticismo ( $\chi^2_{d.f.1} = 4,18$ ,  $p = 0,041$ ), ( $\chi^2_{d.f.1} = 7,64$ ,  $p = 0,006$ ), sensibilità interpersonale ( $\chi^2_{d.f.1} = 4,10$ ,  $p = 0,043$ ) e ossessività-compulsività ( $\chi^2_{d.f.1} = 4,39$ ,  $p = 0,036$ ); mentre quelli della fascia più alta (70-100) sono più "protetti" rispetto a queste problematiche. Anche in questo caso, viene suggerita una associazione tra presenza di psicopatologia e peggiore qualità di vita percepita.

Anche alla scala delle attività sociali (AS) tutto il campione si distribuisce nelle due fasce più alte (20% ed 80%) ad indicare come questi soggetti riescono ad esercitare delle attività sociali senza sostanziali interferenze dovute ai problemi fisici o allo stato emotivo. Chi riporta un punteggio minore a questa scala dell'SF 36 (fascia intermedia 31-69) ottiene più frequentemente punteggi patologici all'SCL 90 R (depressione  $\chi^2_{d.f.1} = 6,81$ ,  $p = 0,009$ , ansia  $\chi^2_{d.f.1} = 3,91$ ,  $p = 0,048$  e paranoia  $\chi^2_{d.f.1} = 17,82$ ,  $p < 0,0001$ ). Tali dati richiamano i precedenti commentati circa il rapporto tra psicopatologia e qualità di vita percepita.

Per quanto riguarda il ruolo e lo stato emotivo (RE) la maggior parte dei ragazzi si colloca nella fascia alta (73,8%), totalizzando un punteggio pieno (100); 8 soggetti (19,1%) si collocano nella fascia intermedia e presentano un livello lesionale L2-L3, idrocefalo derivato e necessità di cateterismo con aiuto; infine coloro che ottengono un punteggio pari a 0 (7,1%) presentano un livello lesionale L5-S1, assenza di idrocefalo e continenza ( $p < 0,05$ ). Punteggi medio-bassi alla scala RE dell'SF 36 si associano statisticamente a un punteggio patologico nelle dimensioni sintomatologiche della paranoia ( $\chi^2_{d.f.2} = 17,85$ ,  $p < 0,0001$ ), depressione ( $\chi^2_{d.f.2} = 6,96$ ,  $p = 0,031$ ), sensibilità interpersonale ( $\chi^2_{d.f.2} = 8,96$ ,  $p = 0,011$ ) e ossessività-compulsività ( $\chi^2_{d.f.2} = 8,98$ ,  $p = 0,011$ ) della SCL 90 R. Ancora una volta, una peggiore qualità di vita si associa alla presenza di psicopatologia.

Alla scala della salute mentale (SM) l'80% del campione riporta un punteggio nella fascia alta, corrispondente ad un benessere psichico. Il 20% dei ragazzi totalizza un punteggio che rientra nella fascia intermedia (31-69), mentre nessun soggetto si colloca nella fascia bassa. Mettendo in relazione i dati ottenuti in questa scala e i punteggi della SCL 90 R si evidenzia una associazione tra minore qualità di vita (punteggio fascia intermedia) e problematiche di tipo depressivo ( $\chi^2_{d.f.1} = 11,43$ ,  $p = 0,001$ ), di paranoia ( $\chi^2_{d.f.1} = 5,58$ ,  $p = 0,018$ ), di somatizzazione ( $\chi^2_{d.f.1} = 9,64$ ,  $p = 0,002$ ) e di psicoticismo ( $\chi^2_{d.f.1} = 14,99$ ,  $p < 0,0001$ ); mentre, ad una migliore qualità di vita (punteggio fascia alta) si associa una minore probabilità di psicopatologia. Anche in questo caso è suggerito un legame tra qualità di vita e psicopatologia.

