

Università degli Studi di Milano-Bicocca

Dipartimento di Scienze Umane per la Formazione “Riccardo Massa”

Dottorato di Ricerca in Scienze della Formazione e della Comunicazione

Curriculum Benessere della persona, salute e comunicazione

XXVIII ciclo



**Genitori nella complessità:
resilienza e benessere nelle allergie alimentari gravi**

Tutor: Prof.ssa Maria Elena Magrin

Tesi di dottorato di
Emanuela Marini

Anno Accademico: 2014-2015

“Avvicinatevi all’orlo” disse.

“Abbiamo paura” risposero.

“Avvicinatevi” disse.

Si avvicinarono.

Lui li spinse...ed essi volarono.

Guillaume Apollinaire

Ai buoni compagni di viaggio

Indice

Abstract	p. 1
Riassunto	p. 2
Introduzione	p. 4
CAPITOLO 1	
GENITORI NELLA COMPLESSITÀ	
1.1 Complessità ed eventi di vita avversi	p. 8
1.2 Genitori e malattia cronica	p. 9
CAPITOLO 2	
I COSTRUTTI PSICOLOGICI DI RIFERIMENTO	
2.1 (Di)stress	p. 16
2.1.1 Il modello cognitivo-transazionale di Lazarus e Folkman	p. 18
2.1.2 Il modello psicosociale dello stress di Dohrenwend	p. 19
2.2 Qualità di vita	p. 21
2.3 Benessere	p. 27
2.3.1 Benessere edonico	p. 29
2.3.2 Benessere eudaimonico	p. 30
2.4 Resilienza	p. 37
2.4.1 Resilienza individuale	p. 41
2.4.2 Resilienza familiare	p. 44

CAPITOLO 3**LE ALLERGIE ALIMENTARI GRAVI**

3.1 Una definizione	p. 48
3.2 Diagnosi, incidenza e trattamento	p. 51
3.2.1 La terapia di desensibilizzazione orale	p. 55
3.2.2 Immunoassorbimento	p. 57
3.3 Allergie alimentari e distress	p. 57
3.4 Allergie alimentari e qualità di vita	p. 59
3.4.1 Evidenze empiriche	p. 59
3.4.2 Le misure di qualità di vita	p. 61
3.5 Allergie alimentari e dimensione psicosociale	p. 73
3.5.1 Bullismo	p. 75
3.6 Allergie alimentari, benessere e resilienza?	p. 76

CAPITOLO 4**PROFILI DI RESILIENZA: UN CONTRIBUTO DI RICERCA**

4.1 Premessa	p. 78
4.2 Obiettivi	p. 80
4.3 Studio 1	p. 80
4.3.1 Obiettivi specifici	p. 81
4.3.2 Piano di analisi	p. 82
4.3.3 Criteri di inclusione	p. 82
4.3.4 Metodologia e strumenti di misura	p. 82
4.3.5 Misure e tempi di indagine	p. 89

4.3.6 Procedura e raccolta dei dati	p. 90
4.3.7 I partecipanti	p. 91
4.3.8 Analisi dei dati	p. 92
4.3.9 Discussione	p.112
4.3.10 Limiti	p.114
4.4 Studio 2	p. 116
4.4.1 Obiettivi specifici	p. 116
4.4.2 Piano di analisi	p. 117
4.4.3 Criteri di inclusione	p. 117
4.4.4 Metodologia e strumenti di misura	p. 117
4.4.5 Procedura e raccolta dei dati	p. 120
4.4.6 I partecipanti	p. 121
4.4.7 Analisi dei dati	p. 124
4.4.8 Discussione	p. 146
4.4.9 Limiti	p. 147
4.5 Discussioni	p.148
Conclusioni	p. 151
Il microsistema e la formazione agli insegnanti	p. 153
Il macrosistema e il Science Corner “Tolleranza zero. Percorsi di vita allergici”	p. 156
Bibliografia	p. 161

Abstract

The food allergies are a very common illness; their incidence is increasing at around 8% of the pediatric population (Branum and Lukacs, 2009; Sicherer, 2011).

The food allergies have a strong impact on the quality of life of patients and their families. The recent literature has extensively documented the impact of illness' management; it feeds and makes chronic the feelings of uncertainty (Kemp and Hu, 2008) and insecurity (Marklund et al., 2007), the symptoms of stress and anxiety (Teufel et al., 2007), the severe limitations of daily activity (Bollinger et al., 2006) and the social isolation (Munoz-Furlong, 2003). The psychological experience of patients and families is affected by the knowledge that, to date, the food allergy is a chronic illness; there is no cure and the dietary avoidance is the only recognized treatment. Unfortunately it does not defend the patient from the accidental ingestion, forcing him and his family to a state of constant alert.

Many researches have turned their attention to the psychosocial issues related to food allergies, focusing in particular on reducing the quality of life. However, consistently with the salutogenic approach proposed by Antonovsky (1979, 1987), there is a lack of studies on the psychological dimensions that can provide support for effective adaptation to the illness. In this complexity the resilience resources of the parents may represent the crucial dimensions to face the challenges of the child's illness.

Consistently with what has been described, the main objective of this research is to explore the theme of complex parenthood in the severe food allergies; in particular, it has sought to clarify the role that the resilience resources play in promoting quality of life and well-being of parents of children suffering from this illness who are undergoing an experimental therapy: the oral desensitization (SOTI). To evaluate the efficacy of SOTI in improving the quality of life of both patients and parents and to understand the role of resilience resources during the therapy was implemented a follow-up step. To understand any specific elements of the experience connected with severe food allergies this group was compared with another group of parents facing a situation of complex parenthood caused by the diagnosis of autism spectrum syndrome son and a group of parents living the experience of normative parenthood.

The applied nature of this work is highlighted by the interventions reported that integrate the research part.

Riassunto

Le allergie alimentari sono una malattia molto comune; la loro incidenza sta aumentando attestandosi intorno all'8% della popolazione pediatrica (Branum e Lukacs, 2009; Sicherer, 2011).

Le allergie alimentari hanno un forte impatto sulla qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie. La recente letteratura ha ampiamente documentato l'impatto della gestione della patologia; essa alimenta e cronicizza sentimenti di incertezza (Kemp e Hu, 2008) e di insicurezza (Marklund et al., 2007), sintomi di stress ed ansia (Teufel et al., 2007), gravi limitazioni dell'attività quotidiana (Bollinger et al., 2006) e isolamento sociale (Munoz-Furlong, 2003). Il vissuto psicologico di pazienti e familiari è influenzato dalla consapevolezza che, ad oggi, l'allergia alimentare è una malattia cronica; non esiste una cura e l'unico trattamento riconosciuto è la dieta di evitamento, che però non difende il paziente da ingestioni accidentali, costringendo lui e la sua famiglia ad uno stato di allerta costante.

Molte ricerche hanno rivolto la propria attenzione alle problematiche psicosociali connesse alle allergie alimentari, focalizzandosi in particolare sulla riduzione della qualità di vita. Tuttavia, coerentemente con l'approccio salutogenico proposto da Antonovsky (1979, 1987), si osserva una mancanza di studi relativi alle dimensioni psicologiche in grado di fornire sostegno per un adattamento efficace alla malattia. Le risorse psicologiche di resilienza dei genitori possono rappresentare, in questa complessità, dimensioni cruciali per fronteggiare le sfide che la malattia di un figlio comporta.

In accordo con quanto descritto, l'obiettivo principale della presente ricerca è approfondire il tema della genitorialità complessa nelle allergie alimentari gravi; in particolare, si è inteso verificare il ruolo che le risorse di resilienza svolgono nella promozione della qualità di vita e del benessere di genitori di bambini affetti da questa patologia, sottoposti ad una terapia sperimentale: la desensibilizzazione orale (SOTI). L'implementazione di una fase di follow-up ha permesso di valutare l'efficacia della SOTI nel miglioramento della qualità di vita di pazienti e genitori e di comprendere il ruolo delle risorse di resilienza nella fase di somministrazione della terapia. Questo gruppo è stato messo a confronto con un altro gruppo di genitori che affronta una situazione di genitorialità complessa determinata dalla diagnosi di sindrome dello spettro autistico del figlio e con un gruppo di genitori che vive l'esperienza di una genitorialità normativa per comprendere eventuali elementi di specificità dell'esperienza connessa alle allergie alimentari gravi.

Il carattere applicativo del presente lavoro è messo in evidenza dagli interventi riportati che completano la parte di ricerca.

Introduzione

A partire dai primissimi anni del Novecento la psicologia ha mostrato interesse per l'impatto che alcune situazioni di vita possono avere sulle persone che le affrontano. I primi studi su questo tema si sono concentrati sulle numerose conseguenze negative, in alcuni casi addirittura patologiche, che gli eventi di vita avversi possono causare. All'interno di quest'ambito di studi sono state prese in considerazione esperienze di vita molto diverse tra loro; la malattia cronica costituisce l'oggetto di ricerca di un'ampia parte della letteratura di riferimento. La patologia cronica si configura come un evento critico che interviene nella vita delle persone in modo improvviso ed inatteso; introduce elementi nuovi ed impone sfide da affrontare. Si tratta di un evento psico-sociale che coinvolge tutte le dimensioni importanti dell'individuo: il piano fisico, psicologico e sociale. Il paziente non è il solo a dover affrontare lo stress connesso alla malattia; la diagnosi, il trattamento e l'intera gestione affaticano anche genitori e familiari, specialmente nel caso in cui la malattia si presenti in età pediatrica. I genitori affrontano la scoperta della malattia del proprio figlio come un momento di profonda rottura con la vita precedente e sono repentinamente investiti da un nuovo ruolo e da nuove responsabilità che la condizione fisica del proprio figlio impone loro.

A partire dagli anni Settanta la letteratura psicologica ha vissuto un momento di svolta importante ed una nuova prospettiva si è resa disponibile sulla scena psicologica grazie al lavoro di Antonovsky (1979, 1987) prima e della psicologia positiva (Seligman e Csikszentmihalyi, 2000) poi. A partire da tale prospettiva l'interesse per gli eventi di vita avversi si è focalizzata sul potenziale trasformativo positivo insito in questo tipo di eventi di vita. Oggi esiste una vasta letteratura che testimonia la possibilità di ottenere un funzionamento psicologico positivo dall'incontro con eventi di vita sfidanti e che si è a lungo interrogata su quali elementi potessero essere funzionali ad un simile esito salutare. Una possibile risposta è offerta dagli studi sulla resilienza che hanno indagato le risorse in grado di sostenere la persona nella sua lotta contro il distress provocato dall'evento avverso mantenendo invariata la sua capacità di vivere una vita soddisfacente.

All'interno della cornice teorica proposta, il presente lavoro teorico-empirico intende offrire un primo contributo scientifico sul ruolo delle risorse di resilienza nella promozione della salute e del benessere di genitori di bambini affetti da allergia alimentare grave. L'allergia alimentare grave è una patologia cronica in aumento che, a causa delle conseguenze, a volte anche letali, e dello scarso riconoscimento sociale di cui gode, può avere un forte impatto sulla qualità di vita dei genitori.

Il presente lavoro si struttura in 4 capitoli.

Nel primo capitolo sarà affrontata la complessità connessa alla malattia cronica e, in particolare, verranno prese in considerazione le difficoltà ed i cambiamenti che un genitore di un bambino affetto da malattia cronica deve affrontare dal momento della diagnosi.

Nel secondo capitolo saranno presentati i principali costrutti che la disciplina psicologica ha studiato in relazione al tema degli eventi avversi, quali la malattia cronica. La struttura di questo paragrafo rispecchia l'evoluzione storica che il concetto di salute ha seguito nel corso del tempo.

Nel terzo capitolo, attraverso un'analisi sia della dimensione organica, sia della dimensione psico-sociale, sarà approfondito il tema dell'allergia alimentare grave.

L'analisi della letteratura che ha guidato il terzo capitolo ha messo in evidenza le difficoltà di gestione e le numerose sfide psico-sociali che i genitori dei bambini allergici devono affrontare da un lato e, diversamente da quanto accade per altre malattie croniche, l'assenza di studi focalizzati sulle risorse in grado di migliorare la loro qualità di vita ed il loro benessere dall'altro. Muovendo da queste evidenze, il quarto capitolo presenterà la ricerca svolta, composta da due diversi studi, che ha come obiettivo principale la comprensione del ruolo delle risorse di resilienza interne ed esterne nella promozione del benessere di genitori di bambini affetti da allergia alimentare grave e l'individuazione di elementi di specificità che caratterizzano l'esperienza connessa alle allergie alimentari gravi rispetto ad altre situazioni di genitorialità complessa e di genitorialità non caratterizzata da patologia cronica. La ricerca ha coinvolto genitori di bambini affetti da allergia alimentare grave, genitori di bambini affetti da disturbo dello spettro autistico e genitori di bambini che non presentano diagnosi di malattia psico-fisica. I dati, ottenuti attraverso la somministrazione di un questionario, sono stati raccolti presso l'Azienda Ospedaliera Fatebenefratelli e Oftalmico di Milano, presso il Centro dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo dell'Ospedale Brotzu di Cagliari e attraverso la condivisione del

questionario su Facebook. L'analisi dei dati ha previsto l'utilizzo di analisi descrittive, di correlazione e cluster analysis.

Coerentemente con lo spirito applicativo che ha guidato il presente lavoro e in accordo con una prospettiva di tipo ecologico (Bronfenbrenner, 1979, 1992), le conclusioni presenteranno alcune esperienze di intervento promosse per i diversi sistemi che il genitore del bambino allergico abita.

Capitolo 1

Genitori nella complessità

1.1 Complessità ed eventi di vita avversi

Il corso della vita degli esseri umani può essere toccata da eventi inaspettati, da situazioni che obbligano la persona che ne è coinvolta a cambiamenti inattesi; l'esistenza di ogni persona può essere messa alla prova da eventi non controllabili che richiedono, in un delicato equilibrio tra esigenze personali e realtà oggettiva, capacità di adattamento. Questi eventi possono essere descritti dal termine *eventi di vita stressanti*, ed è possibile distinguere tra *eventi normativi* ed *eventi non normativi* (De Piccoli, 2007). I primi si riferiscono a situazioni naturali, comuni alla vita di molte persone come ad esempio il matrimonio, la nascita di un figlio, il pensionamento o la morte di un paziente. Come è possibile evincere dagli esempi, in alcuni casi questi eventi sono scelti e programmati, ma ciò nonostante possono generare disorientamento per la loro portata anti-omeostatica tanto da non poter essere gestiti attraverso gli abituali processi di assimilazione e accomodamento. I secondi, invece, sono eventi rari ed imprevisi come ad esempio una malattia, un incidente o un disastro naturale; è possibile provare a prepararsi ad eventualità simili, ma è assolutamente impossibile prevedere se e quando questi eventi interverranno nella vita di una persona. Che siano del primo o del secondo tipo, gli eventi di vita avversi impongono un cambiamento, una transizione da uno stato ad un altro, una riconfigurazione cognitiva della propria condizione. Gli eventi di vita avversi sfidano l'individuo rendendo necessario l'impiego di strategie di risposta non usuali e la messa in campo delle risorse personali ed ambientali disponibili.

Un concetto molto vicino a quello di eventi di vita avversi è il concetto di crisi (dal greco κρίσις) (De Piccoli, 2007). Il termine, infatti, si riferisce ad un repentino cambiamento che si impone al soggetto senza che lui possa sottrarsi e che modifica in qualche modo la sua situazione presente. Anche in questo caso la psicologia distingue tra *crisi evolutive o di sviluppo*, situazioni connesse al naturale sviluppo dell'individuo e *crisi accidentali*, situazioni che possono

minacciare l'equilibrio psicologico personale e che richiedono alla persona una risposta non convenzionale.

Sebbene il pensiero comune attribuisca alla parola crisi un valore negativo, l'origine greca del termine ci ricorda il reale significato: "krisis" = decisione, scelta, momento risolutivo. Il termine, dunque, descrive una presa di posizione; non si riferisce solamente ad aspetti negativi, ma piuttosto ad un punto di svolta che, attraverso un percorso di crescita e ristrutturazione del sé, può condurre ad un miglioramento delle condizioni di vita. Si tratta di un'apertura in cui "tutto subisce un cambiamento subitaneo dal quale l'individuo esce trasformato, sia dando origine ad una nuova risoluzione, sia andando verso la decadenza" (Jaspers, 1964; p.748).

Se, da un lato, l'impossibilità di proseguire la propria esistenza così come era stata pensata e la richiesta di una riformulazione della propria identità sottolineano il potenziale trasformativo intrinseco nell'incontro con l'imprevisto, dall'altro, l'origine e l'evoluzione dell'evento all'interno dell'interazione del soggetto con il suo ambiente e la trasformazione tra individuo e contesto sociale di appartenenza sottolineano il carattere psicosociale dell'evento avverso e dell'evento critico. La disciplina psicologia ha dedicato moltissima letteratura allo studio degli eventi critici concentrandosi, in particolare, sul potenziale patogeno che questo tipo di situazione può esprimere; solo più recentemente, gli eventi avversi sono stati presi in considerazione anche per il loro intrinseco potenziale trasformativo positivo.

1.2 Genitori e malattia cronica

Tra i diversi eventi avversi studiati, una parte consistente della letteratura psicologica è dedicata alla malattia cronica. In continuo aumento soprattutto nel mondo occidentale, le malattie croniche sono, ad oggi, una delle principali cause di morte in molti Paesi del mondo; per quanto riguarda l'Europa, dati recenti (WHO Europa e Unione Europea, 2015) le attribuiscono la responsabilità del 75% dei decessi. Le malattie croniche sono una famiglia di malattie molto diverse fra loro ma che hanno in comune alcune caratteristiche; infatti, una patologia è definita cronica quando presenta sintomi costanti nel tempo, i cui effetti oramai si sono stabilizzati portando solo lievi miglioramenti e nessuna cura risolutiva. Questo tipo di patologie è in continuo aumento e alle malattie croniche più note (diabete, malattie cardiache e malattie autoimmuni) se ne sono aggiunte altre che in passato erano mortali ma che grazie

allo sviluppo e all'avanzamento delle terapie si sono avvicinate alla cronicità (alcuni tipi di cancro e leucemia).

La diagnosi di malattia è certamente un evento critico nella vita di un essere umano, ma è la dimensione di cronicità che impone alla persona continue sfide. Silvia Bonino¹ (2006) racconta con queste parole l'incontro con la malattia cronica: "La malattia è un drammatico esempio di situazione nuova e sfavorevole che sconvolge la vita e squilibra tutti gli adattamenti precedentemente costituiti. [...] La malattia introduce situazioni nuove e sconosciute, e costringe ad abbandonare comportamenti abituali e consolidati; solo un modo flessibile di affrontare questi drammatici cambiamenti consente di conservare la propria stabilità psicologica, la continuità delle relazioni sociali e un miglior benessere fisico. A ben vedere, la condizione di malattia non è altro che una delle molte sfide, ricche di ostacoli e allo stesso tempo di opportunità per lo sviluppo, che si propongono alla persona nel corso della sua esistenza. Una sfida enorme, perché duratura nel tempo; ma non per questo impossibile da affrontare." (Bonino, 2006; p.12).

Vivere ed affrontare la cronicità significa, in qualche modo, imparare ad affrontare ciclicamente l'avversità. Secondo Gravelle (1997) affrontare l'avversità significa entrare in un processo composto da due diverse fasi connesse fra loro che si combinano per formare una spirale orizzontale (Figura 1.1): definizione dell'avversità e gestione dell'avversità. Le due componenti sono entrambe descritte da un insieme di caratteristiche. La definizione dell'avversità è modellata dalle caratteristiche della condizione individuale, dalle caratteristiche familiari e della grandezza dell'impatto della situazione che ha portato una nuova avversità. La spirale si estende lungo il tempo in cui la malattia cronica viene vissuta ed ogni giro della spirale rappresenta un evento o una situazione. Questa successione di eventi ha implicazioni precise; se da un lato permette di imparare dalle esperienze precedenti e di utilizzare strategie di *problem solving* apprese nel passato per affrontare nuove situazioni, dall'altro rende gli eventi esperienze cumulative (come l'onere della cura e le sconfitte) che possono, nel tempo, aumentare il rischio di esaurimento dei genitori (Gravelle, 1997).

¹ Silvia Bonino è docente ordinario fuori ruolo di Psicologia dello sviluppo presso l'Università di Torino; dal 1998 convive con la diagnosi di sclerosi multipla.

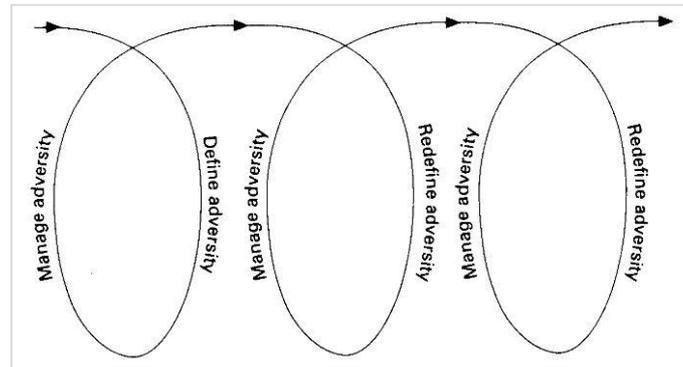


Figura 1.1 - Affrontare l'avversità (Gravelle, 1997; p.741)

La malattia è un evento che interviene nella vita delle persone in modo diretto, coinvolgendo il soggetto in ogni sua dimensione: fisica, psicologica e sociale; non solo il paziente è chiamato a rispondere alle sfide proposte dalla malattia, ma il suo stesso ambiente di vita ed il suo sistema di relazioni. Questa affermazione è particolarmente vera se si considera il caso di un paziente in età pediatrica; in questo scenario i primi attori chiamati in causa sono i genitori. La gestione dell'avversità è caratterizzata dal modo in cui il genitore gestisce la condizione del proprio figlio e, di conseguenza, dal modo in cui interpreta il ruolo di *caregiver*. Se si osserva la malattia nell'intero suo processo, è certamente possibile definirla come condizione di stress multiplo; infatti, si possono rintracciare fasi diverse alle quali corrispondono necessità e sfide specifiche.