Questi dati confermano altre evidenze della letteratura che mettono in relazione una minor disabilità fisica con una peggiore qualità di vita<sup>3</sup>, specificando la componente emotiva di questa ultima: il fatto che i ragazzi con minori problemi fisici si percepiscano emotivamente peggio rispetto ai pari d'età con severa disabilità, indica che per loro ogni minima differenza rispetto ai coetanei sani – con cui è più facile paragonarsi – è vissuta come fonte di disagio; mentre per i giovani con grave disabilità – più difficilmente confrontabili con i pari sani – la condizione clinica di base è percepita come integrata nella propria identità. Un'altra possibile interpretazione è anche che i soggetti con maggiore disabilità sono più seguiti, sia in ambito familiare che scolastico (insegnante di sostegno), e questo potrebbe predisporre alla percezione di una migliore qualità di vita emotiva. A fronte di evidenti associazioni tra minore qualità di vita e psicopatologia, e tra sessualità e psicopatologia, l'assenza di relazioni significative dal punto di vista statistico tra qualità di vita e sessualità suggerisce che quest'ultima, nei pazienti giovani adulti affetti da SB, sia una conseguenza della presenza di altre difficoltà che limitano la possibilità di una soddisfacente vita affettiva e di relazione, piuttosto che rappresentare un problema di per se stessa.

## CONCLUSIONI

I risultati relativi ai questionari sulla psicopatologia (SCL 90 R) ci dimostrano che i soggetti SB presentano comportamenti patologici in relazione ad almeno una scala sindromica (31,7%). Le aree maggiormente patologiche risultano essere la sensibilità interpersonale e la ossessività-compulsività.

In generale, i ragazzi del campione dichiarano di avere una buona qualità di vita; l'unica area più problematica risulta essere quella dell'attività fisica, dove molti di loro sono limitati a causa della disabilità.

Rispetto all'ipotesi iniziale circa l'influenza della sessualità sulla qualità di vita, i risultati ottenuti propongono una relazione indiretta tra sessualità e qualità di vita: i soggetti che dichiarano di avere una relazione amorosa e una vita sessuale soddisfacente presentano in misura minore problematiche nevrotiche (fobia, ossessività-compulsività) e questo va a correlare con una migliore qualità di vita. Possiamo asserire che in questi pazienti la qualità della sessualità non è un problema di per se stesso, ma una conseguenza di altre difficoltà che limitano la possibilità di una soddisfacente intimità. A tal proposito, è stato rilevato come incontinenza e scarsa fiducia in se stessi siano i fattori che maggiormente limitano la sessualità di questi pazienti.

## BIBLIOGRAFIA

- 1 Borjeson MC, Lagergren J. *Life conditions of adolescents with myelomeningocele*. Dev Med Child Neurol 1990;32:698-706.
- 2 Sawin KJ, Brei TJ, Buran CF. *Factors associated with quality of life in adolescents with spina bifida*. J Holist Nurs 2002;20:279-304.
- 3 Padua L, Rendeli C, Ausili E, et al. *Relationship between the clinical-neurophysiologic pattern, disability, and quality of life in adolescents with spina bifida*. J Child Neurol 2004;19:952-7.
- 4 Padua L, Rendeli C, Rabini A, et al. *Health-related quality of life and disability in young patients with Spina Bifida*. Arch Phys Med Rehabil 2002;83:1384-8.
- 5 Schoenmakers M, Uiterwaal C, Gulmans V, et al. *Determinants of functional independence and quality of life in children with spina bifida*. Clin Rehabil 2005;19:677-85.
- 6 Korner I, Schluter C, Lax H, et al. *Health-related quality of life in children with spina bifida*. Urologe A 2006;45:620-5.
- 7 Leger RR. *Severity of illness, functional status, and HRQOL in youth with spina bifida*. Rehabil Nurs 2005;30:180-7.
- 8 Lemelle JL, Guillemin F, Aubert D, et al. *Quality of life and continence in patients with spina bifida*. Qual Life Res 2006;15:1481-92.
- 9 Verhoef M, Barf HA, Post MW, et al. *Percived health in young adults with spina bifida*. Dev Med Child Neurol 2007;49:192-7.
- 10 Verhoef M, Barf HA, Post MW, et al. *Functional independence among young adults with spina bifida, in relation to hydrocephalus and level of lesion*. Dev Med Child Neurol 2006;48:114-9.
- 11 Muller-Godeffroy E, Michael T, Poster M, et al. *Self-reported health-related quality of life in children and adolescents with spina bifida*. Dev Med Child Neurol 2008;50:456-61.
- 12 Fedrizzi E, Vizziello P, Vilella A. *Quality of life in children with spina bifida: catamnestic study of 40 cases*. Giornale di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva 1984;4:249-64.
- 13 Kirpalani HM, Parkin PC, Willan AR, et al. *Quality of life in spina bifida: importance of parental hope*. Arch Dis Child 2000;83:293-7.