DIAGNOSI – Fase acuta

L'incontro con la malattia cronica del proprio figlio può essere vissuto come una frattura netta con il passato da un genitore al quale, in modo molto diretto e repentino, è reso evidente l'impossibilità di raggiungere, per sé e per il proprio figlio, l'ideale di vita immaginato e pensato (Parker, 1996). Il sé ideale dovrà lasciare il posto ad un nuovo sé che corrisponda alla nuova situazione di vita. Le emozioni negative si impossessano del genitore (Kratz et al., 2009); preoccupazione per il futuro del proprio bambino, senso di colpa "Cosa abbiamo sbagliato?" e angoscia generata dal timore di essere i responsabili genetici della malattia possono accompagnare il primo momento della diagnosi (Cohen, 1999). Inoltre, i genitori sono immediatamente chiamati a decisioni non semplici, come ad esempio se e come comunicare la diagnosi di malattia al figlio.

OSPEDALIZZAZIONE E TRATTAMENTO – Arousal

Poiché le malattie croniche possono prevedere periodi di ospedalizzazione più o meno lunghi in cui uno dei genitori resta con il figlio ricoverato, non è infrequente assistere a separazioni fisiche delle famiglie; un genitore in ospedale con il figlio malato e l'altro a casa, da solo o in compagnia di altri figli. Il ricovero per periodi medio-lunghi richiede al bambino ed al genitore l'adattamento ad una nuova situazione e la convivenza forzata con persone estranee. Inoltre, la lontananza ha un forte impatto sulle relazioni tra i membri del nucleo familiare che, improvvisamente, non possono più godere della compagnia e del sostegno reciproci. Il genitore ospedalizzato affronta le difficoltà legate al non sempre facile rapporto con il personale sanitario e, contemporaneamente, vive sentimenti di inadeguatezza verso i figli rimasti a casa, nei confronti dei quali sente di sottrarre tempo importante (Kratz et al., 2009). È necessaria la messa in campo di risorse straordinarie per trovare il giusto equilibrio, compito tutt'altro che semplice, tra le numerose necessità e le risorse individuali e sociali per gestire anche la diversa routine familiare (Vermaes et al., 2005).

La necessità di prendere decisioni mediche sulle terapie o sui trattamenti a cui sottoporre il proprio figlio chiede ai genitori di un bambino malato di assumere contemporaneamente diversi e nuovi ruoli; non più solo rappresentante del figlio, ma anche responsabile delle cure ed esperto medico (Carnevale et al., 2006). È necessario che il genitore prenda decisioni in ambito medico, senza necessariamente avere una formazione adeguata e che sia in grado di affrontare i disagi del bambino per un lungo trattamento o le paure e le preoccupazioni per una nuova procedura (Kratz et al., 2009).

GESTIONE DELLA MALATTIA – Accomodamento

La convivenza quotidiana con la malattia può avvicinare il genitore alla presa di consapevolezza di una nuova realtà, di una nuova normalità che si è imposta nella propria esistenza. Si tratta di un processo faticoso che spesso si interrompe per lasciare spazio ai confronti con gli altri bambini e le altre famiglie che raggiungono traguardi con minori difficoltà (Kratz et al., 2009). I ritmi della quotidianità sono scanditi dalle cure per il bambino con bisogni speciali, cure costanti che spesso lasciano poco spazio per la cura del sé, della relazione di coppia e per la cura degli altri figli. L'attenzione è catturata dalla malattia che rischia di diventare l'unico principio organizzatore delle attività e delle dinamiche familiari e rischia di impedire qualunque forma di sviluppo (Cohen, 1999). A lungo termine, il tempo dedicato quasi esclusivamente al proprio

figlio, da un lato può deteriorare il rapporto tra “mamma” e “papà” che lentamente diventano meno spontanei e meno intimi e, dall’altro, può creare situazioni di forte dipendenza da parte del figlio nei confronti del genitore e viceversa (Kratz et al., 2009). Dal momento della diagnosi i genitori sentono di vivere una vita molto diversa da quella dei loro amici e dei loro familiari, che spesso non comprendo fino in fondo le difficoltà e le nuove priorità; ne può conseguire un graduale allontanamento che può essere vissuto dai genitori come isolamento sociale (Kratz et al., 2009).

Le sfide che la malattia impone non riguardano solo l’individuo, ma anche il figlio, le relazioni tra genitori, tra genitori e figli e tra amici, il modo di essere genitori e l’ambiente in cui i genitori sono inseriti. Questi aspetti sono stati documentati in modo qualitativo, attraverso lo studio di Kratz e colleghi (2009) che ha visto la partecipazione di 83 genitori. La tabella 1.1 riassume i risultati principali dello studio.

Sfide comuni	Citazioni dei genitori
Genitori	
Gestire forti emozioni	<i>“A volte sono sopraffatto dal pensiero che potrei causare la morte di mio figlio... Sono emotivamente esausto... Ipervigile... Vulnerabile... Non so cosa aspettarmi dal futuro.”</i>
Isolamento sociale	<i>“Mi sento a disagio e fuori posto nella maggior parte degli eventi sociali.”</i>
Trovare il tempo per i bisogni personali	<i>“È difficile trovare il tempo per me.”</i>
Regolare le aspettative e ridefinire la normalità	<i>“La cosa più difficile è stata accettare la mia nuova normalità.”</i>
Bambino	
Non sentirsi accettato	<i>“C’era un solo bambino presente alla sua festa di compleanno.”</i>
Essere vulnerabile all’insensibilità altrui	<i>“Mio figlio non vuole più essere il ragazzo con la borsa.” (colostomia)</i>
Affrontare la paura e l’ansia	<i>“Mio figlio è molto in ansia per il prossimo trattamento... Quando l’equipe medica entra in stanza si sente come “Stanno venendo ad arrestarmi.” È spaventoso per lui.”</i>
Dipendenza atipica dai genitori	<i>“Le altre persone ci vedono e pensano “Oh, questo ragazzo è così viziato.” Non capiscono il nostro attaccamento l’uno all’altro.”</i>
Genitorialità	
Bilanciare le necessità del bambino con quelle dei fratelli	<i>“Come posso far convivere la necessità di trascorre molto tempo con il mio bambino con bisogni speciali e la necessità di trascorre del tempo con gli altri figli?”</i>
Dilemmi relativi alla disciplina	<i>“Non so dire perché mia figlia si sta comportando male. È colpa del deficit neurologico, è colpa di qualcosa che ha mangiato o sta solo cercando di infastidire suo fratello?”</i>
Affrontare lo sguardo degli altri	<i>“Sto crescendo mio figlio in una boccia per pesci. Ognuno vede quello che faccio e mi</i>

giudica.” “Riceviamo continuamente consigli da altri genitori che non hanno la minima idea di come crescere nostro figlio.”

Relazioni

Assenza di comprensione	<i>“Gli amici non capiscono la nostra vita. Sembrano goffi ed impauriti.”</i>
Perdere punti in comune	<i>“È difficile guardare il bambino dei miei amici realizzarsi. Divento geloso e triste, e poi mi sento in colpa per non essere un buon amico.”</i>
Cambiare le priorità	<i>“La nostra attenzione è su nostro figlio e noi siamo come dei compagni di stanza o dei fratelli, non marito e moglie. Il nostro rapporto è passato in secondo piano”</i>
Tempo limitato	<i>“Sono prosciugato e questo ha un effetto sulle mie relazioni sociali. C’è un disequilibrio. Non sono in grado di restituire come facevo e questo può causare rancore.”</i>
Affrontare le differenze	<i>“Affrontiamo lo stress in modo diverso e questo aggiunge ancora più stress.”</i>

Sistema

Trovare curanti che ascoltino e siano disposti a fare squadra	<i>“È come se i medici vedessero mia figlia come la sua diagnosi... Mi ignorano, non prendono in considerazione le mie conoscenze e la mia esperienza con mia figlia... Mi giudicano... Mi analizzano... Non ascoltano. È difficile decidere quanto aprirsi, a chi e quando.”</i>
Barriere e complessità burocratiche	<i>“Sempre la segreteria telefonica, mai una persona reale... Manca assistenza infermieristica... Norme assicurative... Programmazione disorganizzata... Mancanza di continuità... Lunghe attese... Tutto ciò richiede uno sforzo estenuante.</i>

Tabella 1.1 - Sfide affrontate dai genitori di bambini come bisogni medici speciali (Kratz et al., 2009; p. 308)

Capitolo 2

Costrutti psicologici di riferimento

La concezione di malattia è andata modificandosi nel tempo e con lei gli oggetti di ricerca connessi. In questo capitolo saranno presentati i costrutti psicologici e le principali teorie che nel tempo sono stati proposti e studiati in relazione al tema della malattia cronica.

2.1 (Di)stress

Il termine *stress* risale al XVII secolo ed è stato mutuato dalle scienze fisiche nelle quali veniva utilizzato per indicare la pressione alla quale materiali e strutture possono essere sottoposti; lo stress è esercitato da un carico e la bontà del materiale o della struttura è determinata dalla capacità di sopportare questa tensione. In ambito psicologico gli studi sull'impatto che alcune esperienze di vita ad alto rischio possono avere sulle persone coinvolte hanno avuto inizio nei primi anni del Novecento, in particolare, durante la Prima Guerra Mondiale. In quell'occasione, infatti, fu possibile osservare un'elevata percentuale di "esaurimenti psicologici" presso i soldati che avevano combattuto e si ritenne di dover collegare queste reazioni estreme all'evento vissuto, riconoscendo così all'evento stesso un potenziale stressogeno.

Il primo autore a dedicarsi in modo sistematico allo studio dello stress fu il medico austriaco Hans Selye (1956). Ispirato dai lavori di Claude Bernard (1865), secondo cui l'ambiente interno degli esseri viventi è regolato dagli stessi organismi in risposta all'ambiente esterno, e dai lavori di Cannon (1929) che descrisse il processo di regolazione interna come risposta all'ambiente esterno tesa alla salvaguardia di un funzionamento corporeo ottimale con il termine *omeostasi*, Selye si dedicò allo studio della risposta fisiologica a ciò che minaccia l'organismo ed introdusse la distinzione tra la risposta fisiologica "lo stress" e la causa esterna dello stress "lo stressor". Il medico austriaco fondò la disciplina fisiologica dello stress e formulò la Sindrome Generale d'Adattamento (Selye, 1956), un modello risposta ad agenti minacciosi che prevede tre stadi; il

primo è la “fase di allarme”, una fase in cui l’organismo si prepara e verifica che le risposte preposte all’attacco e alla fuga, risposte considerate adattive, siano attive. L’omeostasi è ripristinata se una delle due risposte ha successo; diversamente l’organismo deve avvalersi di altre risorse, solitamente destinate al funzionamento normale: questa è la fase di resistenza. Quando l’organismo deve ricorrere al lavoro di risorse destinate ad altre funzioni, può incorrere in danni; se questo processo funziona per un tempo prolungato, si determina la fase dell’esaurimento nella quale l’organismo è profondamente compromesso, a volte anche in modo permanente tanto da non essere in grado di rispondere ad alcuno stimolo. Lo stress è una reazione aspecifica del corpo causata non tanto dall’agente stressante, ma, piuttosto, dal bisogno di adattamento; l’organismo infatti necessita di mantenere l’omeostasi tra l’essere vivente e l’ambiente in cui è inserito (Selye, 1974). È bene sottolineare che lo stress non è necessariamente un elemento negativo; può essere, infatti, provocato anche da eventi piacevoli che richiedono un adattamento. A questo proposito, è importante ricordare la distinzione tra “distress” ed “eustress”; il primo termine indica una situazione determinata da stress cronico, a sua volta causato da caratteristiche particolari dello stressor e/o dall’incapacità dell’individuo di farvi fronte. Il secondo termine, invece, è utilizzato per indicare una situazione caratterizzata da sensazioni positive vissute a seguito di una risoluzione positiva della situazione stressante. Studi più recenti (Magrin et al, 2006) hanno perfino sottolineato il potenziale salutogenico insito nello stress che caratterizza alcuni eventi di vita; questo permetterebbe alle persone di svilupparsi in modo positivo a fronte della lotta ingaggiata con eventi di vita altamente sfidanti. Dagli studi di Selye, molti lavori che considerano lo stress come la risposta a situazioni di vita difficili e studiano le conseguenze dell’esposizione allo stress si sono susseguiti nel tempo.

Lo stress è stato anche considerato uno stimolo, ovvero un evento proveniente dall’ambiente; le ricerche *stimulus based*, sviluppatesi negli anni Sessanta e Settanta, hanno lavorato per individuare gli eventi di vita che possono accadere nelle vite delle persone e che richiedono un nuovo adattamento, cercando di costruire una gerarchia in grado di ordinare le circostanze a maggior rischio di stress. Coerentemente a questo approccio, uno dei lavori più interessanti è certamente quello di Holmes e Rahe (1967) che hanno ideato e proposto uno strumento per misurare lo stress: la Schedule of Recent Experiences (SRE); permette di rilevare lo stress attraverso il numero di esperienze che la persona indica di aver vissuto, tra le 43 proposte dalla scala, in un arco di tempo temporale definito. Lo strumento attribuisce lo stesso punteggio ai

diversi eventi, equiparando situazioni in grado di determinare ripercussioni molto diverse nella vita delle persone; questo costituisce il principale limite della SRE che, proprio alla luce dei limiti mostrati, è stata riformulata dagli stessi autori. Fu proposta la Social Readjustment Rating Scale (SSRS) che valuta le diverse situazioni stressanti sia su un piano oggettivo (presenza), sia su un piano soggettivo ovvero in base al tipo di riadattamento necessario così come percepito dalla persona. Gli studi di Holmes e Rahe, così come tutte le ricerche *stimulus based*, hanno indagato lo stress solo in modo parziale, non inserendo nell'equazione le condizioni psicologiche della persona che vive l'evento come se fosse possibile rilevare "oggettivamente" la gravità dei fattori di stress. Il modello di Holmes e Rahe (1967) sembra costituire una semplificazione di un processo ben più complesso per la quale è necessario fare riferimento ad un modello multifattoriale che prenda in considerazione contemporaneamente fattori individuali e fattori contestuali (De Piccoli, 2007).

2.1.1 Il modello cognitivo-transazionale di Lazarus e Folkman

Sebbene i primi studi in ambito di eventi di vita avversi abbiano presentato lo stress come elemento esterno all'individuo, modelli successivi hanno cercato di approfondire il rapporto tra il dato oggettivo, lo stressor, e i processi psicologici soggettivi. Tra questi modelli, certamente, il modello cognitivo transazionale proposto da Lazarus (1974) e compiuto da Lazarus e Folkman (1984) è il più completo. Per gli autori lo stress è l'esito dell'interazione (transazione) tra le variabili ambientali e le variabili individuali, mediate da variabili di tipo cognitivo. L'entità delle reazioni emotive e fisiologiche alla stressor sono determinate dalla valutazione soggettiva della situazione. In contrasto con le ricerche *stimulus based*, gli autori ritengono che nessun evento o nessuna condizione possa essere definita a priori patogena; lo stimolo esterno viene, invece, analizzato dal sistema nervoso centrale, attraverso processi di elaborazione e genera una risposta emotiva specifica. Ne consegue, dunque, che persone diverse potrebbero rispondere in modi diversi al medesimo evento avverso. Sebbene l'entità dello stress sia definita anche da caratteristiche oggettive, come la qualità e la quantità dello stimolo, gli eventi sono stressanti nella misura in cui li percepiamo come tali. In presenza di un evento avverso, e quindi potenzialmente stressante, la persona compie tre tipi di valutazione:

- valutazione primaria: la gravità del momento per le persone coinvolte è analizzata attraverso una valutazione cognitiva,

- valutazione secondaria: vengono esaminate le risorse e la capacità di cui si dispone per affrontare la situazione,
- valutazione terziaria: in questa fase si verificano la bontà e l'efficacia dei risultati delle valutazioni precedenti e si decidono le azioni da intraprendere.

Nella fase di valutazione secondaria vengono prese in considerazione le capacità di *coping*, concetto studiato a partire dagli anni Settanta. Nel corso degli anni, il termine è stato affiancato a significati leggermente diversi e distinti tra loro; si è parlato di *strategie di coping*, modalità con le quali le persone affrontano le diverse situazioni, di *stili di coping*, tendenze stabili di personalità e di *risorse di coping*, ovvero tutto ciò alla quale la persona può far riferimento per gestire la situazione avversa. Secondo Lazarus e Folkman (1984) il *coping*, inteso come un insieme degli sforzi cognitivi e comportamentali attuati per controllare specifiche richieste interne e/o esterne, definisce un processo adattivo che impegna il soggetto nel superamento di una situazione ritenuta difficile; si tratta di un processo dinamico, poiché si basa su risposte reciproche provenienti da ambiente e individuo. Nel modello cognitivo-transazionale (Lazarus, 1974; Lazarus e Folkman, 1984) vengono presi in considerazione due tipi di *coping*: *problem focused coping*, volto a modificare la situazione problematica che sta minacciando l'omeostasi e *emotion focused coping*, volto a modificare le emozioni negative connesse all'evento avverso. I tipi di *coping* sono sempre presenti ed interdipendente, ma non garantiscono il successo; bisogna infatti distinguere tra strategie funzionali che aiutano a ridurre la portata stressogena dell'evento e strategie disfunzionali che potrebbero anche amplificarne le conseguenze.

2.1.2 Il modello psicosociale dello stress di Dohrenwend

Il modello proposto da Lazarus (1974) è stato ampliato a tal punto da permettere la formazione di altri più articolati che leggono il processo dello stress alla luce, non solo della soggettività individuale, ma anche del contesto in cui la persona è inserita. Tra questi, il modello psicosociale dello stress proposto da Barbara Dohrenwend (1978) costituisce uno degli esempi più interessanti. Il processo dello stress psicosociale, descritto in figura 2.1, prende avvio dal manifestarsi di un evento potenzialmente stressante ed avrà come esito un cambiamento psicologico (miglioramento, o patologia) o un ritorno allo status pre-evento.

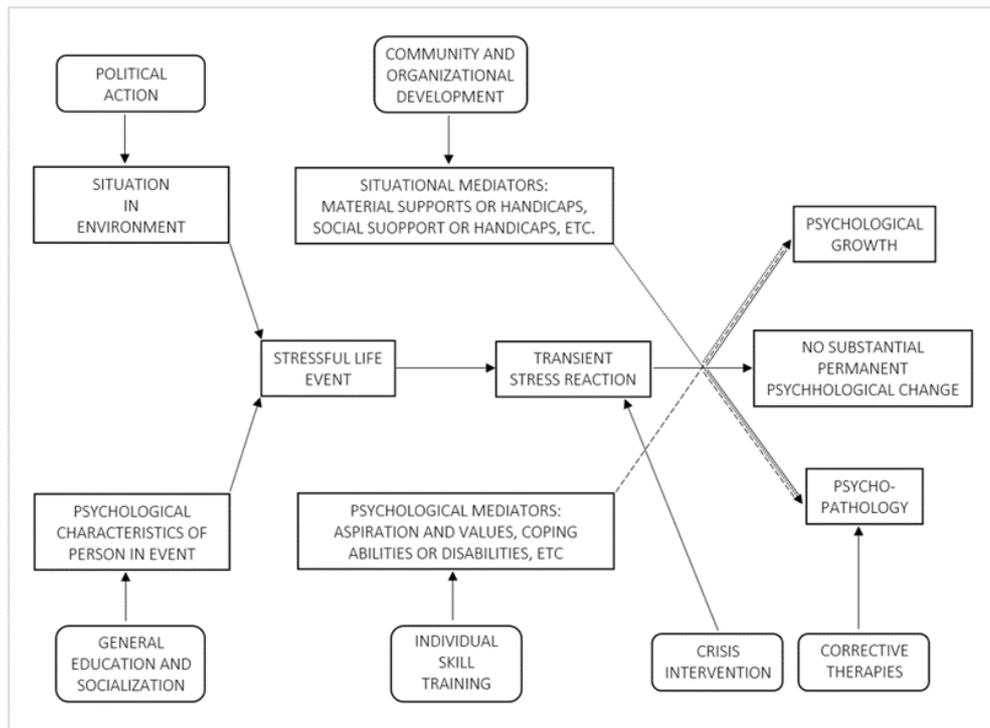


Figura 2.1 - Modello dello stress psicosociale di Dohrenwend (1978)

L'intensità degli eventi ed il modo in cui sono vissuti dalla persona può variare in base all'ambiente e alle caratteristiche personali dell'individuo che sta affrontando l'evento; si tratta di una relazione complessa, che implica un ruolo fondamentale della persona nella creazione degli eventi stessi. Le prime reazioni all'evento possono essere molto diverse, ma condividono la caratteristica della transitorietà; infatti, la risposta immediata e temporanea verrà modificata dalla mediazione di fattori situazionali e di fattori psicologici che definiscono il contesto in cui avviene la reazione. I mediatori situazionali sono fattori ambientali che, nonostante siano fattori esterni, possono avere un impatto sull'individuo; ne sono un esempio il supporto materiale ed il supporto sociale. Molte ricerche (Langner e Michael, 1963; Nuckolls, Cassel e Kaplan, 1972; Gore, 1974; Kaplan, Cassel e Gore, 1977) hanno dimostrato l'importanza di questi fattori nel determinare l'esito finale, ma Dohrenwend (1978) sottolinea che non sono gli unici fattori ad entrare in gioco. Infatti, anche i mediatori psicologici, quali i valori e le abilità di *coping*, hanno certamente un ruolo rilevante sullo sviluppo del processo. La prima reazione transitoria all'evento avverso interagisce con i mediatori descritti ed insieme determinano tre possibili esiti. Il primo esito ha a che fare con la crescita psicologica; l'individuo è maturato in seguito all'evento stressante ed ha sviluppato nuove abilità funzionali all'adattamento ed

apprezzate dal conteso sociale; la persona può riprendere la propria vita senza che l'evento abbia prodotto cambiamenti rilevanti una volta cessata la reazione transitoria; infine, è possibile che l'individuo sviluppi una qualche forma di psicopatologia, ovvero una reazione disfunzionale ben distinta dalla reazione transitoria iniziale.