- <sup>14</sup> Pitten Cate I, Kennedy C, Stevenson J. *Disability and quality of life in spina bifida and hydrocephalus*. Dev Med Child Neurol 2002;44:317-22.
- <sup>15</sup> Appleton PL, Ellis NC, Minchom PE, et al. *Depressive symptoms and self-concept in young people with Spina Bifida*. J Ped Psychol 1997;22:707-22.
- <sup>16</sup> Appleton PL, Minchom PE, Ellis NC, et al. *The selfconcept of young people with spina bifida: a population-based study*. Dev Med Child Neurol 1994;36:198-215.
- <sup>17</sup> Antle BJ. *Factors associated with self-worth in young people with physical disabilities*. Health Soc Work 2004;29:167-75.
- <sup>18</sup> Holmbeck GN, Westhoven VC, Philips WS, et al. *A multimethod, multi-informant, and multidimensional perspective on psychosocial adjustment in pre-adolescents with spina bifida*. J Consult Clin Psychol 2003;71:782-96.
- <sup>19</sup> Ammerman RT, Kane VR, Slomka GT, et al. *Psychiatric symptomatology and family functioning in children and adolescents with spina bifida*. J Clin Psychol in Medical Setting 1998;4:449-65.
- <sup>20</sup> Sawyer SM, Roberts K. *Sexual and reproductive health in young people with spina bifida*. Dev Med Child Neurol 1999;41:671-5.
- <sup>21</sup> Verhoef M, Barf H, Vroeghe JA, et al. *Sex education, relationships, and sexuality in young adults with spina bifida*. Arch Phys Med Rehabil 2005;86:979-87.
- <sup>22</sup> Bolt J. *Sexuality and reproductive issues*. Am J Prev Med 1999;16:102-5.
- <sup>23</sup> Mahoney FI, Barthel D. *Functional evaluation: the Barthel Index*. Md State Med J 1965;14:56-61.
- <sup>24</sup> Apolone G, Mosconi P, Ware JE. *Questionario sullo stato di salute SF 36*. In *Manuale d'uso e guida all'interpretazione dei risultati*. Italian version. Milano: Ed Guerini e Associati 1997.
- <sup>25</sup> Derogatis LR. *SCL90: Administration, Scoring and Procedures Manual for the Revised Version*. Baltimore: Clinical Psychometric Research 1983.
- <sup>26</sup> Liptak GS, Bloss JW, Briskin H, et al. *The management of children with spinal dysraphism*. J Child Neurol 1988;3:3-20.
- <sup>27</sup> Drigo P. *Spina bifida: aspetti neuro-radiologici e clinici a confronto*. Rivista Italiana di Pediatria 1994;20:647-53.
- <sup>28</sup> Drigo P. *Problemi neurologici ed oftalmologici nella spina bifida*. Rivista Italiana di Pediatria 1998;24:1105-8.
- <sup>29</sup> Greggio NA, D'Aprile R. *La sessualità nella spina bifida*. In: Giovanatto C, Franzoi M, Drigo P (a cura di). *La sessualità nella spina bifida*. Atti del Convegno. Montegrotto Terme (PD) 2006, pp. 23-27.

**Corrispondenza:** Michela Gatta, Dip. di Pediatria, Università di Padova, via Giustiniani 3, 35100 Padova - Tel. +39 049 8217690 - Fax +39 049 8217708 - E-mail: michela.gatta@unipd.it