L'interesse per questo modello risiede in un duplice motivo. L'autrice sottolinea come la psicopatologia sia solo uno dei possibili esiti della reazione ad uno stress; i fattori situazionali ed i fattori personali cooperano sia alla definizione della situazione stressogena, sia alla possibile risoluzione. Inoltre, il modello prevede diverse forme di intervento lungo le diverse fasi del processo. Un primo livello di intervento riguarda il trattamento della psicopatologia attraverso diverse forme di psicoterapia e terapie farmacologiche; le terapie correttive sono da utilizzare quando la reazione di stress transitoria si è stabilizzata in una psicopatologia. Molti psicologi, però, ritengono si possa intervenire prima per prevenire esiti particolarmente dannosi; si rende possibile, quindi, implementare un intervento sulla crisi sotto forma di terapia breve. L'intervento può precedere anche la prima risposta allo stress; è il caso degli interventi di allenamento delle abilità individuali, attuabili, in ottica promozionale, su gruppi di persone che ancora non hanno fronteggiato un'avversità e degli interventi volti a costruire le caratteristiche psicologiche personali in grado di modificare la percezione dell'evento stesso. Poiché l'individuo non è l'unico attore coinvolto nel modello, Dohrenwend propone anche un intervento sull'intera comunità con l'obiettivo di promuovere quei mediatori situazionali capaci di agire sul processo del distress; questo tipo di intervento non è limitato temporalmente dalla presenza di un evento stressante e non implica, ovviamente, l'incontro diretto con la persona che potrebbe vivere lo stress. Poiché, spesso gli interventi sul contesto sociale sono svolti in fasce svantaggiate, o particolarmente deboli, della popolazione si ritiene opportuno lavorare affinché non esistano classi sociali svantaggiate; lavorando sull'aspetto più lontano dalla terapia sul singolo individuo, è possibile ipotizzare, quindi, azioni politiche volte alla riduzione del disagio.

2.2 Qualità di vita

Il termine qualità di vita è spesso accostato ad altri termini e concetti, fino ad essere utilizzato come sinonimo di felicità, di benessere e di soddisfazione di vita, vocaboli che hanno avuto origine da tradizioni e discipline diverse (De Piccoli, 2014). Seppur in parte sovrapposti, i termini

qualità di vita, felicità e benessere si distinguono per significati differenti. È possibile far risalire il termine qualità di vita al Movimento per gli Indicatori Sociali (Social Indicators Movement) che negli anni Sessanta si sviluppò con l'obiettivo di introdurre nell'agenda politica statunitense la misurazione di indicatori sociali accanto alla misurazione di indicatori economici dimostratisi insufficienti per rilevare la *good life*. Da quel momento molti studi si sono occupati di comprendere che cosa intendono le persone per qualità di vita, a quali ambiti della propria vita le persone attribuiscono maggior importanza, quale sia l'impatto della salute sulle altre sfere di vita e, infine, comprendere quali siano gli strumenti migliori per la rilevazione e la valutazione della qualità di vita.

L'interesse teorico ed applicativo per questo tema è dimostrato, da un lato, dall'esistenza di almeno due riviste scientifiche dedicate: "Quality of Life Research" e "Applied Research in Quality of Life" e, dall'altro, dalle numerose prospettive teoriche che nel corso degli anni si sono occupate di qualità di vita, sistematizzate recentemente da Sirgy (2011) in un interessante lavoro e qui esposte brevemente.

SVILUPPO SOCIO-ECONOMICO

L'idea che fonda questa prospettiva considera lo sviluppo economico alla base dello sviluppo sociale. Il PIL, il reddito familiare, i tassi di disoccupazione, il tipo di lavoro, la qualità del lavoro, il costo della vita, la povertà e l'abitazione sono elementi considerati indicatori di qualità di vita. Lo sviluppo socio-economico non è sufficiente per spiegare l'intero costrutto di qualità di vita, infatti non considera altre dimensioni quali il benessere soggettivo, la salute e l'ambiente, ma può fornire un aiuto nel definire gli indicatori del benessere economico.

UTILITÀ PERSONALE

Il concetto di utilità personale richiama la percezione di quanto i servizi e le opportunità disponibili in una comunità siano utili alla collettività. Pertanto, una comunità (intesa come area geografica) i cui abitanti valutano positivamente le proprie condizioni esistenziali (vita sociale, familiare, spirituale, ecc.), le condizioni della comunità stessa (condizioni economiche e sociali – crimini, sicurezza pubblica, conflitto sociale, educazione, divertimento – e condizioni fisiche – inquinamento, densità della popolazione, traffico, ecc.) e i servizi e le istituzioni pubblici e privati è una comunità che presenta alti livelli di qualità di vita.

CONCETTO DI GIUSTIZIA SOCIALE

A partire dal pensiero del filosofo John Rawls è possibile sostenere che una società è da considerarsi giusta quando esiste uguaglianza nell'assegnazione dei diritti e dei doveri basilari. Secondo questa prospettiva valutare la qualità di vita significa valutare il diritto al soddisfacimento dei bisogni di base, il diritto alla sicurezza, il diritto al lavoro, il diritto ad un ambiente sano e il dovere di pagare le tasse e di votare.

CONCETTO DI SVILUPPO UMANO

Questa prospettiva sostiene l'idea che una comunità caratterizzata da alta qualità di vita è una comunità che svolge un ruolo rilevante nella soddisfazione dei bisogni evolutivi degli individui. Gli indicatori di qualità di vita sono, in questo caso, indicatori in grado di rilevare se e in che misura i bisogni primari, quali salute, sicurezza, bisogni economici e i bisogni secondari, quali i bisogni sociali, di stima, di attualizzazione, di conoscenza e i bisogni estetici (Maslow, 1954) sono soddisfatti.

CONCETTO DI SOSTENIBILITÀ

“Lo sforzo di appagare i bisogni del presente senza compromettere la possibilità di soddisfare i bisogni delle generazioni che verranno”; così la World Commission of Environment and Debelopment (WCED) definisce la sostenibilità. Sebbene Sirgy individui due filoni di studio principali riferiti alla sostenibilità, quello specifico sul benessere ambientale e quello riferito alla sostenibilità umana e a quella ambientale (relazione tra le due dimensioni), sembra prevalere l'idea di uno sviluppo sostenibile in termini di efficienza economica, equità sociale e sostenibilità ambientale, quindi inteso come una combinazione tra il fattore umano e quello ambientale.

CAPABILITIES E FUNZIONAMENTO

Secondo il pensiero di Amartya Sen, la funzionalità fa riferimento alle attività e alle situazioni che le persone considerano rilevanti per la loro vita ed è individuata grazie ad alcuni indicatori connessi allo stato di salute, al livello di educazione e alle condizioni lavorative. La funzionalità è considerata alla base del benessere individuale. In tempi e luoghi diversi, però, le persone appartengono a valori diversi e vivono esperienze diverse; così, la tipologia di funzionalità più importante può variare. A questo proposito, la *capability* si riferisce alla libertà e alle opportunità di cui le persone possono godere per sviluppare specifiche funzionalità.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nei primi anni Novanta ha costituito un gruppo di lavoro con l'obiettivo di approfondire il concetto di qualità di vita fino al raggiungimento di una definizione che prendesse in considerazione contestualmente aspetti soggettivi ed aspetti ambientali. Un ulteriore obiettivo del gruppo WHOQOL (World Health Organization Quality Of Life) era quello di sviluppare e diffondere uno strumento di misura per la rilevazione transculturale della qualità di vita, così da rendere possibile un confronto tra culture e Paesi diversi e far emergere gli aspetti universali che la costituiscono. Qualche anno più tardi la qualità venne definita come "la percezione da parte degli individui della posizione che occupano nella propria vita, all'interno della cultura e del sistema di valori in cui vivono, e in relazione ai propri obiettivi, aspettative, parametri di riferimento ed interessi" (WHOQOL Group, 1995). Ne consegue una lettura multi-componenziale della qualità di vita in grado di integrare, nonostante la complessità, diverse dimensioni dell'esistenza umana. Muovendosi in questa prospettiva e attraverso un lungo ed articolato lavoro transculturale, il gruppo WHOQOL ha identificato sei domini: salute fisica, area psicologica, indipendenza, relazioni sociali, ambiente e spiritualità, religione e credenze personali e, sulla base del lavoro svolto, ha sviluppato uno strumento che, attraverso 4 item valutati su scala Likert a 5 passi per ciascuna sezione rappresentata in tabella 2.1, rileva la qualità di vita nei sei diversi domini: la WHOQOL-100. La scala, disponibile in diverse lingue, è stata tradotta in italiano da De Girolamo e colleghi (2001). L'elevato livello di articolazione dello strumento rende la WHOQOL-100 di non semplice somministrazione, soprattutto in quelle situazioni caratterizzate da tempi limitati; per queste ragioni nel 2004 Skevington e colleghi hanno proposto una versione ridotta della scala: la WHOQOL-Bref composta da soli 26 item derivati dai sei domini costitutivi. Secondo l'analisi fattoriale, però, questa scala appare costituita da soli quattro fattori: salute fisica (contiene anche gli item del dominio indipendenza), area psicologica (contiene anche gli item relativi al dominio spiritualità), relazioni sociali e ambiente.

Grazie alle ricerche svolte attraverso l'impiego di questi strumenti è possibile osservare che il giudizio sulla qualità di vita generale non corrisponde alla somma dei giudizi espressi per i singoli domini; sembra piuttosto rappresentare una percezione globale creata da una complessa combinazione di domini e peso relativo attribuito dalla persona (Cummins, 2000).

Domini e sezioni	
Dominio 1	Salute fisica
S1	Dolore e disagio
S2	Energia e stanchezza
S3	Sonno e riposo
Dominio 2	Area psicologica
S4	Sentimenti positivi
S5	Pensiero, memoria, apprendimento e concentrazione
S6	Autostima
S7	Immagine corporea e aspetto fisico
S8	Sentimenti negativi
Dominio 3	Indipendenza
S9	Mobilità
S10	Attività della vita quotidiana
S11	Dipendenza da farmaci e trattamenti
S12	Capacità lavorativa
Dominio 4	Relazioni sociali
S13	Relazioni personali
S14	Sostegno sociale pratico
S15	Attività sessuale
Dominio 5	Ambiente
S16	Senso di sicurezza e incolumità fisica
S17	Ambiente domestico
S18	Risorse finanziarie
S19	Assistenza sanitaria e sociale: disponibilità e qualità
S20	Opportunità di acquisire nuove conoscenze e abilità
S21	Partecipazione e nuove opportunità di ricreazione e di svago
S22	Ambiente fisico
S23	Trasporti
Dominio 6	Spiritualità, Religione, e Credenze personali
S24	Senso di connessione con un essere o forza spirituali
S25	Significato della vita
S26	Reverenza/Suggestione
S27	Unità e integrazione tra mente, corpo e anima
S28	Forza spirituale
S29	Pace/Serenità/Armonia interiori
S30	Speranza e ottimismo
S31	Fede
S32	Qualità di vita generale

Tabella 2.1 - Struttura della qualità di vita secondo il gruppo WHOQOL

Coerentemente con quanto appena esposto, uno studio svolto da Arnold e colleghi (2004) ha dimostrato che la compromissione in uno o più domini non risulta legata a compromissioni della qualità di vita generale, a dimostrazione del fatto che i singoli domini contribuiscono ciascuno solo in minima parte alla costruzione del giudizio generale. L'impiego di questi strumenti in ambito sanitario ha permesso, inoltre, di sottolineare la loro capacità predittiva rispetto a esiti clinici futuri, in particolare la sopravvivenza (Idler e Bnyamini, 1997) e la capacità

di discriminare, a livello dei singoli domini, tra soggetti sani e pazienti affetti da diverse patologie croniche. In particolare, i pazienti affetti da malattie polmonari o emicrania riportano una minor qualità di vita in tutti i domini, i pazienti con ipertensione, diabete o disturbi dermatologici riportano punteggi uguali alle persone sane in tutti domini e i pazienti con patologie cardiovascolari o artrite reumatoide mostrano una minor qualità di vita relativamente al dominio fisico e sociale.

Proprio il consolidarsi di esiti interessanti nell'ambito della salute, insieme all'emergere di un'ottica umanista che ha sottolineato la necessità di occuparsi anche degli aspetti psicologici e relazionali del paziente e, quindi, la necessità di individuare indicatori soggettivi dell'esito dei trattamenti sanitari da affiancare a quelli oggettivi ampiamente utilizzati (morbilità e mortalità) (John e Wright, 2005) ha fatto sì che lo studio della qualità di vita in relazione alla malattia diventasse un tema di rilievo e assumesse una connotazione particolare. In questo specifico contesto, infatti, la qualità di vita viene definita tecnicamente *health related quality of life* (HRQoL) e riguarda la percezione che un paziente ha degli effetti che una malattia e il suo trattamento possono avere sulla sua persona (Meltzer, 2001), intesa in ottica bio-psicosociale (Engel, 1977). Considerare la *health related quality of life* come un concetto multidimensionale all'interno del quale esiste una relazione tra i fattori costitutivi sottolinea la necessità di un coinvolgimento dell'individuo, dell'ambiente sociale e del sistema sanitario per il miglioramento della stessa (Patrick, 2011). Nel modello proposto da Patrick (2011) (Figura 2.2) la *health related quality of life* è vista come "il risultato finale di un'interazione tra le due principali categorie di determinanti, l'individuo e l'ambiente" (Patrick, 2001, p27). Il piano individuale è descritto da componenti genetiche e biologiche, caratteristiche di personalità e dalle motivazioni che guidano il comportamento, e dai valori che hanno un effetto diretto sulla percezione di salute. L'ambiente, inteso come sviluppo economico del Paese in cui si vive, assistenza sanitaria, ambiente sociale e fisico e cultura, accompagna l'individuo e coopera con esso lungo tutto il corso della sua esistenza. Infine, il piano riferito alla salute include sintomi e manifestazioni ed una valutazione del proprio stato di salute relativamente a lo status funzionale, la percezione e le opportunità. In quest'ottica la qualità di vita connessa alla salute è una delle dimensioni che incidono sulla qualità di vita globale; nel caso di persone gravemente malate è possibile che questi due concetti possano diventare sinonimi poiché lo stato di malattia della persona condiziona lo spazio di vita della persona tanto da invadere tutta la sua esistenza (Patrick, 2011).

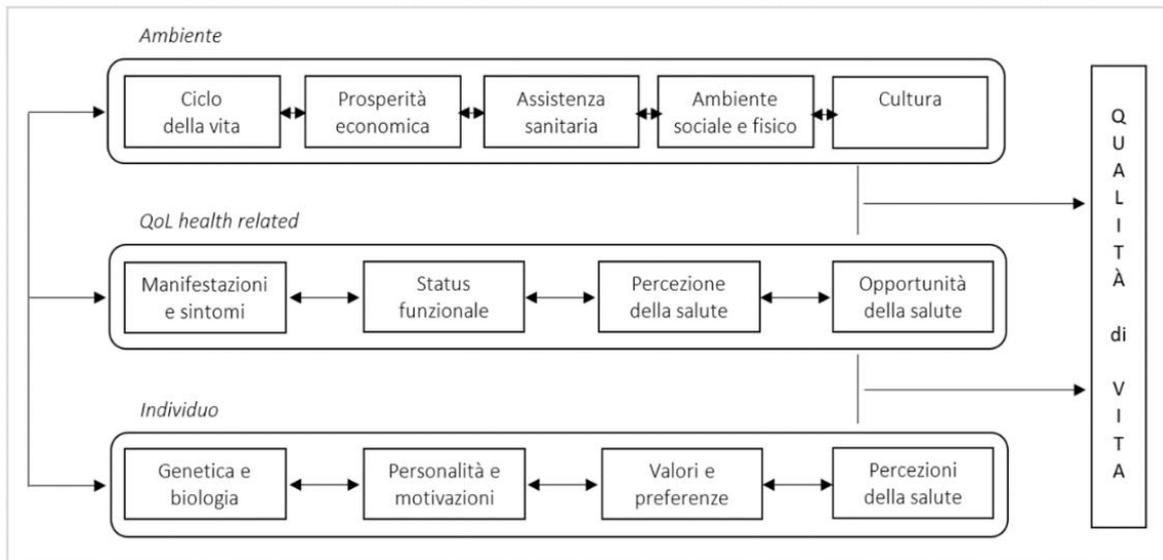


Figura 2.2 – Dimensioni costituenti la qualità di vita (Patrick, 2001)

2.3 Benessere

L'Organizzazione Mondiale della Sanità, nel 1946, ha definito la *salute* come “uno stato di completo benessere biologico, psicologico e sociale”. Questa definizione, aprendo la strada ad una nuova idea di salute, non più considerata riduttivamente come assenza di malattia, ha permesso di focalizzare l'attenzione sulla necessità di sviluppo della scienza del ben-essere (Bertini, 2012). La disciplina psicologica, in particolare, ha raccolto questa sfida e diversi sono stati i contributi scientifici che hanno fornito un prezioso apporto affinché la salute fosse identificata come una dimensione positiva e non come mera assenza. Tra questi appare obbligatorio il riferimento alla *psicologia umanistica* sviluppatasi a partire dagli anni Cinquanta negli Stati Uniti e di cui Abraham Maslow fu uno dei principali interpreti. Il suo lavoro, centrato sulle analisi della motivazione umana, diede origine ad una gerarchia dei bisogni; il modello piramidale prevede che l'essere umano, soddisfatte le esigenze primarie come i bisogni fisiologici, manifesti bisogni superiori che permettono l'autorealizzazione dell'individuo (Maslow, 1954). Secondo Carl Rogers, noto psicologo umanistico, nell'essere umano si osserva una naturale tendenza costruttiva allo sviluppo che spinge verso una piena realizzazione degli aspetti della persona; Rogers (1963) definì il benessere come *full functioning*, facendo riferimento all'apertura delle potenzialità umane. A partire dagli anni Sessanta, diversi psicologi hanno condotto ricerche sul benessere lavorando però sempre fuori dai confini della psicologia dominante. Aaron Antonovsky, sociologo della medicina, negli anni Settanta contrappose al

modello patogenico, in quegli anni predominante nelle scienze mediche e psicologiche, il *modello salutogenico* (1979). Secondo il pensiero di Antonovsky (1979) malattia e salute non sono condizioni umane contrapposte, ma caratterizzano poli opposti ed irraggiungibili di un *continuum* sul quale si collocano gli esseri umani. In quest'ottica ogni persona deve essere considerata contemporaneamente un po' sana ed un po' malata e l'eterostasi, il disequilibrio, diventa la condizione naturale in cui gli individui devono imparare a vivere. Antonovsky (1979) pose attenzione sulle origini della salute e sulla promozione della stessa piuttosto che sull'individuazione e l'eliminazione dei fattori di rischio. Negli ultimi quindici anni l'interesse scientifico per il benessere si è rinnovato anche grazie allo sviluppo della *psicologia positiva*, nata negli Stati Uniti e presentatasi alla comunità scientifica nel 2000 con un articolo pubblicato sulla rivista *American Psychologist* a firma di Martin Seligman e Mihaly Csikszentmihalyi. "Il focus esclusivo sulla patologia che ha dominato la disciplina psicologica ha prodotto un modello di essere umano privo di caratteristiche positive che rendono la vita degna di essere vissuta" (Seligman e Csikszentmihalyi, 2000, p.5). Questa affermazione apre il *target article* della psicologia positiva in cui si sottolinea la necessità per la psicologia di un profondo cambiamento di rotta. Prima della seconda guerra mondiale la psicologia si era prefissata tre importanti obiettivi: curare i disturbi mentali, rendere le vite delle persone più appaganti ed identificare e nutrire i talenti.

Il grande evento della seconda guerra mondiale aveva avuto un forte impatto anche sulla psicologia che da quel momento in poi, aderendo ad un modello di funzionamento umano basato sulla malattia, si è concentrata sulla riparazione dei danni ed ha escluso dal suo ambito di interesse le individualità realizzate e le comunità floride. L'attenzione esclusiva alla patologia ha fatto dimenticare gli ottimi propositi iniziali della disciplina psicologica. Gli esponenti della psicologia positiva condividono la convinzione che la psicologia non debba riguardare solo la patologia, ma debba piuttosto considerare i punti di forza e le risorse personali; anche il trattamento, di conseguenza, non dovrebbe basarsi esclusivamente su ciò che si è rotto, ciò che è andato male, ma piuttosto dovrebbe fornire sostegno e nutrimento allo sviluppo individuale. In accordo con queste premesse la psicologia positiva offre un contributo rilevante allo studio del benessere, alla definizione del termine ed individuando gli ambiti di applicazione, tra cui la salute (Delle Fave e Bassi, 2013).

In ambito psicologico è possibile individuare due principali linee di studio del benessere; la prima volta alla valutazione del benessere soggettivo e la seconda focalizzata

sull'individuazione delle dimensioni sottostanti ad un buon funzionamento psicologico; in letteratura ci si riferisce a queste due prospettive di studio rispettivamente con i termini *benessere edonico* e *benessere eudaimonico*.

2.3.1 Benessere edonico

Il termine *edonico* deriva dal termine greco ἡδονή che significa piacere. La concezione del benessere come *edonia* viene fatta risalire al filosofo greco Aristippo di Cirene vissuto nel IV secolo avanti Cristo; egli insegnava che l'obiettivo principale della vita fosse ottenere il maggior livello possibile di piacere e che la felicità fosse costituita dall'insieme dei momenti di edonia sperimentati nel corso della vita. La felicità intesa come raggiungimento di un equilibrio interiore e come attenzione all'ascolto delle emozioni positive e la sua ricerca da parte degli individui sono al centro della filosofia di Aristippo che ha fornito interessanti spunti di riflessione per i filosofi delle epoche successive. Hobbes sosteneva che la felicità fosse il soddisfacimento degli appetiti umani e Bentham, basandosi sui principi dell'utilitarismo, riteneva che attraverso i tentativi messi in atto dagli uomini di massimizzare il piacere personale fosse possibile costruire una "buona società".

La psicologia, a partire dagli anni Novanta, si è appropriata delle riflessioni di origine filosofica sulla felicità umana; a proposito della psicologia edonica, Kahnemann scriveva "è lo studio di ciò che rende la vita e le esperienze piacevoli o viceversa spiacevoli" (1999, p.9). Muovendo da questa secolare tradizione, l'idea di edonismo che ha prevalso in psicologia considera la felicità soggettiva, non solamente legata al piacere fisico, ma anche subordinata al raggiungimento di obiettivi nei vari domini di vita (Delle Fave e Bassi, 2013). L'identificazione con la felicità, ha portato a ritenere il benessere soggettivo un costrutto di natura emotivo-affettiva e quindi caratterizzato dalla presenza di componenti affettive positive. A seguito della scoperta dell'indipendenza degli stati emotivi positivi e degli stati emotivi negativi, il benessere soggettivo è stato caratterizzato dalla presenza di emozioni positive e dall'assenza di emozioni negative. Uno degli strumenti maggiormente utilizzati per la rilevazione degli stati emotivi, specialmente in popolazioni non cliniche, è la Positive and Negative Affect Schedule (PANAS) (Watson, Clark e Tellegen, 1988). Si tratta di una scala composta da 20 emozioni, metà positive e metà negative, la cui esperienza deve essere valutata su una scala Likert a 5 passi.

Un'ampia letteratura ha considerato il benessere soggettivo come soddisfazione di vita; tra i numerosi contributi, quello offerto da Ed Diener (1984; 2009) è senza dubbio quello dominante (Delle Fave e Bassi, 2013). Secondo l'autore, il benessere soggettivo implica percezione di soddisfazione di vita e bilancio edonico, ovvero una prevalenza di tono affettivo positivo rispetto a tono affettivo negativo. La valutazione del costrutto così inteso è resa possibile dalla Satisfaction With Life Scale (SWLS) di Diener e collaboratori (1985). Cinque item valutati su scala Likert a 7 passi permettono di esprimere un giudizio su aspetti del proprio benessere, prendendo in considerazione globalmente la propria vita. Nonostante questo aspetto possa dare origine a valutazioni sommarie, in cui aspetti ritenuti personalmente più salienti acquisiscono maggior rilevanza, l'utilizzo di questo strumento ha fornito risultati interessanti (Diener et al, 2003). Prima di tutto è bene sapere che le persone di ogni parte del mondo considerano il benessere soggettivo un aspetto importante della propria esistenza (Diener, 2000). Contrariamente alla tendenza a porre attenzione su aspetti negativi, l'80% delle persone si percepisce molto o piuttosto soddisfatto; inoltre, i livelli di benessere soggettivo mostrano una certa costanza nel tempo, probabilmente grazie alla relazione esistente tra questo costrutto e alcuni tratti di personalità come estroversione e nevroticismo. Infine, il benessere soggettivo si è dimostrato un utile strumento per la valutazione della qualità della vita, in aggiunta ad altri indicatori, ad esempio economici come il PIL.

In conclusione, e in accordo con quanto espresso da Delle Fave e Bassi, è possibile sostenere che il benessere edonico "si riferisce a uno stato di appagamento connesso al raggiungimento di un equilibrio omeostatico ottenuto attraverso il soddisfacimento dei desideri" (2013, p.17).

2.3.2 Benessere eudaimonico

Il concetto di eudaimonia (dal greco εὐδαιμονία) fu introdotto da Aristotele che intendeva contrapporre lo sviluppo delle effettive potenzialità umane all'edonismo, ritenuto un ideale volgare capace di rendere gli uomini schiavi dei propri desideri. Il benessere eudaimonico si presenta, dunque, ontologicamente più complesso ed articolato di quello edonico (Delle Fave e Bassi, 2013). Il benessere edonico, infatti, si configura come un processo di continua costruzione e di crescita, nel quale la felicità in termini affettivi può essere temporaneamente in secondo piano in favore di scopi e obiettivi ritenuti importanti. Per questo motivo, i concetti di impegno e sforzo sono concetti costituenti del benessere edonico che si sviluppa quando le

attività quotidiane incontrano e rispondono ai valori più profondi di una persona. Un ulteriore aspetto che lo differenzia del benessere edonico riguarda l'interdipendenza tra il benessere individuale ed il benessere collettivo; è l'espressione delle virtù individuali in armonia con il mondo circostante che permette la realizzazione del proprio benessere anche nell'ambito del sociale.

Diversi approcci teorici, originati da ambiti differenti della psicologia, hanno sviluppato teorie relative al benessere eudaimonico in grado di fornire implicazioni pratiche per la promozione dello stesso. Le principali saranno discusse qui di seguito.

TEORIA DELLA SELEZIONE PSICOLOGICA

La teoria della selezione psicologica proposta da Csikszentmihalyi (1975) ha origine nell'ambito della psicologia generale. Oggetto di studio della teoria sono le cognizioni, le emozioni e le motivazioni connesse all'elaborazione consapevole delle informazioni provenienti sia dall'ambiente esterno, sia dall'ambiente interno, ovvero l'esperienza soggettiva ed il suo ruolo nella promozione di un processo di crescita in un'ottica eudaimonica.

L'essere umano è sottoposto ad una grande quantità di informazioni, ma le funzioni psichiche preposte alla loro elaborazione sono limitate e non permettono di acquisire ed analizzare grande quantità di informazioni; per questo motivo è necessario che l'individuo selezioni le informazioni a cui prestare maggior attenzione. Attraverso numerosi studi, l'autore ha individuato il criterio che permette di selezionare il contenuto della nostra coscienza; si tratta della qualità dell'esperienza soggettiva, una funzione di due variabili: *challenge* e *skills* (Figura 2.3). Le prime rappresentano le sfide e le opportunità che il soggetto percepisce nel proprio ambiente, mentre le seconde rappresentano le capacità che la persona pensa di disporre per poter affrontare le sfide quotidiane. La percezione soggettiva delle proprie capacità riveste un ruolo importante nel determinare la qualità dell'esperienza ottimale; a questo proposito, nella particolare situazione in cui si vivono *challenge* elevati e *skill* adeguati per fronteggiare le sfide si sperimenta uno stato definito *esperienza ottimale (flow)* (Csikszentmihalyi, 1975; Csikszentmihalyi e Csikszentmihalyi, 1988). L'esperienza ottimale è caratterizzata da elevati livelli di concentrazione, da coinvolgimento, percezione di controllo della situazione, obiettivi chiari, stati affettivi positivi, benessere psicofisico e gratificazione intrinseca. Le persone tendono naturalmente alla ricerca dell'esperienza ottimale, attraverso il processo di *selezione psicologica* e, quindi, organizzano la propria esistenza intorno alle attività ottimali.

Diversamente da quanto si potrebbe pensare, la ricerca e l'incontro con l'esperienza ottimale non è una semplice replica delle stesse attività; si tratta, invece, di un processo dinamico continuamente connesso all'equilibrio tra *challenge* e *skill*. Se è vero che la ripetizione della stessa esperienza ottimale permette l'aumento delle proprie capacità, è anche vero che possedere capacità superiori permette la ricerca di attività ritenute più sfidanti. Le attività ottimali vengono sviluppate nel tempo ad un livello sempre superiore di complessità, costituendo così il tema di vita individuale, ovvero l'insieme di interessi che la persona preferisce perseguire (Csikszentmihalyi e Beattie, 1979).

Studi più recenti hanno dimostrato l'efficacia di questa teoria nello spiegare le occasioni di esperienza ottimale vissute da adulti in situazioni di disabilità acquisita (Delle Fave e Massimini, 2004). Si parla, in questo caso, di *trasformazione dell'esperienza ottimale*. Di fronte a limitazioni imposte da nuove condizioni di salute una persona potrebbe non essere più in grado di replicare le attività precedentemente associate all'esperienza ottimale; evidenze empiriche, però, dimostrano la capacità delle persone di ricercare attività ottimali rimodulate sulla base delle nuove capacità. La trasformazione dell'esperienza ottimale consiste, in molti casi, in un cambio delle categorie di appartenenza delle attività; se prima dell'evento traumatico prevalgono attività legate al tempo libero, successivamente prevalgono attività di hobby, attività lavorative e attività legate alle relazioni sociali e familiari.

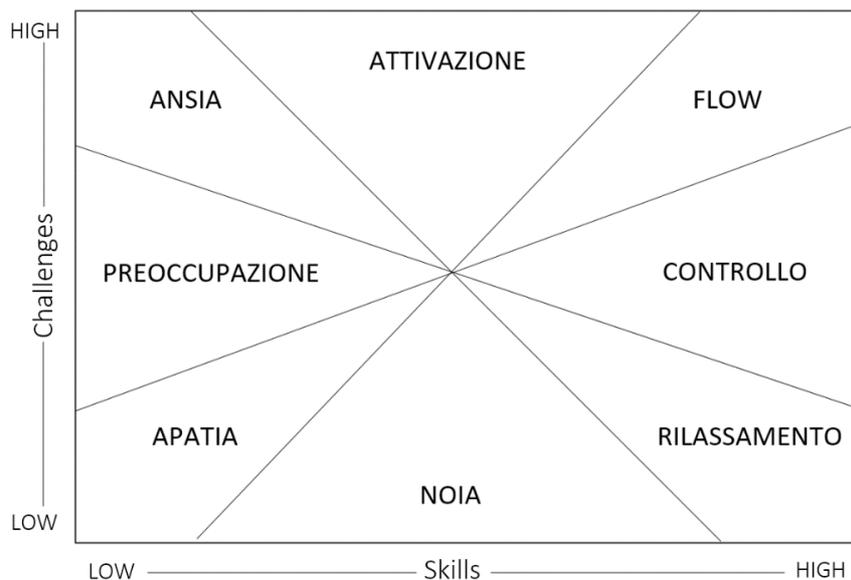


Figura 2.3 - Teoria della selezione psicologica di Csikszentmihalyi

TEORIA DELL'AUTODETERMINAZIONE

Muovendo dall'ambito della psicologia sociale Deci e Ryan (1985) hanno inteso identificare le azioni in grado di produrre benessere a partire dall'analisi i bisogni da cui questa azioni hanno origine. Come anticipatamente proposto da Maslow (1954), gli esseri umani non sono mossi solo da bisogni di tipo fisiologico, ma anche da bisogni psicologici di base, "elementi nutritivi innati ed essenziali per la crescita psicologica, l'integrità ed il benessere" (Deci e Ryan, 2000, p. 229). Gli autori individuano tre bisogni psicologici di base. L'autonomia riguarda il desiderio di organizzare da sé la propria esperienza e agire il proprio comportamento in modo libero; la competenza ha a che fare con il senso di capacità e con l'efficacia personale; infine, la relazionalità richiama i legami con gli altri, il prendersi cura del prossimo ed essere ricambiati. Perseguire questi obiettivi, conduce al benessere psicofisico della persona, ma è importante identificare i processi che regolano il raggiungimento di tali obiettivi. Occorre quindi distinguere il "cosa" degli obiettivi, dal "perché", ovvero la motivazione. A questo proposito, negli anni Settanta, vennero introdotti in letteratura due tipi di motivazione, estrinseca ed intrinseca. Si definisce estrinseca quando la motivazione per svolgere un'azione si trova all'esterno dell'azione stessa; una ricompensa esterna alimenta il comportamento. Si definisce intrinseca quando il desiderio di svolgere un'attività nasce dal piacere che deriva dall'attività stessa e non dall'ottenimento di gratificazioni esterne.

La situazione appare un po' più complicata se si considera che spesso le persone perseverano nella pratica di attività estrinsecamente motivate; come è possibile che accada? Deci e Ryan propongono l'esistenza di diversi tipi di motivazione estrinseca caratterizzati da un diverso grado di internalizzazione ed integrazione del valore di un dato comportamento. È possibile immaginare l'autodeterminazione come un *continuum*; agli estremi del quale si trovano l'amotivazione, situazione in cui la persona non sperimenta alcuna intenzione specifica nell'azione (non-regolazione), e la motivazione intrinseca, grazie alla quale vengono svolte attività proprio perché intrinsecamente soddisfacenti (autoregolazione). Tra i due poli esiste un'ampia gamma di comportamenti motivati estrinsecamente che però si differenziano per grado di interiorizzazione della regolazione. Il comportamento completamente controllato dall'esterno caratterizza una regolazione esterna; la regolazione introiettata è descritta da un comportamento internalizzato, ma non completamente accettato dall'individuo; la regolazione identificata costituisce una motivazione estrinseca maggiormente autodeterminata, quando la persona attribuisce consapevolmente valore all'obiettivo ed, infine, la regolazione integrata in

cui vi è completa assimilazione, infatti i comportamenti precedentemente regolati dall'esterno diventano congruenti ai valori personali. La motivazione estrinseca integrata e, soprattutto, la motivazione intrinseca sono strettamente connesse al soddisfacimento dei bisogni psicologici di base; è pertanto di fondamentale importanza individuare i modi per favorirle. Vivere in contesti sociali che, attraverso lo svolgimento di comportamenti autodeterminati ed il perseguimento di obiettivi intrinseci, permettono la soddisfazione dei bisogni psicologici di base facilita un buon funzionamento psicofisico ed il benessere eudaimonico.

TEORIA DEL BENESSERE PSICOLOGICO

La teoria del benessere psicologico affonda le sue origini nel Movimento di Salute Mentale nato negli Stati Uniti sul finire degli anni Cinquanta. Maria Jahoda è stata una delle principali interpreti della lotta contro l'idea che la conoscenza della psicologia "anormale" riesca a fornire parametri di riferimento utili per la psicologia "normale" (Delle Fave e Bassi, 2013). Identificare la salute mentale come assenza di malattia mentale è fortemente riduttivo e sarebbe di gran lunga preferibile intendere la salute mentale positiva come il buon adattamento degli esseri umani al contesto ambientale e sociale in cui sono inseriti.

Successivamente Carol Ryff (1989) riprese queste idee ed in collaborazione con Singer (1998) indica tre principi dai quali partire per promuovere una concezione di salute che superi il modello patogenico. Prima di tutto, si sottolinea l'eccessiva enfasi posta dalla psicologia alla medicina rispetto alla filosofia e si invita ad affrontare il tema della salute da un punto di vista filosofico. Si afferma anche che il benessere riguarda la mente, il corpo e le loro interconnessioni e si ritiene, quindi, necessario comprendere nella definizione di salute positiva tanto le componenti mentali, quanto le componenti fisiche e le loro influenze reciproche. Infine, si sostiene che la salute positiva sia resa maggiormente leggibile se intesa come un processo multidimensionale dinamico e non come un esito; Ryff sposa una visione del benessere evolutivo-dinamica che prende le distanze da una visione statistico-descrittiva della salute come omeostasi (Bertini, 2012). La revisione ed il confronto approfondito tra la letteratura filosofica e quella psicologica ha permesso a Ryff di individuare sei dimensioni costituenti del benessere che, per voce della stessa autrice, non intendono essere definitive ed esaustive nonostante la struttura proposta sia stata confermata empiricamente su un campione statunitense. Il benessere psicologico sarebbe quindi composto da auto-accettazione, relazioni sociali positive, crescita personale, propositi di vita, padronanza

ambientale e autonomia (Tabella 2.2). Osservando l'andamento delle singole dimensioni lungo il ciclo di vita (Keyes e Cartwright, 2013) è possibile considerare una certa stabilità in due delle sei dimensioni considerate, relazioni sociali e auto-accettazione; con l'aumentare dell'età, invece, sembrano diminuire i propositi di vita e la crescita personale, ma sembrano aumentare la padronanza ambientale e l'autonomia.

Successivamente i lavori di Ryff sono stati ampliati da Keyes (1998) che ha aggiunto cinque dimensioni al benessere eudaimonico, relative al benessere sociale: coerenza sociale, attualizzazione sociale, integrazione sociale, accettazione sociale e contributo sociale. In accordo con queste dimensioni, Keyes (1998) ritiene che le persone mostrino un buon funzionamento psicologico se considera la società coerente e comprensibile, se ritiene che la società possieda potenzialità di crescita, se sente di appartenere alla propria comunità e di essere accettati, se hanno opinioni degli altri e se percepisce di dare un contributo alla società. Successivamente, Keyes (2002) ha elaborato il modello tripartito del *continuum* della salute mentale che prova ad integrare aspetti edonici ed eudaimonici e comprende tre diverse dimensioni del benessere: emotiva, psicologica e sociale. Nel tentativo di dare la stessa parità a malattia mentale e a salute mentale, quest'ultima viene definita come una sindrome di benessere personale composta da sintomi di affettività positiva e da funzionamento ottimale. All'interno di questo modello la salute mentale è caratterizzata da *flourishing*, ovvero prosperità e crescita, mentre una situazione di assenza di salute mentale è caratterizzata da *languishing*, uno stato di stagnazione, disperazione silenziosa e dalla percezione di una vita vuota.

Sebbene l'idea che le persone possano fare esperienza di benessere nonostante la malattia ad un primo sguardo possa sembrare contro-intuitiva, molti autori sono concordi nel sottolineare il contrario. Vivere un adattamento positivo nella condizione di malattia è un'esperienza possibile. Le evidenze empiriche che testimoniano non solo assenza di sintomi e disordini psicologici, ma anche presenza di affettività positiva e di sviluppo personale in seguito ad esperienze stressanti sono molte (Stanton, Revenson e Tennen, 2007), anche per quanto riguarda la malattia cronica (Zautra, Reich e Guarnaccia., 1990; Chesney, Folkman e Chambers, 1996; Folkman, 1997; Lepore e Eton, 2000; Stanton et al., 2002; Tennen e Affleck, 2002). La letteratura ha sottolineato la possibilità di un adattamento psicologico positivo in molte malattie croniche, sclerosi multipla (Mohr et al., 1999), lupus (Katz et al., 2001), cancro (Helgeson et al., 2006) e anche malattie mentali (Chiba et al., 2011). La grande mole di studi in

questa direzione ha spinto molti ricercatori ad occuparsi di benessere anche nella malattia cronica e, soprattutto, dei processi sottostanti al raggiungimento del ben-essere.

Dimensioni	Individui con punteggi alti	Individui con punteggi bassi
Auto-accettazione	Implica il possedere atteggiamenti positivi nei confronti di se stessi. Evidenzia la consapevolezza delle proprie qualità positive e negative. In genere il pensiero della vita che è trascorsa suscita sentimenti positivi.	Evidenzia un senso di insoddisfazione nei confronti di se stessi, e di come sono andate le cose nella vita trascorsa. Tali persone vorrebbero essere diverse da come sono in realtà perché ci sono alcuni aspetti della personalità con cui sono in conflitto.
Relazioni sociali positive	Le relazioni con gli altri sono basate sulla fiducia e sul calore. Tali persone sono in grado di provare forti sentimenti di empatia, affetto e di creare rapporti all'insegna dell'intimità. Queste qualità danno la possibilità a chi le possiede di riuscire a dare e ricevere il massimo da tali rapporti.	Le relazioni con gli altri sono poche e poco affidabili. Per queste persone è molto difficile essere calorosi, aperti e interessati alle vicende altrui. Sono isolati e frustrati dalle relazioni interpersonali. Essi non sono disposti a scendere a compromessi per mantenere legami importanti con gli altri.
Crescita personale	Queste persone sono molto sicure di sé ed indipendenti. Sono in grado di resistere alle pressioni sociali che tenderebbero a farli pensare e agire come la maggior parte delle altre persone. Essi sono in grado di regolare il loro comportamento dall'interno, valutando se stessi attraverso standard personali.	Queste persone sono molto influenzate nei loro comportamenti dalle aspettative e dai giudizi degli altri. Si basano sui consigli degli altri per prendere ogni tipo di decisione. Il loro modo di agire e pensare è condizionato dalle pressioni sociali.
Propositi di vita	Tali individui hanno un senso di dominio e di competenza nel controllare l'ambiente circostante. Sono in grado di gestire una vasta gamma di attività e riescono a trarre tutte le opportunità che ciò che li circonda offre. Un'altra qualità da non sottovalutare è il fatto che essi riescono a rendere il più conforme alle loro esigenze l'ambiente circostante.	Tali individui hanno grosse difficoltà a gestire la vita di tutti i giorni. Non sono capaci di cogliere le opportunità che si prospettano loro e sembrano non essere in grado di controllare il mondo che li circonda.

Dimensioni	Individui con punteggi alti	Individui con punteggi bassi
Padronanza ambientale	Queste persone hanno delle mete e un senso di direzione nei confronti della loro vita. Attribuiscono un significato importante alla vita passata e presente. Hanno elaborato delle convinzioni che danno un senso alla loro vita.	Queste persone non attribuiscono alla loro vita nessun particolare significato, hanno pochissime mete ed obiettivi. Vedono la loro vita passata come se non avesse nessun significato e non hanno nessun tipo di prospettiva circa la loro vita attuale che possa attribuire un significato preciso.
Autonomia	Tali individui hanno la sensazione di continua crescita e interpretano la loro persona come in continua espansione. Sono aperti alle nuove esperienze e cercano continuamente di realizzare il loro potenziale. Se guardano al futuro si vedono migliorati. Questa predisposizione al cambiamento permette loro di raggiungere una più alta conoscenza di se stessi.	Tali individui hanno la percezione di essere in una situazione di stallo e hanno perso la spinta a crescere e migliorarsi lungo l'arco del tempo. Si sentono incapaci di sviluppare nuovi comportamenti e sono tendenzialmente annoiati e disinteressati nei confronti della loro vita.

Tabella 2.2 - Profili di benessere psicologico in base al punteggio (Ruini et al., 2003)

2.4 Resilienza

La nascita di nuovi modelli positivi di salute e di benessere e, soprattutto, la ricca letteratura a sostegno di un possibile adattamento psicologico positivo a seguito dell'incontro con eventi di vita avversi hanno spinto ed alimentato la curiosità di ricercatori interessati a comprendere quali elementi possano generare salute e benessere dell'individuo pur dentro le avversità della vita. Questo approccio appare estremamente coerente con il modello salutogenico proposto da Antonovsky (1979) che legge la salute come il risultato di una continua interazione tra fattori di rischio e fattori salutari. In questa direzione eliminare i fattori di rischio non è un'azione sufficiente per la promozione della salute; è richiesto, invece, di sviluppare le risorse che aiutano le persone a procedere nella complessità, ritenuta condizione ineliminabile della vita umana, muovendo verso il benessere. Da alcuni anni, coloro che hanno cercato di rispondere all'interrogativo "Perché alcune persone in presenza delle medesime gravi condizioni avverse rimangono in buona salute, mentre altre si ammalano?" (Antonovsky, 1987) hanno individuato una possibile risposta nel costrutto della resilienza alla quale ci si riferisce per indicare un

insieme di fattori che identificano la capacità di riuscire a vivere in presenza di fattori stressanti o circostanze avverse (Cyrułnik, 2001).

L'origine del termine *resilienza* può essere attribuita a due diverse etimologie, entrambe latine. La prima concerne il verbo *salio, salis, salui, saltum, salire* ed indica l'azione di "rimbalzare", "tornare indietro". La seconda farebbe derivare questa parola dal verbo *insilio, insilis, insilui, insultum, insilire* che indica l'atto di "saltare su", "slanciarsi". Secondo la letteratura medioevale il termine era utilizzato per indicare il gesto dei naufraghi che risalivano sulle imbarcazioni rovesciate (Laudadio, Mazzocchetti e Pérez, 2011). Il termine *resilienza* è stato ampiamente utilizzato nell'ambito delle scienze naturali. In fisica indica la capacità di un materiale di resistere ad un urto improvviso e di sopportare sforzi applicati bruscamente, senza spezzarsi e senza incrinarsi; in biologia, invece, indica la capacità di un tessuto di autoripararsi a seguito di un danno. Nell'ambito delle scienze umane, ed in particolare della psicologia, con questo termine si definisce un processo di risposta a circostanze avverse, caratterizzato da un'elevata capacità di resistenza e da un preciso orientamento alla trasformazione che permetta lo sviluppo verso una condizione migliore (Malaguti, 2005). Sebbene sia idea condivisa che la *resilienza* sia un costrutto che fornisce un approccio per comprendere come le persone e le comunità costruiscono e sostengono salute e benessere di fronte alle avversità, è necessario ben definire il concetto di *resilienza*, soprattutto se si considera il largo uso che di questo termine si fa nel discorso comune. Come ricorda Luthar (2006), fino a poco tempo fa la *resilienza* era oggetto di studio della psicologia dello sviluppo dove è stata studiata come processo dinamico di adattamento alle avversità osservato attraverso la lente della psicopatologia dello sviluppo. Successivamente ricerca e pratica in questo ambito hanno innescato un ampio dibattito sulla definizione e sul modo in cui fosse più adeguato operationalizzare la *resilienza* (Luthar, Cicchetti e Becker, 2000) e, in particolare, l'interrogativo sulla sua natura ha animato la discussione sulla *resilienza*. Alcuni autori (Block e Block, 1980), in linea con la tradizione della *Ego-resiliency*, considerano la *resilienza* in termini di tratto di personalità che consente all'individuo di modificare il suo modo abituale di espressione dell'io per gestire in maniera adattiva le richieste dell'ambiente; hanno concentrato i loro lavori sull'individuazione di caratteristiche di personalità individuali con particolare potenziale protettivo nei confronti degli eventi stressanti provenienti dall'ambiente. Coloro che posseggono queste caratteristiche sono considerati resilienti. Altri autori (Masten, 2001), specialmente nell'ambito della psicologia dello sviluppo, considerano la *resilienza* un risultato,

ponendo attenzione sugli esiti evolutivi positivi ottenuti nonostante la presenza di condizioni sfavorevoli. Infine, un altro gruppo di autori (Luthar et al., 2000; Manciaux, 2001) descrive la resilienza in termini di processo, ovvero di una risorsa che emerge come esito della transazione tra il soggetto e le diverse componenti del suo sistema (Waller, 2001). Anche i fattori protettivi, come i fattori di rischio, non sono dunque caratteristiche stabili, ma producono un effetto in interazione con le caratteristiche della persona e dell'ambiente circostante.

In relazione alle evoluzioni scientifiche, la definizione del termine resilienza si è modificato nel corso degli anni. Concezioni meno recenti hanno definito la resilienza in accordo con il valore protettivo nei confronti del potenziale distruttivo caratteristico di alcuni eventi di vita. Ne è un esempio la definizione proposta da Bonanno (2004) che pone l'attenzione sulla capacità della resilienza di "congelare" il benessere della persona mantenendo inalterato il funzionamento psico-fisico: "La resilienza di fronte a una perdita o a un trauma concerne la capacità degli individui, esposti a un evento isolato e con un alto potenziale distruttivo – come la fine di una relazione o una circostanza di vita fortemente minacciosa – di mantenere livelli di salute fisica e mentale relativamente stabili". Definizioni simili rispondono ad una prospettiva che ripropone il concetto di invulnerabilità (Anthony, 1987) e che identifica le persone resilienti in persone in grado di passare indenni attraverso gli eventi di vita, senza subirne gli effetti nocivi. Questa idea è stata in parte superata da definizioni successive che considerano la resilienza non solo come un processo di allontanamento di stati negativi o, addirittura, psicologici, ma anche un processo di promozione di aspetti positivi. A questo proposito, Zautra, Hall e Murray (2010) propongono una definizione molto interessante composta da due elementi fondamentali: *recovery* e sostenibilità. Con il termine *recovery* gli autori si riferiscono al modo in cui le persone recuperano dalla sfida vissuta (Rutter, 1987; Masten, 2001). Le persone resilienti mostrano una maggior capacità di recuperare rapidamente fisicamente, psicologicamente e nelle relazioni sociali a seguito di eventi stressanti. Nonostante esistano molte ricerche a sostegno del recupero nelle avversità (cfr. "magia ordinaria" Masten 2001), spesso i ricercatori che si occupano di resilienza, vedono questo tipo di risposta come un'eccezione e non come una regola (Luthar, 2006). Le persone sono normalmente straordinarie e non è insolito osservare questo tipo di risposta sia nei bambini (Garmezy, 1991), sia lungo il corso della vita (Bonanno, 2004; Greve e Staudinger, 2006). Un recupero resiliente non significa non portare cicatrici ma il ritorno alla salute va ben oltre ciò che i modelli di psicopatologia hanno predetto; la resilienza non va confusa con l'invulnerabilità che per Rutter (1987) implica una resistenza assoluta che

nessun essere umano possiede. La resilienza non deve essere confusa con il concetto di resistenza che indica la capacità di sopportare senza cambiamenti significativi le forze a cui si è esposti. Un sistema resistente non subisce cambiamenti se è esposto ad un evento perturbativo; di contro, un sistema resiliente può modificare il suo stato in seguito ad un evento perturbativo e potrebbe sospendere temporaneamente il suo corretto funzionamento, ma è in grado di ripristinarlo anche attraverso un processo di cambiamento (Laudadio, Mazzocchetti e Pérez, 2011). Questa differenza è ben evidenziata da Norris e colleghi (2008) che distinguono il processo resistente ed il processo resiliente sia per le loro caratteristiche sia per gli esiti che determinano. Si può parlare di resistenza quando le risorse sono sufficientemente robuste, ridondanti e rapide nell'intervenire per bloccare gli effetti che lo stressor presenta così da evitare situazioni di malfunzionamento anche transitorie. Attraverso questo processo l'individuo supera l'evento stressante e ritorna ad una condizione pre-evento. Una resistenza completa all'evento è però molto rara, specialmente nel caso di eventi avversi fortemente stressanti o duraturi nel tempo. In casi simili la risposta più probabile è proprio un malfunzionamento che si caratterizza come transitorio se intervengono le risorse di resilienza in grado di promuovere un adattamento dell'individuo basato sulle nuove condizioni di vita (Figura 2.4).

Il termine *sostenibilità* indica la capacità di proseguire davanti alle avversità promuovendo la salute ed il benessere psicologico in ambiente dinamico e sfidante. Si intende superare la concezione riduzionista secondo la quale la resilienza evita che stati patologici si presentino come risposta ad eventi di vita stressanti; si può parlare di resilienza quando le persone agiscono comportamenti in grado di sostenere i propri obiettivi. La sostenibilità è un elemento presente anche nelle difficoltà e spesso i paradigmi clinici sono stati ciechi e non hanno saputo vedere che anche nelle persone affette da malattia è presente la capacità di riprendersi dalle avversità e sostenere la ricerca di scopi e obiettivi.

In definitiva, la resilienza può essere definita dalla quantità di stress che una persona può sopportare senza subire un cambiamento fondamentale nella capacità di perseguire scopi che danno senso alla vita. Maggiore è la capacità di restare su un corso di vita soddisfacente, ovvero di preservare impegni importanti sul lavoro, in famiglia e nelle relazioni sociali, maggiore è la capacità di recupero (Zautra, Hall e Murray, 2010).

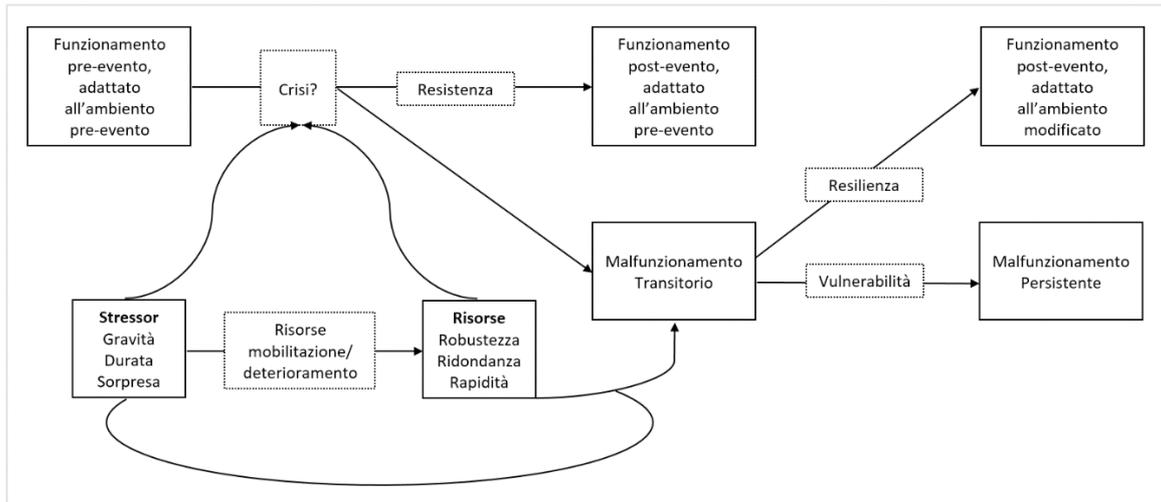


Fig. 2.4 – Modello di resistenza e resilienza allo stress (Norris et al., 2008)

2.4.1 Resilienza individuale

Grazie ai diversi studi che a partire dagli anni Ottanta si sono susseguiti in tema di resilienza, sono state individuate diverse variabili che supportano la persona nell'affrontare situazioni avverse nel tentativo di resistere al distress e di promuovere un adattamento positivo. Nell'ambito della malattia cronica, diverse sono le risorse prese in considerazione; quelle presentate qui di seguito sono, nell'opinione di chi scrive, le più interessanti e promettenti per lo studio della resilienza nell'ambito della malattia cronica.

SENSO DI COERENZA

Questo costrutto è stato sviluppato da Aaron Antonovsky (1979, 1987) ed è definito come un orientamento che esprime il grado di un pervasivo, durevole, ma dinamico, sentimento di confidenza che:

- gli stimoli provenienti dall'interno e dall'esterno sono prevedibili, strutturati e spiegabili
- le risorse per fronteggiare in modo efficace le richieste proposte dall'ambiente sono disponibili ed accessibili
- le richieste che l'ambiente pone sono sfide caratterizzate da impegno.

Il senso di coerenza è un costrutto tripartito costituito da tre componenti: la comprensibilità (*sense of comprehensibility*), la fronteggiabilità (*sense of manageability*) e la significatività (*sense of meaningfulness*). Il senso di comprensibilità rappresenta la componente cognitiva del

costrutto; indica il grado in cui la persona è in grado di trovare una struttura al mondo, in modo che esso sia comprensibile e dotato di significato e non casuale ed imprevedibile. Il senso di fronteggiabilità costituisce la componente strumentale; esprime il grado in cui la persona pensa di avere a disposizione internamente ed esternamente le risorse per fronteggiare il problema. Il senso di significatività rappresenta la componente motivazionale; esprime la misura in cui la persona può sperare di fronteggiare con successo il problema. Muovendo dalla convinzione di poter superare la difficoltà e di dover affrontare delle sfide, non solo delle minacce, l'individuo può comprendere meglio il problema e, quindi, affrontarlo.

Antonovsky, spingendosi oltre, afferma che il senso di coerenza di ognuno di noi è costruito dalle esperienze precoci significative e dalle relazioni interpersonale, oltre che dalla natura della società in cui l'individuo vive. In particolare, il senso di coerenza è ampiamente accresciuto dalle società che promuovono l'autonomia, la libertà, l'uguaglianza, la dignità ed il rispetto per le persone.

Numerose sono le evidenze empiriche che sottolineano la relazione esistente tra senso di coerenza, qualità di vita (Eriksson e Lindström, 2007), salute e benessere (Eriksson e Lindström, 2006; Mukolo e Wallston, 2012) e il ruolo di *stress buffering* che questa risorsa ha nei confronti del distress (Gana, 2001).

SELF-EMPOWERMENT

Il self-empowerment è un costrutto proposto da Brusciaglioni e Gheno (2000) che definisce l'ampiezza dello spettro di possibilità praticabili da una persona e tra le quali gli è possibile scegliere (Brusciaglioni, 2007) ed individua la presenza di un "io" attivo e consapevole che si muove nella realtà spinto da desideri di crescita personale e generatività. Questo costrutto è strettamente connesso a quello di potere; si tratta infatti di un potere personale, interno alla persona e legato alle possibilità di essere, di fare, di scegliere. Il self-empowerment è finalizzato all'aumento del potere personale e, quindi, di influire in maniera proattiva sulla propria esistenza. In assenza di self-empowerment si determina una condizione di frustrazione, dovuta ad una mancanza di opportunità di scelta.

AUTONOMIA E AUTODETERMINAZIONE

In accordo con quanto proposto all'interno della Self-Determination Theory (Deci e Ryan, 1985; Ryan e Deci, 2000), l'autonomia è definita come la regolazione del sé. Quando le persone sono

autonome, esperiscono il proprio comportamento come coerente con i propri valori ed interessi. L'autonomia si contrappone al controllo, nella quale il comportamento è regolato da una forza esperita come aliena a sé, come contingenze esterne o le pressioni sociali. In accordo con la formulazione della Self-Determination Theory, gli individui più autonomi vivono le proprie azioni come auto-organizzate e approvate dal sé. Quando il comportamento è completamente autonomo la persona percepisce il proprio comportamento integrato. L'individuo autonomo è anche aperto ed interessato ad una maggior conoscenza di sé così da poter sfruttare la consapevolezza dei suoi valori, sentimenti e bisogni per agire in modo congruente. Una scarsa autonomia riflette, di contro, un senso di agire comportamenti controllato e regolato da influenze esterne, tra le quali le più comuni sono le pressioni sociali. Un'elevata autonomia è associata ad elevati livelli di benessere (Vansteenkiste, Ryan e Deci, 2008).

FLESSIBILITÀ COGNITIVA

Secondo la definizione che ne danno Martin e Rubin (1995) la flessibilità cognitiva si riferisce a: (a) la consapevolezza di una persona che in una determinata situazione esistono diverse opzioni e alternative disponibili, (b) la volontà di essere flessibile e adattarsi alle situazioni, e (c) l'auto-efficacia nell'essere flessibili. In ogni situazione, le persone possono scegliere come comportarsi e prima di decidere come agire il proprio comportamento, le persone attivano processi di cognizione sociale in cui conoscono e vagliano le possibili scelte e le alternative esistenti (Roloff e Berger, 1982). Le persone cognitivamente flessibili riconoscono di poter adattare il proprio comportamento in base ai fattori situazionali, diversamente da quanto accade a chi vede una sola possibile risposta comportamentale corretta di fronte a sé. All'interno del costrutto di flessibilità cognitiva, riveste notevole importanza la volontà; infatti, Richmond e McCroskey (1989) hanno affermato che lo stato motivazionale interno spesso influisce la disponibilità delle persone a modulare il proprio comportamento. Prima di operare un cambiamento nel proprio modo di agire le persone hanno bisogno intravedere una ragione chiara per farlo. Le persone cognitivamente flessibili sono anche più sicure della propria capacità di comportarsi efficacemente (Bandura, 1977); si può essere consapevoli dell'esistenza di scelte alternative di comportamento in una data situazione e si può anche essere disposti ad essere flessibili, ma per agire il comportamento desiderato è necessario sapersi efficaci in quell'azione.

Ricerche abbastanza recenti hanno dimostrato il ruolo della flessibilità cognitiva sia nella riduzione del distress (Yakhnich e Ben-Zur, 2008), sia nella promozione del benessere di persone che si trovano ad affrontare eventi di vita avversi (Yakhnich e Ben-Zur, 2008; Brewster et al., 2013).

2.4.2 Resilienza familiare

Molti ricercatori si sono concentrati su aspetti individuali (Friborg et al, 2005) e hanno posto poca attenzione su aspetti sociali ed ambientali che potrebbero fornire risposte per affrontare un evento di vita sfidante. Senza attenzione alla dimensione sociale, oltre che a quella psicologica, i modelli di resilienza hanno un'applicabilità limitata. Per comprendere davvero perché alcuni non sempre sono in grado di preservare il proprio benessere e perseguire gli obiettivi prefissati si rende necessaria una lettura dei processi attraverso la lente della psicologia sociale (Cowe, 1994). La ricerca sulla resilienza, a poco a poco, si è resa consapevole dell'importanza di leggere questo processo all'interno della fitta rete di contesti sociali che lo caratterizzano, inserendo il fenomeno stesso in una prospettiva relazionale. In quest'ottica, la famiglia con le sue risorse rappresenta il primo sistema sociale su cui porre attenzione per comprendere come il modo in cui essa modula lo stress e si riorganizza di fronte a situazioni di crisi possa influire sui suoi membri. L'espressione *resilienza familiare* è utilizzata proprio per indicare un insieme di strategie di coping e di processi di adattamento che la famiglia, unità funzionale, mette in campo per fronteggiare le sfide che la vita le propone (Walsh, 2008).

A partire dalle ricerche che in anni recenti si sono dedicate alla comprensione dei processi responsabili di un funzionamento familiare sano (Conger e Conger 2002; Epstein et al., 2003; Olson e Gorell, 2003; Ryan et al., 2005) Froma Walsh (2008) ha elaborato un modello che descrive i processi fondamentali della resilienza familiare, sintetizzabili in tre domini: sistemi di credenze, modelli organizzativi e processi comunicativi.

SISTEMI DI CREDENZE

Valori, convinzioni, atteggiamenti e pregiudizi condivisi all'interno di una famiglia costituiscono le premesse di base sulle quali si fondano i sistemi di credenze. Questi sono fondamentali per ognuno di noi, poiché costituiscono la cornice all'interno della quale la nostra esperienza si organizza per organizzare il nostro comportamento. Le credenze condivise sono patrimonio familiare; esse, infatti, si sviluppano, si rafforzano o si modificano lungo il susseguirsi delle

diverse generazioni. La cultura familiare, che è espressione delle credenze, orienta l'interpretazione degli eventi, suggerendo come dargli significato, e il modo in cui le avversità debbano essere affrontate. La resilienza è promossa da diversi tipi di credenze, relative al significato delle avversità, alla visione costruttiva e alla trascendenza e alla spiritualità.

Significare le avversità

Il modo in cui le famiglie comprendono una situazione avversa e le assegnano un significato è determinante per la resilienza (Patterson e Garwick, 1994; Antonovsky, 1998); inoltre, la capacità di rendere leggibile una situazione critica donandole significato rende la situazione stessa più affrontabile. Riflettere sulle proprie esperienze è un utile sforzo che permette alla famiglia di affrontare in modo diverso il futuro e di vivere le situazioni difficili non come minacce, ma come un'occasione di cambiamento.

Visione costruttiva

Mantenere un atteggiamento positivo ha un'importanza fondamentale ai fini della resilienza. Speranza, ottimismo, focus sulle potenzialità, spirito di iniziativa, perseveranza, coraggio, intraprendenza e flessibilità sono elementi importanti che definiscono le risorse necessarie ad una famiglia per affrontare le avversità.

Trascendenza e spiritualità

Trovare un senso ed un scopo non è sempre un compito facile, specialmente di fronte ad eventi spiacevoli ed inattesi. Trascendenza e spiritualità aiutando la famiglia a percepire un significato superiore della propria esistenza e costruendo un legame con le generazioni precedenti e future, offrono consolazione nei momenti più difficili e ci rendono meno minacciati dall'imprevisto.

MODELLI ORGANIZZATIVI

I modelli organizzativi di una famiglia sono espressione della struttura interna che favorisce i processi di integrazione e di adattamento dell'intero nucleo familiare (Watzlawich, Beavin e Jackson, 1967; Minuchin, 1974). Essi sono influenzati dai sistemi di credenze familiari e culturali e si fondano sulle aspettative che i membri della famiglia hanno reciprocamente gli uni sugli altri. Affrontare una crisi significa, in molte occasioni, ridefinire una nuova struttura ed una nuova organizzazione per adattarsi rapidamente ai cambiamenti necessari. Di seguito verranno discussi i fattori organizzativi che caratterizzano un funzionamento familiare efficace.

Flessibilità

Resistere al cambiamento è un comportamento tipico della natura umana, ma non è certamente la strategia più opportuna poiché il cambiamento è una condizione ineliminabile dalla vita. Sviluppare una struttura flessibile permette alla famiglia di adattarsi alle nuove richieste dell'ambiente.

Coesione

La coesione e la compattezza caratterizzano le famiglie ad alto grado di funzionamento. La ricerca della gratificazione e del senso di appartenenza all'interno della propria famiglia prima che altrove e la capacità di bilanciare intimità, sostegno e impegno reciproco con l'attenzione di sopportare separazioni, differenze e bisogni individuali caratterizzano uno stile organizzativo familiare molto coeso (centripeto), alla base di un forte orientamento verso il futuro.

Reti sociali ed economiche

Essere in connessione con i membri più esterni della famiglia, avere buoni rapporti sociali e conoscere le istituzioni della propria comunità permette alla famiglia di attivare una rete di sostegno e di supporto che non si limiti ai soli componenti della famiglia stessa.

PROCESSI COMUNICATIVI

Ogni processo comunicativo è composto da un aspetto di contenuto che riguarda i fatti e da uno di relazione che riguarda e definisce il rapporto tra gli interlocutori; per questo motivo, la comunicazione comprende la trasmissione delle credenze, lo scambio di informazioni, ma anche l'espressione delle emozioni (Epstein et al., 2003). Una buona comunicazione è alla base del buon funzionamento del sistema familiare ed è proprio nelle situazioni di crisi che dimostra tutta la sua rilevanza. Elementi decisivi in questo senso sono la chiarezza, la condivisione delle emozioni e le strategie collaborative nella risoluzione dei problemi.

Chiarezza

Le famiglie sane mostrano una comunicazione chiara, diretta e lineare (Satir, 1998); i membri della famiglia si dicono, senza intermediari, ciò che intendono. Chiare devono essere anche le aspettative reciproche e la situazione che si sta affrontando per evitare che si generino interpretazioni differenti degli eventi.

Condivisione delle emozioni

Saper esprimere i propri stati d'animo, tanto quelli positivi, tanto quelli negativi e saper tollerare quelli vissuti dai propri familiari sono caratteristiche importanti della famiglia a buon

funzionamento. All'interno di una situazione di difficoltà poter esprimere liberamente le proprie emozioni facilita il confronto e il supporto reciproco. Stare insieme nella crisi aiuta il recupero di un significato. Nelle criticità i membri della famiglia possono trovarsi a vivere sentimenti diversi; il confronto sincero e l'elaborazione di stati d'animo in conflitto promuovono il sostegno reciproco. Qualora si presentino situazioni di interazioni negative, la famiglia resiliente le controbilancia con livelli superiori di comunicazione positiva, attraverso l'espressione di sentimenti di affetto e rispetto così che le tensioni vengano alleviate in favore della serenità del sistema.

Strategie collaborative nella risoluzione dei problemi

Al presentarsi di un problema, i membri della famiglia devono riconoscerlo ed identificarlo per poi, attraverso un confronto critico e collaborativo, individuare le strategie di risoluzione. Le idee di tutti i membri devono essere prese in considerazione così da selezionare il piano di azione migliore sulla base delle diverse alternative proposte. La negoziazione, basata su una partecipazione paritaria di tutti i membri, guida il processo di decisione delle azioni da intraprendere. Situazioni particolarmente critiche potrebbero far emergere tensioni e conflitti; la famiglia resiliente, però, è in grado di risolverlo conciliando le posizioni più estreme.

Se si considera l'uomo come un essere vivente inserito in un denso ed intricato sistema di relazioni, non possiamo considerare la resilienza una peculiarità dell'individuo. Occorre assumere un'ottica sistemica per affrontare in modo integrale il tema delle risorse di resilienza.

Capitolo 3

Le allergie alimentari gravi

3.1 Una definizione

Il termine *allergia alimentare* si riferisce ad “un effetto nocivo per la salute derivante da una risposta immunitaria specifica che si verifica in modo riproducibile a seguito di un’esposizione ad un determinato alimento” (Boyce et al., 2011, p.257).

Sebbene vi siano testimonianze di studi su patologie connesse al cibo ad opera dei primi medici nell’antica Grecia, Ippocrate (460-370 a.C.) e Galeno (131-210 d.C.), è necessario attendere l’avvento dell’Ottocento per poter osservare le prime scoperte della moderna immunologia come scienza medica. Le conoscenze sulle allergie alimentari vanno necessariamente inquadrare con quelle più generale dell’allergia; questo termine fu utilizzato per la prima volta nel 1906 dai pediatri viennesi Clemens von Pirquet e Béla Schick, i quali per primi osservarono che il sistema immunitario può svolgere un ruolo dannoso, attivando risposte alterate. Successivamente, nel 1963, gli immunologi inglesi Philip Gell e Robin Coombs proposero la classificazione delle malattie allergiche.

A differenze delle intolleranze alimentari, con cui frequentemente vengono confuse e che coinvolgono il metabolismo ma non il sistema immunitario, le allergie alimentari sono caratterizzate dall’impossibilità del sistema immunitario di tollerare, per incapacità o per danno, le proteine naturalmente contenute in determinati alimenti (Teufel et al., 2007). I processi sottostanti al malfunzionamento del sistema immunitario appena citato aiutano ad identificare le diverse tipologie di allergie alimentari; è, infatti, possibile distinguere tra allergia alimentare IgE mediate, allergie cellulo mediate ed allergie miste IgE e cellulo mediate. Le prime coinvolgono le immunoglobuline di tipo E che causano risposte di ipersensibilità immediate; le seconde, rappresentanti una minoranza rispetto al totale, sono caratterizzate dal

coinvolgimento delle cellule T responsabili di risposte di ipersensibilità ritardate, quali infiammazione acuto o cronica del tratto gastrointestinale (Bischoff e Crowe, 2005).

Alimenti quali latte, uova, arachidi, frutta a guscio e molluschi (Rona et al., 2007) sono tra i maggiori responsabili di risposte allergiche agli alimenti (Tabella 3.1) che possono essere di diverso tipo, sia per quanto riguarda gli apparati coinvolti, sia per quanto concerne la loro gravità. Secondo quanto indicato dalle Guidelines for the Diagnosis and Management of Food Allergy in the United States (Boyce et al., 2011) e, più recentemente, dal documento di indirizzo “Allergie alimentari e sicurezza del consumatore” promosso dal Ministero della Salute italiano (2014), i sintomi di una reazione allergica possono essere cutanei (orticaria generalizzata, prurito, gonfiore delle labbra, della lingua e della gola), respiratori (respiro affannoso, tosse, broncospasmo, asma ed edema polmonare), o gastrointestinali (crampi addominali, coliche, diarrea, nausea e vomito) (Tabella 3.2). Nei casi più gravi possono verificarsi episodi di anafilassi; il termine, utilizzato per la prima volta nel 1902 dal medico fisiologo Charles Robert Richet e dallo zoologo Paul Portier, indica una grave reazione allergica generalizzata e molto violenta che può causare la morte del paziente. Poiché le reazioni allergiche, solitamente, avvengono entro due ore dall’assunzione del cibo è di fondamentale importanza riconoscerne i sintomi e predisporre cure adeguate e tempestive.

L’insorgenza delle allergie alimentari avviene prevalentemente nei primissimi anni di vita del bambino, ma non mancano casi di insorgenza in età adulta. È riconosciuto un certo grado di familiarità nella trasmissione di questa patologia, anche se un ruolo importante nel manifestarsi delle allergie è attribuito a fattori ambientali.

Allergeni di origine vegetale
Cereali
Arachide
Soia
Frutta a guscio
Sedano, sesamo e senape
Allergeni di origine animale
Latte
Uova
Pesci
Crostacei e molluschi

Tabella 3.1 - Allergeni alimentari inclusi nella sezione III della legislazione vigente (art.27 della Legge 88/2009)

Organo	Sintomi immediati	Sintomi ritardati
CUTANEI	Eritema Prurito Orticaria Angioedema	Eritema Rossore Prurito Angioedema Eruzione cutanea eczematosa
OCULARI	Prurito Eritema congiuntivale Lacrimazione Edema peri-orbitale	Prurito Eritema congiuntivale Lacrimazione Edema peri-orbitale
VIE RESPIRATORIE SUPERIORI	Congestione nasale Prurito Rinorrea Starnuti Edema laringeo Raucedine Tosse	
VIE RESPIRATORIE INFERIORI	Tosse Oppressione toracica Dispnea Respiro sibilante Ritrazioni intercostali Uso dei muscoli accessori	Tosse Dispnea Respiro sibilante
GASTROINTESTINALI (ORALI)	Angioedema delle labbra, della lingua o del palato Prurito orale Gonfiore della lingua	
GASTROINTESTINALI	Nausea Dolore addominale, coliche Reflusso Vomito Diarrea	Nausea Dolore addominale Reflusso Vomito Diarrea Irritabilità e rifiuto del cibo con conseguente perdita di peso (bambini)
CARDIOVASCOLARI	Tachicardia (bradicardia in anafilassi) Ipotensione Vertigini Svenimento Perdita di conoscenza	
MISCELLANEA	Contrazioni uterine Senso di “sventura imminente”	

Tabella 3.2 - Sintomi di una reazione allergica indotta dal cibo

3.2 Diagnosi, incidenza e trattamento

Poiché le allergie alimentari possono manifestarsi con quadri clini differenti, per molto tempo, la formulazione di una corretta diagnosi di allergia alimentare è stato un compito molto incerto. Recentemente il National Institute of Allergy and Infection Disease (NIAID) e la World Allergy Organization (WAO) hanno introdotto alcune linee guida per la diagnosi e il trattamento delle allergie alimentari (Boyce et al., 2011; Simons et al., 2011), condivise anche dal Ministero della Salute italiano (2014). I diversi limiti degli strumenti a disposizione rendono articolato il processo diagnostico; a causa dell'assenza di sensibilità e specificità dei test tali da affermare o escludere in modo definitivo la diagnosi, infatti, si rende necessario l'impiego sequenziale di più indagini per giungere ad una diagnosi corretta ed affidabile (Boyce et al., 2011):

- Visita medica e storia clinica del paziente: la raccolta di una precisa anamnesi rappresenta il primo esame diagnostico e, spesso, rende possibile l'individuazione dell'alimento (o degli alimenti) responsabile di reazioni allergiche. Durante l'indagine anamnestica è necessario rilevare i sintomi, l'ultima reazione allergica, la quantità di allergene necessaria per scatenare una reazione, quanto tempo intercorre tra l'ingestione e la reazione e se sono necessari altri fattori (come ad esempio l'attività fisica) perché si verifichi la reazione. Tuttavia, queste informazioni non sono sufficienti, se usate singolarmente, per una corretta diagnosi. Alcuni studi hanno, infatti, dimostrato l'inaffidabilità dei resoconti dei pazienti in merito ai sintomi e alle reazioni allergiche (Jansen et al., 1994) e, quindi, un'ampia discrepanza tra le diagnosi reali e le storie cliniche (Sicherer, 2002).
- Skin Prik Test: è un test cutaneo, *in vivo*; si tratta di un test sicuro, veloce, economico e di semplice esecuzione. Alcune gocce di allergene puro vengono applicate sull'avambraccio del paziente e fatte penetrare negli strati più superficiali della cute. In questo modo è possibile rilevare un'ipersensibilità IgE mediata a livello cutanea che può manifestarsi attraverso orticaria ed eritema in 15-20 minuti. Il test è utile per comprendere quali cibi potrebbero provocare una reazione allergica, ma non dovrebbe essere usato singolarmente per formulare una diagnosi. In caso di risultato positivo, infatti, il test indica una sensibilità a livello immunologico che non è sempre associata ad una reattività clinica: il test è molto sensibile ma poco specifico (Sicherer e Sampson, 2010).

-
- Prick by prick: è un test analogo al precedente, ma al posto di un estratto commerciale viene utilizzato l'alimento fresco. Si utilizza questo test specialmente nel caso di alimenti vegetali, le cui proteine potrebbero essere alterate dalla preparazione industriale. Il valore predittivo dei test prick by prick è eccellente, così che in caso di esito negativo è possibile escludere l'allergia.
 - Atopy Patch Test (ATP): anche questo è un test cutaneo che indaga, però, la presenza di un'ipersensibilità ritardata. Attraverso l'ausilio di un cerotto le sostanze allergeniche sono applicate sulla cute del dorso del paziente. I cerotti sono lasciati a contatto con la pelle per 48 ore; una volta rimossi viene valutata la possibile reazione a 48 e 72 ore dall'applicazione. La letteratura scientifica sta ancora cercando di dimostrare il valore scientifico di questo test (Boyce et al., 2011) e di risolvere le difficoltà di interpretazione dei risultati (Asero et al., 2007).
 - RAST Test o misura delle IgE specifiche: è un test che permette di individuare la presenza di anticorpi IgE specifici noti o sospetti; in presenza di un alto livello di anticorpi contro uno specifico alimento, è possibile che il paziente ne sia allergico. Questo test ha un valore predittivo negativo simile a quello dello Skin Prick Test, ma presenta un valore predittivo positivo minore a causa dei falsi positivi. Il RAST test offre comunque il vantaggio di una valutazione quantitativa importante: concentrazioni elevate di IgE correlano positivamente con un'alta probabilità di reattività clinica (Sicherer e Sampson., 2009, Benhamou et al., 2008).
 - Dieta di eliminazione: l'eliminazione dalla dieta di uno o più cibi può essere utile per identificare i cibi responsabili delle reazioni allergiche del paziente.
 - Test di provocazione orale (TPO): allo scopo di riprodurre ed osservare le risposte del sistema immunitario all'allergene, sotto stretto controllo medico ed in ambiente protetto, al paziente vengono somministrate dosi sempre maggiori dell'alimento sospetto fino al raggiungimento della quantità simile a quella mediamente assumibile in un pasto. Il paziente resta in osservazione per 2-3 ore per escludere l'insorgenza di reazioni immediate. Le reazioni ritardate sono escluse a distanza di 48 ore dall'assunzione dell'alimento. Un metodo particolare di esecuzione del test di provocazione orale è rappresentata dal "double blind placebo-controlled food challenge" (DBPCFC); in questa forma medico e paziente non sono a conoscenza del contenuto delle capsule somministrate (allergene o placebo). Nonostante l'impiego di

questo test sia sconsigliato in caso di precedenti episodi di shock anafilattico e nonostante il test non sia sempre in grado di replicare quanto accade al paziente nella vita quotidiana (es. anafilassi cibo-indipendente ed esercizio-indotta), il test di provocazione orale in forma DBPCFC rappresenta il test di riferimento o goal standard per la diagnosi di allergia alimentare sia di tipo IgE mediato, sia di tipo cellulo mediato. Ottenere nel più breve tempo possibile la diagnosi non ha importanti conseguenze solo sulla salute del paziente. Klinnert e Robinson (2008) hanno, infatti, sottolineato, come l'ansia dei genitori tenda a ridursi significativamente nel passaggio da una fase in cui è presente il sospetto di allergia alimentare al momento in cui si riceve la diagnosi. Questo aspetto distingue la patologia allergica da altre malattie croniche per le quali il momento della diagnosi è una fase molto critica che può accrescere i sentimenti negativi dei genitori. Nell'esperienza di vita dei genitori di bambini allergici, invece, comprendere le ragioni del malessere del proprio figlio, avere le conoscenze necessarie e ricevere, da parte di un medico, istruzioni chiare sulla gestione della malattia riduce il senso di incertezza, abbassando i livelli di ansia (Klinnert e Robinson, 2008).

La complessità diagnostica evidenziata rende difficoltoso stabilire con chiarezza un unico indicatore che possa aiutare nel determinare la prevalenza e l'incidenza delle allergie alimentari; ne conseguono, quindi, dati imprecisi e spesso contraddittori. Gli indicatori maggiormente utilizzati sono: il numero di ricoveri ospedalieri per anafilassi conseguente all'assunzione di cibo e le prescrizioni di penne di epinefrina, farmaco salva-vita in caso di shock anafilattico. Entrambi, però, mostrano alcune criticità; il primo indicatore non prende in considerazione tutte le persone allergiche ad uno o più alimenti che non hanno subito ricoveri per episodi di anafilassi, mentre il secondo prende in considerazione tutte le persone che soffrono di gravi forme di allergia, ma non necessariamente di allergia alimentare (cfr. allergia ai farmaci, allergia ad insetti, etc.).

Nonostante le evidenti difficoltà, sono disponibili alcuni dati interessanti; una recente meta-analisi (Chafen et al., 2010) ha raccolto gli articoli scritti in lingua inglese tra il 1988 e il 2009 sul tema delle allergie alimentari. Complessivamente, il lavoro di Chafen e colleghi (2010) ha preso in considerazione i dati di 72 articoli provenienti da diversi Paesi (alcuni esempi: USA, Canada, UK, Nuova Zelanda, Europa, Scandinavia, Paesi del Mediterraneo, Giappone, Corea, Cina) ed ha indicato un'incidenza delle allergie alimentari, diagnosticate in modi differenti, che varia dall'1% al 10% della popolazione.

Per quanto riguarda la situazione italiana, i dati Istat relativi all'anno 2013 indicano che il 6,3% della popolazione compresa tra 0 e 14 anni è affetto da malattia allergica. Caffarelli e colleghi (2011), in un interessante studio su 625 bambini di età compresa tra 5 e 14 anni, individuano una prevalenza ed un'incidenza di reazione avverse al cibo, rispettivamente del 10,5% e del 1,6%; inoltre, Canani e colleghi (2012) hanno osservato, negli ultimi anni, un significativo aumento di ricoveri in ospedale per anafilassi indotta da cibo. Infatti, i ricoveri per anafilassi, identificati attraverso i codici ICD-9 specifici (99560, 99561, 99562, 99563, 99564, 99565, 99567 e 99568), sono passati da 91 (pari al 0.007% delle ammissioni) nel 2001 a 178 (pari al 0.014% delle ammissioni) nel 2005. A causa dell'imprecisione delle informazioni, si rende sempre più evidente la necessità di costruire un registro che includa i dati relativi ai pazienti con diagnosi certa di anafilassi da cibo; a questo proposito, è interessante il lavoro svolto dall'Osservatorio Gravi Reazione Allergiche della regione Piemonte che nel 2010 ha permesso di stimare il tasso di popolazione affetta da allergia alimentare in 29 casi per 100.000 abitanti. I dati disponibili per la regione Lombardia relativi all'anno 2010, basati sulle prescrizioni di penne di epinefrina, indicano la presenza sul territorio di 550 pazienti anafilattici.

Per quanto riguarda le terapie, ad oggi, non esistono cure risolutive per le allergie alimentari; l'unico trattamento riconosciuto ufficialmente prevede una rigida dieta di evitamento (Boyce et al., 2011; Simons et al., 2011). Poiché un'ingestione accidentale è sempre possibile, i pazienti allergici che sviluppano quadri clinici gravi come l'anafilassi devono sempre portare con loro un documento che attesti il piano di emergenza da seguire nel caso di reazione allergica. Sintomi lievi, moderati e gravi devono essere riportati con la relativa indicazione di trattamento; inoltre, deve essere specificato se deve essere somministrata epinefrina attraverso un auto-iniettore nel caso in cui risulti necessario. Considerata l'importanza della tempestività dell'intervento, i pazienti devono sempre avere con loro il kit di farmaci salvavita (antistaminici, cortisone, epinefrina) prescritti dal proprio medico. Pur essendo l'unica terapia prevista, la dieta di evitamento non è esente da controindicazioni; recentemente, Meyer e colleghi (2014) hanno evidenziato le conseguenze della dieta di evitamento: i bambini affetti da allergia alimentare sono più magri e più bassi dei bambini sani. L'eliminazione degli alimenti allergizzanti è ancor più critica per quei pazienti che soffrono di allergia multipla e per i quali diventa indispensabile impostare un piano di integrazione alimentare per supplire alle mancanze ed evitare gravi carenze nello sviluppo.

Ad oggi, l'assenza di una cura risolutiva inserisce le allergie alimentari nella categoria delle malattie croniche, malattie caratterizzate da sintomi costanti e duraturi nel tempo. Le allergie alimentari hanno alcune caratteristiche comuni ad altre malattie croniche; come nel caso del diabete, anche nelle allergie alimentari è indispensabile che il paziente aderisca in modo completo e preciso alle norme per la gestione della propria malattia (Weissberg-Benchell et al., 2007). Sia per quanto riguarda il diabete, sia per quanto riguarda le allergie alimentari, la non adesione alle regole può causare reazioni immediate e molto violente (iper/ipo glicemia, shock anafilattico) dalle pericolose conseguenze per la vita stessa del paziente. La malattia, fino a quel momento nascosta, torna immediatamente presente con tutta la sua violenza e gravità.

3.2.1 La terapia di desensibilizzazione orale

In questo panorama si rende necessario identificare nuove terapie per il trattamento del paziente allergico grave. Una via molto promettente è rappresentata dalla terapia di Desensibilizzazione Orale Per Alimenti (DOPA) o, in ambito internazionale, Specific Oral Tolerance Induction (SOTI). Si tratta di un'immunoterapia che prevede l'assunzione, sotto stretto controllo medico, di dosi crescenti dell'alimento contenente l'allergene fino al raggiungimento della tolleranza parziale o totale dello stesso. La prima fase della terapia, durante la quale vengono somministrate dosi dell'allergene in quantità inferiore a quelle in grado di scatenare una reazione allergica, accertate durante i test, si svolge in ospedale; la terapia prosegue a casa dove la quantità di allergene è aumentata fino al raggiungimento della dose necessaria per il periodo di mantenimento.

L'acquisizione della tolleranza attraverso la DOPA è legata a diversi fattori, quali, ad esempio, la gravità della sintomatologia, l'età del paziente e il livello di IgE specifiche. Sebbene esista un certo grado di individualità, le risposte a questo trattamento possono essere descritte da quattro categorie: (Niggemann, Staden, Rolinck-Werninghaus et al., 2006):

- sviluppo di una tolleranza permanente (risposta più comune);
- sviluppo di una tolleranza solo a basso dosaggio, ma se si supera la soglia di tolleranza si manifestano sintomi clinici; in questo caso si assiste ad un migliorato margine di sicurezza;
- iniziale tolleranza del dosaggio stabilito dalla terapia, ma i sintomi si ripresentano dopo un periodo di evitamento dell'allergene; questo indica una tolleranza di breve durata;

- interruzione del protocollo SOTI per intolleranza dell'allergene.

La letteratura scientifica documenta risultati interessanti della DOPA per un numero vario di alimenti, in particolare latte, uova e arachidi, con tassi di efficacia che variano dal 75% all'86% dei casi (Staden, Rolinck-Werninghaus, Brewe et al., 2007). Nonostante ciò, si osserva ancora una certa diffidenza nei confronti di questo trattamento, prevalentemente a causa della mancanza di grandi studi controllati e i rischi di effetti collaterali importanti (Staden, Rolinck-Werninghaus, Brewe et al., 2007).

Un'indagine compiuta tra aprile e novembre 2012 ad opera della commissione Allergie Alimentari della SIAIP 2010-2012 e della commissione ITS della SIAIP 2010-2012 indica la presenza di 55 Centri Allergologici sul territorio nazionale che offrono la DOPA. I dati relativi alla casistica dei bambini sottoposti a DOPA in Italia è variabile; il 50% dei centri allergologici ha trattato, fino al momento della compilazione del questionario, da 1 a 20 pazienti e il 21% da 21 a 50. Solo il 12,5% dei centri allergologici ha trattato più di 100 pazienti. La DOPA viene effettuata per latte vaccino (42,9%), uovo (37,5%), grano (10,7%), pesce (5,4%), arachide e nocciola (1,8%). Le dosi vengono somministrate per lo più in regime di day-hospital (46,7%), ma anche a domicilio, dopo ricovero in day-hospital e/o ricovero (23,3%).

Una volta raggiunta la dose massima prevista dal protocollo, nel 48,1% dei Centri al paziente viene prescritta l'assunzione quotidiana dell'alimento in quantità non superiore alla dose raggiunta; altri centri (18,5%) prescrivono, invece, l'assunzione libera. Anche nel caso del raggiungimento di una tolleranza parziale, l'assunzione quotidiana dell'alimento è la prescrizione più frequente (70,3%). I bambini che hanno assunto l'alimento saltuariamente non hanno manifestato reazioni nel 63,6% dei casi oppure hanno riferito reazioni già presentate in precedenza nel 36,4% dei casi. Non si è verificato nessun caso di shock anafilattico. Alla fine del protocollo, oltre l'80% dei centri allergologici prevede l'esecuzione degli Skin Prick Test e/o il dosaggio delle IgE specifiche. Successivamente tali controlli sono previsti ogni 6 mesi (16,7%), ogni anno (20,8%) o secondo un intervallo stabilito dall'allergologo (36,5%).

Nonostante durante il trattamento la maggior parte dei pazienti (63%) abbia manifestato timore per le eventuali reazioni avverse, una volta raggiunta la tolleranza clinica, la soddisfazione è quasi sempre notevole: varia da un grado di soddisfazione buono, nel 29% dei casi, ad un grado di soddisfazione ottimo, nel 71% dei casi.

3.2.2 Immunoassorbimento IgE

Se è vero che la DOPA sembra essere un trattamento valido per le allergie alimentari, è anche vero che esistono quadri clinici così gravi da impedire al paziente che ne è affetto l'accesso a questa terapia. A questo proposito sembra di particolare interesse un articolo pubblicato sul numero di dicembre 2015 della rivista scientifica *Pediatrics*. Il recente articolo presenta il lavoro svolto da Dahdah e colleghi (2015) che si focalizza sul trattamento di un paziente di 7 anni affetto da allergia alimentare grave. Il bambino presentava un quadro clinico molto grave, tanto da aver rischiato la vita diverse volte a causa degli shock anafilattici causati dalla sua allergia. L'elevato numero di immunoglobuline E nel sangue impedisce ai medici di proporre la DOPA come trattamento risolutivo e spinge i sanitari a sottoporre il giovane paziente ad un trattamento innovativo: l'immunoassorbimento IgE. Il lavaggio selettivo del sangue, effettuato con un macchinario specifico, permette di eliminare dal sangue gli anticorpi responsabili delle allergie alimentari. Il trattamento eseguito richiama la procedura di separazione del plasma dai globuli rossi, plasmaferesi, comunemente effettuata dai pazienti che seguono terapie antirigetto dopo un trapianto o quando sono affetti da malattie autoimmuni gravi; consiste nella depurazione del sangue da tutti gli anticorpi nocivi, grazie alla creazione di una circolazione extracorporea attraverso una macchina.

Il nuovo macchinario utilizzato permette di eliminare dal sangue solo un certo tipo di anticorpi, le Ige, mantenendo inalterate tutte quelle sostanze che verrebbero invece tolte dal circolo sanguigno con la plasmaferesi generica tradizionale.

Al termine del trattamento il numero delle IgE nel sangue del paziente si era notevolmente ridotto, tanto da far crescere significativamente la soglia di tolleranza degli alimenti allergizzanti.

3.3 Allergie alimentari e distress

Una diagnosi di allergia alimentare grave può, senza alcun dubbio, essere considerato un evento di vita stressante sia per il paziente, sia per la sua famiglia. Lo stress vissuto è multiplo; infatti, dal momento della diagnosi, alla quale si giunge dopo un processo lungo e complesso, la paura e il senso di minaccia accompagnano le prime fasi (Teufel et al., 2007). Inoltre, incertezza, insicurezza e frustrazione sono caratteristiche delle fasi avanzate della gestione dell'allergia alimentare (Kemp e Hu, 2008); gli elevati livelli di vigilanza e la costante paura di

ingestione accidentale dell'allergene sono esperienze quotidiane (Marklund et al., 2007; Marini et al., 2015). Pazienti e familiari affrontano uno stress di natura prospettica: le paure sono costanti, associate al presente ed al futuro della propria salute e delle conseguenze sulla propria vita. Inoltre, l'inesistenza, ad oggi, di una cura riconosciuta come risolutiva e definitiva rende impossibile identificare la fine dell'evento stressante.

Nonostante il Disturbo Post Traumatico da Stress (PTSD) (American Psychiatric Association, 2000) non sia un tema studiato in connessione alle allergie alimentari, in questa popolazione si riscontrano elementi coerenti con il PTSD (Kelsay, 2003). Il rifiuto e l'avversione per il cibo sono riconducibili ad un tentativo di evitamento dello stimolo che ricorda l'evento negativo e l'irritabilità e la difficoltà di concentrazione che spesso colpisce i pazienti possono essere categorizzate come esperienze di arousal (Kelsay, 2003). Molte ricerche testimoniano la presenza di alti livelli di preoccupazione, distress e ansia nei bambini allergici (Roberts-Thomson et al., 1985; LeBovidge et al., 2006; Teufel et al., 2007; Herbert e Dahlquist, 2008; Roy, 2011). Livelli di ansia e di distress elevati sono piuttosto comuni anche nei genitori (Manassis, 2012; Roy, 2011) e in alcuni casi superiori alla media della popolazione normale (Cummings et al., 2010).

L'allergia alimentare sembra avere un maggior impatto sui livelli di ansia delle bambine rispetto ai coetanei maschi (Cummings et al., 2010) e delle mamme rispetto ai papà (King et al., 2009). I livelli di ansia di bambini e genitori diminuiscono se ai bambini è stata prescritta la penna di epinefrina, farmaco salvavita da utilizzare in presenza di una reazione allergica grave (Cummings et al., 2010); nei casi in cui il proprio figlio abbia avuto in passato episodi di shock anafilattico, invece, i genitori si mostrano più ansiosi (Manassis, 2012).

L'impatto che l'allergia ha sui genitori influenza lo stato di salute dei bambini allergici; a questo proposito, un interessante studio di LeBovidge e colleghi (2009) mostra che il distress del bambino è predetto dall'atteggiamento del paziente verso la malattia e dall'ansia vissuta dalla madre.

Un aspetto che risulta particolarmente rilevante in questa popolazione riguarda l'ansia da separazione provata dai bambini allergici (King et al., 2009) che appare maggiore sia rispetto ai coetanei sani (LeBovidge et al., 2009), sia rispetto ai fratelli (King et al., 2009). Questo dato può forse essere spiegato dalla preoccupazione dei bambini di dover gestire la propria allergia autonomamente senza l'aiuto della famiglia.

Sebbene in alcune situazioni l'ansia possa avere una funzione adattiva, sembrerebbe, infatti, che i bambini più ansiosi siano meno propensi ad attuare comportamenti a rischio (Mandell et al., 2005), in molti altri casi l'ansia diventa debilitante. Quando l'ansia impone inutili restrizioni ed impedisce al bambino di impegnarsi in attività quotidiane a casa come a scuola non è considerata normativa (American Psychiatric Association, 2000). Tipici comportamenti ansiosi riguardano la richiesta di ripetere spesso i test diagnostici e il rifiuto di cibi sicuri per il soggetto; specialmente quest'ultimo comportamento è molto rischioso poiché potrebbe causare nel paziente disordini alimentari (Kelsay, 2003).

3.4 Allergie alimentari e qualità di vita

Negli ultimi quindici anni è stato possibile assistere ad un sempre crescente interesse per il tema delle allergie alimentari e, in particolare, per l'impatto che questa patologia può avere sulla vita di pazienti e genitori. Fino ad oggi, particolare attenzione è stata dedicata al tema della qualità di vita; anche grazie alla creazione di strumenti specifici per la rilevazione di questa dimensione in relazione alle allergie alimentari, oggi sono disponibili molti risultati di rilievo.

3.4.1 Evidenze empiriche

Le allergie alimentari hanno un forte impatto sulla vita del paziente e dell'intera famiglia (Bollinger et al., 2006; Teufel et al., 2007; van der Velde et al., 2013). Le caratteristiche della malattia, in particolare il pericolo di contaminazione dei cibi che può causare un'ingestione incidentale dell'allergene, influenzano anche attività semplici e quotidiane come la preparazione dei pasti, la frequenza scolastica, la partecipazione ad attività familiari e sociali che si svolgono fuori dall'ambiente domestico (Avery et al., 2003; Cohen et al., 2004; Bollinger et al., 2006). Proprio quest'ultimo aspetto è particolarmente rilevante per il giovane paziente allergico; le limitazioni imposte alle attività sociali, infatti, possono essere la causa di problemi nello sviluppo delle competenze sociali (Lieberman et al., 2010) o, più in generale, nello sviluppo della propria identità (Seiffge-Krenke, 2001).

Negli ultimi quindici anni, a partire dal lavoro di Primeau e colleghi (2000), molte ricercatori hanno concentrato i loro studi sulle caratteristiche della qualità di vita nelle allergie alimentari. A causa dell'assenza di strumenti metodologici adeguati, i primi studi hanno rilevato

la qualità di vita dei pazienti allergici attraverso la valutazione dei genitori; successivamente, l'implementazione di misure adatte ai bambini ha permesso la valutazione self-report della qualità di vita del paziente.

I pazienti allergici riportano una qualità di vita peggiore della popolazione sana (Sicherer et al., 2001), riportano una forte influenza della malattia nelle attività fisiche e nella routine quotidiana (Knibb et al., 1999) e risultano emotivamente, socialmente e psicologicamente più poveri dei bambini sani (Cummings et al., 2010). In particolare, pazienti adolescenti ed adulti mostrano una salute peggiore, più limitazione nelle attività quotidiane (limitazioni nella scelta dei prodotti da acquistare, limitazioni nella scelta del ristorante in cui pranzare, limitazioni alla partecipazione ad attività sociali, etc.) e una minor vitalità dei coetanei sani (Flokstra-de Blok et al., 2010). Le persone allergiche manifestano una qualità di vita peggiore dei pazienti affetti da diabete mellito, malattia cronica che condivide con le allergie alimentari una caratteristica importante: la necessità di rispettare regole per la gestione della malattia (Weissberg-Benchell et al., 2007), poiché la non adesione ai trattamenti può causare conseguenze immediate molto violente. In particolare, i bambini allergici all'arachide rispetto ai bambini diabetici provano una maggior paura degli eventi avversi, una maggior ansia connessa al cibo e vivono più restrizioni a causa della loro malattia (Avery et al., 2003). La qualità di vita dei pazienti allergici, valutata dai genitori, è peggiore di quella di pazienti affetti da malattie reumatiche, a causa di una maggior interruzione delle attività quotidiane e, di conseguenza, a causa di una maggior presenza di problematiche familiari e sociali (Primeau et al., 2000). Gli aspetti della malattia che maggiormente sembrano aver un impatto sulla qualità di vita dei pazienti allergici sono le limitazioni alla dieta, la necessità di una continua vigilanza durante i pasti e la costante paura di avere reazioni.

Anche la qualità di vita dei genitori di bambini affetti da allergia alimentare è stata oggetto di studio; Sicherer e colleghi (2001) hanno rilevato una salute generale peggiore e maggior preoccupazione rispetto alla popolazione normale. È molto importante tenere in considerazione la fatica espressa dai genitori poiché in molti casi potrebbe essere responsabile di incidenti che potrebbero mettere in pericolo la vita dei pazienti (Primeau et al., 2000).

Gli studi condotti fino a questo momento hanno permesso di identificare alcune caratteristiche che sembrano avere un maggior impatto sulla qualità di vita dei pazienti affetti da allergie alimentari. Tra le caratteristiche relative alla patologia stessa, essere affetti da dermatite atopica (Sicherer et al., 2001; Marklund et al., 2006) o da allergie multiple (Bollinger

et al., 2006; LeBovidge et al., 2006; Wassenberg et al., 2012) e dover evitare di assumere cibi diversi (Sicherer et al., 2001) sembrano essere condizioni in grado di peggiorare la qualità di vita del paziente. Essere di genere femminile e avere uno o più fratelli, o una mamma affetti da allergia alimentare (Marklund et al., 2006; Wassenberg et al., 2012) sono caratteristiche personali che possono avere un impatto sulla qualità di vita che è peggiorata dalla presenza della prescrizione della penna di epinefrina (Pinczower et al., 2013).

Van der Velde e colleghi nel 2011 hanno svolto due interessanti studi nel tentativo di comprendere se ci fosse corrispondenza tra la valutazione della qualità di vita di pazienti bambini e pazienti adolescenti e la valutazione dei genitori. I bambini valutano come maggiormente negativa la propria qualità di vita rispetto a quanto fanno i genitori (van der velde et al., 2011 a). Per quanto riguarda gli adolescenti, sembra non esserci una differenza tra la propria valutazione e quella dei genitori; se però si considerano le singole coppie adolescente-genitore è possibile riscontrare una discordanza interessante nel 63% dei casi (van der Velde et al., 2011 b). Dati simili sottolineano l'importanza di considerare e coinvolgere negli studi sia i pazienti, sia i genitori per avere una valutazione di qualità di vita il più completa possibile e, quindi, poter identificare le aree che maggiormente necessitano di attenzione.

3.4.2 Le misure di qualità di vita

La considerevole quantità di strumenti messi a punto per la valutazione della HRQoL nelle allergie alimentari obbliga ad un'analisi più approfondita degli stessi. Gli strumenti quantitativi utilizzati per la valutazione della HRQoL di pazienti allergici si possono inserire in due grandi categorie: strumenti generici e strumenti malattia-specifici. I primi sono strumenti che valutano la qualità di vita legata alla salute senza nessun riferimento ad una specifica malattia; tra i più utilizzati il Medical Outcome Studies 36 item short-form (SF-36) (Ware e Sherbourne, 1992), il Pediatric Quality of Life Inventory versione 4.0 (PedsQL 4.0) (Varni et al., 2001; Varni et al., 2004), il World Health Organization's Quality Of Life versione breve (WHOQOL-Bref) (Skevington et al., 2004) e il Child Health Questionnaire nella versione per i bambini e in quella per i genitori (Landgraf, 1999). Il loro impiego è molto utile, soprattutto, nei casi in cui si intende operare un confronto tra la QoL di pazienti e quella di persone sane, e/o dei rispettivi *caregivers*, (Sicherer et al., 2001, Marklund et al., 2004; Cummings et al., 2010; Flokstra-de Blok et al., 2010; Valentine e Knibb, 2011), e nei casi in cui l'obiettivo della ricerca sia valutare

l'impatto di differenti patologie sulla vita delle persone coinvolte (Primeau et al., 2000; Flokstra-de Blok et al., 2010).

Gli strumenti malattia-specifici sono formulati per valutare l'impatto di una specifica malattia sulla vita dei pazienti che ne sono affetti. Per quanto riguarda le allergie alimentari, sono stati messi a punto strumenti per la valutazione della HRQoL del paziente stesso e strumenti volti ad indagare la HRQoL dei genitori di bambini affetti da allergia alimentare o della famiglia; i primi possono essere strumenti *self-report*, somministrabili al paziente stesso o strumenti *proxy-report*, la cui compilazione può essere affidata ai genitori o, più in generale, al *caregiver*.

Nel caso delle allergie alimentari, le dimensioni maggiormente considerate dagli strumenti che valutano la HRQoL sono tre:

- la gestione quotidiana dell'allergia: sono indagati aspetti connessi alla dieta, alle strategie di evitamento dell'allergene e di riduzione di esposizione accidentale al rischio;
- la dimensione emotiva: vengono considerati i vissuti emotivi del paziente o dei genitori connessi all'allergia alimentare (paura, ansia, distress, etc.);
- la dimensione sociale: sono valutate le limitazioni alle attività sociali causate dall'allergia, la vita del bambino allergico a scuola, ma anche le relazioni familiari ed il supporto sociale.

La tabella 3.3 presenta una sintesi degli strumenti malattia-specifici utilizzati per la valutazione della HRQoL nelle allergie alimentari.

Come è facilmente intuibile dall'analisi della tabella 3.3, la valutazione della HRQoL nelle allergie alimentari è un tema che solo recentemente ha interessato la comunità scientifica. Dopo un primo e breve periodo in cui la qualità di vita è stata valutata attraverso strumenti generici, negli ultimi dieci anni sono stati messi a punto complessivamente 16 strumenti malattia-specifici. I primi strumenti quantitativi sono stati pubblicati nel 2004 e nel 2006 ed erano rivolti alla rilevazione della HRQoL dei genitori di bambini affetti da allergia alimentare grave; complessivamente, oggi, esistono 4 scale con questo obiettivo. Solo successivamente, dal 2008 ad oggi, sono stati pubblicati 12 strumenti per la valutazione della qualità di vita di pazienti di diverse età. Dall'analisi effettuata emerge chiaramente l'importante contributo dei Paesi nord europei per la creazione di strumenti che rilevino la HRQoL dei pazienti affetti da allergie alimentari, in particolare dei Paesi Bassi; i genitori, invece, sembrano il focus privilegiato degli studi provenienti dagli U.S.A.. Come si evince dal numero di validazioni in lingue diverse

dall'originale, le scale più utilizzate sono, per i pazienti, le diverse forme del Food Allergy Quality of Life Questionnaire (FAQLQ-CF, FAQLQ-PF, FAQLQ-TF e FAQLQ-AF) e, per i genitori, il Food Allergy Quality of Life-PB. Per quanto riguarda gli strumenti in lingua italiana, sono di recente pubblicazione due validazioni: il FAQLQ-PF (Indinnimeo et al., 2013) e il FAQLQ-AF (Goossens et al., 2014).

HRQOL DEI GENITORI

I genitori di pazienti allergici possono esprimere la loro personale HRQoL attraverso quattro strumenti. Complessivamente l'analisi di affidabilità ha dato esiti diversificati in base alle scale ($\alpha=0.32-0.95$; $ICC=0.71-0.93$); non è stata verificata la validità longitudinale degli strumenti.

- Food Allergy Quality of Life – Parental Burden (FAQL-PB)

È uno dei primi strumenti proposti per la valutazione della QoL in relazione alle allergie alimentari (Cohen et al., 2004); è uno strumento *self-report*, composto da 17 item, somministrabile a genitori di bambini e ragazzi (5-18 anni) allergici. Nella validazione inglese (Knibb e Stalker, 2013), su una scala *self-report* a 7 punti vengono valutate le limitazioni alle attività sociali e l'influenza della malattia sulle attività familiari e le preoccupazioni e le paure dei genitori.

L'affidabilità della scala è molto alta $\alpha=0.95$. Knibb e Stalker (2013) hanno verificato la validità di costruito, la validità convergente e divergente dello strumento.

- Food Allergy Parent Questionnaire (FAPQ)

È uno strumento *self-report* ideato da Lebovidge e colleghi (2006) per la valutazione della HRQoL di genitori di pazienti minorenni. Ansia e distress, Impatto psicosociale dell'allergia, Competenza e *coping* e Supporto familiare sono le dimensioni valutate su una scala Likert a 5 punti dai 19 item che compongono la scala.

Gli autori hanno verificato l'affidabilità delle sottoscale che compongono lo strumento; l'affidabilità è risultata variabile: $\alpha=0.32 - 0.80$.

- Food Allergy Impact Scale (FAIS)

Bollinger e colleghi (2006) propongono uno strumento *self-report* che ha l'obiettivo di valutare la HRQoL di genitori di pazienti minorenni attraverso l'impiego di 32 item. Su una scala Likert a

7 punti, sono valutate le seguenti otto dimensioni: Preparazione del pasto, Attività familiari e sociali, Attività sociali del bambino, Relazioni familiari, Stress e tempo libero, Scuola o attività strutturate, Attività sociali autonome e Occupazione e situazione finanziaria.

L'affidabilità delle dimensioni della scala è buona: $\alpha=0.68 - 0.94$.

- Food Hypersensitivity Family ImPact (FLIP)

Più recente è lo strumento *self-report* ideato da Mikkelsen e colleghi (2013). Su una scala Likert a 7 punti sono valutate, attraverso 19 item, le tre seguenti dimensioni della HRQoL di genitori di bambini di età compresa tra i 6 mesi e i 7 anni: Nutrizione, Salute ed emozioni e Vita quotidiana.

L'affidabilità della scala è eccellente: $\alpha=0.90$.

Sono state verificate la validità di costrutto, validità convergente e la validità discriminante.

HRQOL DEL PAZIENTE BAMBINO

Complessivamente, le sei scale esistenti, valutano la HRQoL di bambini allergici di età compresa tra 0 e 16 anni. Tre strumenti richiedono una compilazione *self-report* (6-16 anni); i tre restanti, *proxy-report*, richiedono la valutazione della qualità di vita del bambino da parte di uno dei due genitori (0-16 anni). L'affidabilità delle scale risulta molto buona ($\alpha=0.77-0.94$; ICC=0.73-0.91); per due strumenti è stata verificata anche la validità longitudinale, rispettivamente a 7 mesi e a 2 e 6 mesi.

- Food Allergy Quality of Life Questionnaire – Child Form (FAQLQ-CF)

Flokstra-de Blok e colleghi (2009) propongono uno strumento *self-report* composto da 24 item e adatto per la somministrazione a bambini di età compresa tra gli 8 e i 12 anni. Vengono valutate su una scala likert a 7 punti le seguenti quattro dimensioni: Evitamento dell'allergene, Rischio di esposizione accidentale, Impatto emotivo e Limitazioni alla dieta. Per facilitare la compilazione da parte dei bambini, i sette punti della scala likert sono rappresentati da sette emoticon diverse.

L'affidabilità della scala risulta molto elevata: $\alpha=0.94$.

Sono state valutate la validità di costrutto e la validità convergente e discriminante; inoltre, l'affidabilità test-retest (van der Velde et al., 2009) è risultata molto alta (CCC=.907) e la validità longitudinale a 7 mesi (van der Velde et al., 2012) considerevole ($r=.51$, $p<0.001$).

- Food Allergy Independent Measure – child form (FAIM-cf)

Lo strumento *self-report* messo a punto da van der Velde e colleghi (2010) può essere somministrato a bambini di età compresa tra gli 8 e i 12 anni; è composto da 6 item, valutati su una scala Likert a 7 punti: Questo strumento prende in considerazione dimensioni differenti dal precedente, quali le aspettative del paziente relative alla possibilità che si verifichino alcuni eventi quali un'ingestione accidentale o una reazione allergica grave e la gravità percepita della allergia.

Validità di facciata, validità di costrutto e validità convergente sono state verificate. Non è disponibile il dato relativo all'affidabilità dello strumento.

- Paediatric Food Allergy Quality of Life Questionnaire (PFA-QL)

È una scala *self-report* proposta da Knibb e colleghi (2013) per bambini tra i 6 e i 16 anni. Su una scala Likert a 4 punti, valuta alcuni aspetti di gestione della allergia alimentare e i vissuti dei pazienti. La scala è composta da 25 item.

L'affidabilità dello strumento risulta buona: $\alpha=0.77$.

La validità di costrutto e la validità convergente sono state verificate. Non è disponibile il dato relativo all'affidabilità dello strumento.

- Food Allergy Quality of Life Questionnaire – Parent Form (FAQLQ-PF)

Nel 2008 DunnGalvin e colleghi propongono un questionario *proxy-report*, composto da 30 item, per la valutazione della HRQoL di bambini allergici di età compresa tra 0 e 12 anni. Ai genitori è richiesto di valutare la HRQoL dei propri figli su tre dimensioni: Impatto emotivo, Ansia connessa al cibo e Limitazioni sociali e dieta.

L'affidabilità delle sottoscale dello strumento è elevata: $\alpha=0.89 - 0.94$.

La validità di costrutto è stata verificata ed è stata testata anche la validità longitudinale (DunnGalvin et al., 2010) che è risultata molto buona sia a 2 mesi ($r=.70, p<0.05$), sia a 6 mesi ($r=.65, p<0.05$).

- Paediatric Food Allergy Quality of Life Questionnaire – Parents Form (PFA-QL-PF)

Questo strumento (Knibb et al., 2013) è il corrispettivo *proxy-report* del PFA-QL; in questo caso, i genitori devono valutare la HRQoL dei propri figli di età compresa tra i 6 e i 16 anni basandosi sugli aspetti di gestione della malattia e sui vissuti dei bambini. La scala è composta da 25 item. Lo strumento mostra una buona affidabilità: $\alpha=0.82$.

Anche in questo caso la validità di costrutto e la validità convergente sono state verificate.

- Food Allergy Pet in Children (FAPC)

Questo strumento è stato ideato da Uwe e colleghi nel 2012; è uno strumento *proxy-report* che può essere utilizzato per valutare, su una scala Likert a 4 punti, l'impatto di una allergia alimentare o di una allergia ad un animale. Le dimensioni prese in considerazione per quanto riguarda le allergie alimentari sono cinque: Limitazioni nelle attività della famiglia e del bambino, Distress dei genitori, Emozioni del bambino, Bambino a scuola e Conflitti famigliari. Non è disponibile il dato relativo all'affidabilità dello strumento e al numero di item.

HRQOL DEL PAZIENTE ADOLESCENTE

In letteratura sono presenti quattro diversi strumenti di autovalutazione per la rilevazione della HRQoL di ragazzi adolescenti affetti da allergia alimentare grave; complessivamente gli strumenti sono somministrabili a ragazzi di età compresa tra 13 e 19 anni. L'affidabilità delle scale risulta molto buona ($\alpha=0.90-0.92$; $ICC=0.87-0.98$); è disponibile la validazione longitudinale a 7 mesi di una sola scala.

- Food Allergy Quality of Life Questionnaire – Teen Form (FAQLQ-TF)

Questa scala *self-report* è stata proposta da Flokstra-de Blok e colleghi nel 2008; permette di valutare, su una scala Likert a 7 punti, la HRQoL di adolescenti (13-17 anni) affetti da allergia alimentare concentrando l'attenzione sulle seguenti tre dimensioni: Evitamento dell'allergene e limitazioni alla dieta, Rischio di esposizione accidentale ed Impatto emotivo. Lo strumento è composto da 23 item.

L'affidabilità dello strumento è elevata: $\alpha=0.92$.

Sono state verificate la validità di costrutto, la validità convergente e la validità discriminante; si evidenzia una validità longitudinale a 7 mesi ($r=.35$, $p<0.05$) (van der Velde et al., 2012).

- Food Allergy Independent Measure – teen form (FAIM-tf)

Come per la versione adatta ai bambini, van der Velde e colleghi (2010) propongono uno strumento *self-report*, composto da 5 item, che indagherà la HRQoL di adolescenti allergici (13-17 anni) attraverso la valutazione delle aspettative del paziente relative alla possibilità che si verifichino alcuni eventi e della gravità percepita della malattia su una scala Likert a 7 punti.

Non è disponibile il dato relativo all'affidabilità dello strumento.

Validità di facciata, validità di costruito e validità convergente sono state verificate.

- Food Allergy Quality of Life for Adolescents (FAQL-teen)

Resnick e colleghi (2010) presentano uno strumento *self-report* per ragazzi di età compresa tra i 13 e i 19 anni. L'utilizzo della scala Likert a 7 punti permette di valutare, attraverso 17 item, il grado di preoccupazione o limitazione relativamente alle seguenti tre dimensioni: Limitazioni nella dieta, Limitazioni sociali e Impatto.

Lo strumento mostra un'elevata affidabilità: $\alpha=0.90$.

Validità di costruito, validità convergente e validità discriminante sono state verificate.

- You and Your Food Allergy Scale

Lo strumento *self-report* ideato da Mackenzie e colleghi (2012) può essere somministrato ad adolescenti (13-18 anni) e valuta cinque dimensioni: Benessere sociale e indipendenza, Supporto, Giorno per giorno, Relazioni con la famiglia, Benessere emotivo. La scala, complessivamente è composta da 34 item.

L'affidabilità presentata dallo strumento è elevata: $\alpha=0.92$.

Validità di costruito, validità convergente e validità discriminante sono state verificate.

HRQOL DEL PAZIENTE ADULTO

Clinici e ricercatori hanno a disposizione due strumenti *self-report* per la rilevazione della qualità di vita connessa all'allergia alimentare di pazienti adulti, di età uguale o superiore ai 18 anni. Gli strumenti presentano una buona affidabilità ($\alpha=0.97$; ICC=0.76-0.95); le scale non sono state sottoposte ad analisi di validità longitudinale.

- Food Allergy Quality of Life Questionnaire – Adult Form (FAQLQ-AF)

Flokstra-de Blok e colleghi (2009) propongono anche una versione *self-report* per adulti del FAQLQ, adatta per la somministrazione a persone maggiorenni. Su una scala Likert a 7 punti vengono valutate le seguenti quattro dimensioni della HRQoL: Evitamento allergene e limitazioni alla dieta, Rischio di esposizione accidentale all'allergene, Impatto emotivo e Salute legata alla allergia. La scala è composta da 29 item.

Lo strumento mostra un'elevata affidabilità: $\alpha=0.97$.

Oltre alla validità di costruito, alla validità convergente e alla validità discriminante, è stata verificata la validità longitudinale dello strumento a 7 mesi ($r=.71$; $p<0,001$).

- Food Allergy Independent Measure – adult form (FAIM-af)

La versione per adulti di questo strumento *self-report* (van der Velde *et al.*, 2010), composto da 6 item, permette la valutazione delle aspettative del paziente relative alla possibilità che si verifichino alcuni eventi e della gravità percepita come dimensioni della HRQoL; la valutazione avviene attraverso l'utilizzo di una scala Likert a 7 punti.

Non è disponibile il dato relativo all'affidabilità dello strumento.

Validità di facciata, validità di costrutto e validità convergente sono state verificate.

VALIDAZIONI ITALIANE

In Italia, l'attuale interesse per la QoL legata alle allergie alimentari è testimoniato dai recenti lavori di validazione di due strumenti per la rilevazione della HRQoL di pazienti allergici; nello specifico si tratta della validazione italiana del FAQLQ-PF (Indinnimeo *et al.*, 2013) e della validazione italiana del FAQLQ-AF (Goossens *et al.*, 2014).

- FAQLQ-PF validazione italiana

Il questionario originale (DunnGalvin *et al.*, 2008) è stato tradotto dall'inglese all'italiano da un gruppo di psicologi italiani madrelingua inglese; la traduzione è stata controllata da due diversi medici bilingui ed un terzo ha ri-tradotto il questionario dall'italiano all'inglese.

La versione italiana del questionario è stata somministrata a 45 genitori di bambini allergici di età compresa tra 0 e 12 anni.

La validità di costrutto è stata valutata analizzando la correlazione tra il punteggio totale del FAQLQ-PF e il punteggio totale del FAIM-pf ed è stata osservata una relazione considerevole tra le due misure ($r=.47$, $p<0.01$).

È stata, inoltre, verificata l'affidabilità dello strumento; la consistenza interna è molto buona sia per i singoli fattori (Ansia connessa al cibo $\alpha=0.85$, Impatto emotivo $\alpha=0.70$ e Limitazioni sociali e dieta $\alpha=0.75$), sia per lo strumento nella sua interezza ($\alpha=0.76$).

- FAQLQ-AF validazione italiana

La validazione italiana del FAQLQ-AF è il risultato di un lavoro di validazione più ampio che ha coinvolto 8 Paesi europei: Islanda, Olanda, Polonia, Francia, Spagna, Italia, Grecia e Svezia (Goossens *et al.*, 2014). La versione inglese (Goossens *et al.*, 2011) del questionario originale (Flokstra-de Blok *et al.*, 2009) è stata tradotta in italiano e, successivamente, ri-tradotta in inglese.

Per la validazione italiana, 58 pazienti allergici adulti hanno compilato la versione italiana del FAQLQ-AF.

La validità di costrutto è stata valutata osservando la correlazione sia tra il punteggio totale del FAQLQ-AF e il punteggio totale del FAIM-af, sia tra i punteggi dei singoli item del FAQLQ-AF e il punteggio totale del FAIM-af. I punteggi totali delle due scale correlano molto bene ($r=.78$, $p<0.001$); inoltre, esiste una relazione considerevole ($r=.45-.83$) tra i singoli item del FAQLQ-AF e il punteggio totale del FAIM-af, ad eccezione degli item 15 (*A causa della tua allergia, quanto è problematico che le scritte sulle etichette siano troppo piccole?*) ($r=.34$) e 19 (*A causa della tua allergia, quanto è problematico non avere chiaro a quali alimenti si è allergici?*) ($r=.29$).

L'affidabilità della scala, valutata attraverso la consistenza interna, è molto buona in tutte le versioni della scala proposte da Goossens e colleghi (2014) ($\alpha=0.93-0.98$).

L'analisi degli strumenti quantitativi utilizzati per la rilevazione della HRQoL nelle allergie alimentari ha evidenziato le dimensioni maggiormente indagate: aspetti di gestione quotidiana della patologia, quali le limitazioni alla dieta, l'evitamento dell'allergene, il rischio di esposizione accidentale e la possibile reazione allergica; l'impatto emotivo causato dalle allergie, l'ansia e il distress vissuti da pazienti e da genitori e la dimensione sociale, quali le limitazioni alle attività sociali causate dall'allergia ed il supporto sociale.

Strumento	Popolazione target	Modo di somministrazione	Numero di item	Affidabilità - interna: α - esterna: ICC	Lingua originale	Validazioni
FAQL-PB Cohen et al., 2004	Genitori (figli 5-18 anni)	<i>Self-report</i>	17	$\alpha=0.95$ ICC=0.93	Americano	Cinese (Leung et al., 2009) Inglese (Knibb e Stalker, 2013)
FAPQ LeBovidge et al., 2006	Genitori (figli ≤ 18 anni)	<i>Self-report</i>	19	$\alpha=0.32-0.80$ ICC=n.d.	Americano	
FAIS Bollinger et al., 2006	Genitori (figli ≤ 18 anni)	<i>Self-report</i>	32	$\alpha=0.68-0.96$ ICC=n.d.	Americano	
FLIP Mikkelsen et al., 2013	Genitori (figli 0,5-7 anni)	<i>Self-report</i>	19	$\alpha=0.90$ ICC=0.71	Svedese	
FAQLQ-CF Flokstra-de Blok et al., 2009	Bambini (8-12 anni)	<i>Self-report</i>	24	$\alpha=0.94$ ICC=0.91	Olandese	Francese (Wassenberg et al., 2011)
FAIM-cf van der Velde et al., 2010	Bambini (8-12 anni)	<i>Self-report</i>	6	$\alpha=n.d$ ICC=0.87	Olandese	

Strumento	Popolazione target	Modo di somministrazione	Numero di item	Affidabilità - interna: α - esterna: ICC	Lingua originale	Validazioni
PFA-QL Knibb et al., 2013	Bambini (6-16 anni)	<i>Self-report</i>	25	$\alpha=0.77$ ICC=0.77	Inglese	
FAQLQ-PF DunnGalvin et al., 2008	Bambini (0-12 anni)	<i>Proxy-report</i>	30	$\alpha=0.89-0.94$ ICC=0.73-0.89	Irlandese	Francese (Wassenberger et al., 2011) Olandese (van der Velde et al., 2011) Italiana (Indinimeo et al., 2013)
FAPQ Uwe et al., 2012	Bambini	<i>Proxy-report</i>	n.d.	$\alpha=n.d$ ICC=n.d	Svedese	
PFA-QL-PF Knibb et al., 2013	Bambini (6-16 anni)	<i>Proxy-report</i>	25	$\alpha=0.82$ ICC=n.d	Inglese	
FAQLQ-TF Flokstra-de Blok et al., 2008	Adolescenti (13-17 anni)	<i>Self-report</i>	23	$\alpha=0.92$ ICC=0.98	Olandese	

Strumento	Popolazione target	Modo di somministrazione	Numero di item	Affidabilità - interna: α - esterna: ICC	Lingua originale	Validazioni
FAIM-tf van der Velde et al., 2010	Adolescenti (13-17 anni)	<i>Self-report</i>	5	α =n.d. ICC=0.86	Olandese	
FAQL-teen Resnick et al., 2010	Adolescenti (13-19 anni)	<i>Self-report</i>	17	α =0.90 ICC=n.d	Americano	
You and Your Allergy Scale Mackenzie et al., 2012	Adolescenti (13-18 anni)	<i>Self-report</i>	34	α =0.92 ICC=0.87	Inglese	
FAQLQ-AF Flokstra- de Block et al., 2009	Adulti (\geq 18 anni)	<i>Self-report</i>	29	α =0.97 ICC=0.95	Olandese	Americana (Goossens et al., 2011) Islandese, Olandese, Polacca, Francese, Spagnola, Italiana, Greca, Svedese (Goossens et al., 2014)
FAIM-af van der Velde et al., 2010	Adulti (\geq 18 anni)	<i>Self-report</i>	6	α =n.d. ICC=0.76	Olandese	

Tabella 3.3 - Strumenti per la valutazione della QoL nelle allergie alimentari

3.5 Allergie alimentari e dimensione psicosociale

Come è stato precedentemente documentato, a causa dell'inesistenza di una cura per le allergie alimentari i pazienti che ne sono affetti devono evitare di assumere l'allergene; questo comporta la messa in atto di comportamenti specifici per ridurre la probabilità di entrare in contatto con l'alimento problematico. Ai pazienti e ai familiari è richiesto, sia in situazioni private sia in situazioni pubbliche, un costante livello di vigilanza per non incorrere in errori che potrebbero rivelarsi fatali.

Per quanto riguarda la sfera privata, il primo momento in cui è richiesta attenzione è certamente quello dell'acquisto dei prodotti; acquistare cibi confezionati può rivelarsi un'operazione difficoltosa per chi ha la necessità medica di conoscere gli esatti ingredienti con cui l'alimento è stato preparato. A questo proposito, le Guidelines for the Diagnosis and Management of Food Allergy in the United States (Boyce et al., 2011) raccomandano la lettura delle etichette dei prodotti e, in particolare, della lista degli ingredienti. Per ridurre il rischio di errore, ai pazienti allergici viene consigliato di leggere più volte gli ingredienti: durante l'acquisto, a casa durante la sistemazione del prodotto in dispensa e prima del suo utilizzo. Nonostante l'esistenza di una recente normativa promossa dall'Unione Europea (1168/2011) che obbliga i produttori di alimenti ad indicare in modo diverso per colore, forma o dimensione gli allergeni presenti tra gli ingredienti, acquistare prodotti sicuri non è un'operazione semplice; spesso, infatti, gli allergeni non sono indicati con il nome più comune (albume invece di uovo, caseina invece di latte) e questo può trarre in inganno. Inoltre, gli ingredienti dei prodotti possono variare nel tempo e possono essere diversi in base al tipo di confezione acquistata (la confezione piccola e la confezione grande della stessa casa produttrice di biscotti potrebbero essere prodotte in stabilimenti diversi con ingredienti diversi (Flokstra-de Blok et al., 2008; Flokstra-de Blok et al., 2009-a; Flokstra-de Blok et al., 2009-b). Un altro aspetto che riduce molto la scelta dei prodotti sicuri riguarda le diciture "può contenere tracce di ..." e "prodotto in uno stabilimento in cui si utilizzano ..."; gli allergici gravi, infatti, devono evitare di assumere questo tipo di prodotti poiché anche l'assunzione di tracce potrebbe causare una reazione allergica.

Anche la preparazione del pasto è un momento delicato per il paziente allergico grave ed i suoi familiari. È di fondamentale importanza evitare le contaminazioni involontarie; è quindi

preferibile dare precedenza temporale alla preparazione del pasto “speciale” e lavare sempre accuratamente le mani, le superfici di lavoro e le stoviglie.

Il tema della contaminazione risulta particolarmente rilevante in occasione di pasti consumati fuori casa. Al ristorante è molto difficile poter controllare la preparazione dei piatti e, spesso, non è sufficiente esplicitare la propria patologia per ottenere un adeguato livello di sicurezza. La frequente confusione tra allergia alimentare ed intolleranza rischia di far abbassare notevolmente il livello di attenzione della persona responsabile della preparazione del pasto, con conseguenze molto gravi. Per questi motivi, consumare un pasto fuori casa è un’esperienza non sempre piacevole per una persona allergica, nonostante la normativa europea 1169/2011 richieda di inserire nel menù l’indicazione degli allergeni presenti. Non è difficile che il paziente allergico decida di rinunciare a situazioni sociali che prevedono l’assunzione di cibo per evitare l’imbarazzo di dover esplicitare le sue necessità.

Una situazione pubblica, però, impossibile da evitare è certamente la frequenza della scuola dell’obbligo; situazione non esente da problematiche. In molti contesti scolastici è prevista la somministrazione del pranzo, che per il bambino allergico deve essere un pasto speciale, confezionato separatamente da consumare sempre accanto all’insegnante. Il momento del pasto può dunque diventare motivo di imbarazzo per il bambino che può sentirsi diverso ed isolato dai compagni. Anche per la famiglia e per gli insegnanti, l’inserimento di un bambino allergico a scuola può causare qualche preoccupazione. Da un lato i genitori vorrebbero sapere il proprio figlio in un ambiente sicuro, capace di evitare situazioni rischiose e capace di intervenire (anche farmacologicamente) in caso di necessità, dall’altro gli insegnanti denunciano l’eccessiva responsabilità alla quale si sentono esposti per la gestione del bambino allergico. È bene ricordare che il bambino allergico che frequenta la scuola è inserito in un gruppo di pari anch’essi in contatto con l’esperienza dell’allergia alimentare. Nel tentativo di conciliare le esigenze di tutti gli attori coinvolti le A.S.L e alcune associazioni di familiari organizzano corsi di formazione per la gestione del bambino allergico a scuola.

Come anticipato in precedenza, le allergie alimentari sono una patologia poco nota, spesso confusa con le intolleranze alimentari e quindi sottovalutata. Questa condizione aumenta le difficoltà di gestione della malattia per il paziente ed i suoi familiari, soprattutto per quanto riguarda le attività che si svolgono fuori dalle mura domestiche. La percezione di non essere compresi da chi non condivide la stessa esperienza si aggiunge ai già alti livelli di ansia e stress (Teufel et al., 2007) causati dalla quotidiana gestione della malattia; questo aumenta la

frustrazione (Mandell et al., 2005) e causa isolamento sociale (Muñoz-Furlong, 2003), percepito sia dai bambini, sia dai genitori.

3.5.1 Bullismo

In particolare, per quanto riguarda i bambini e gli adolescenti, sempre più numerose sono le evidenze che denunciano atti di bullismo connessi all'allergia alimentare (Lieberman et al., 2010; Shemesh et al., 2013). Con il termine bullismo ci si riferisce a “un tipo specifico di molestia o aggressione, che ha lo scopo di danneggiare qualcuno, che si verifica ripetutamente e in situazioni in cui vi è uno squilibrio di potere” (Nansel et al., 2011, p. ...). Dati recenti (Lieberman et al., 2010; Shemesh et al., 2013) denunciano che circa un terzo dei ragazzi e delle ragazze sono stati vittime di atti di bullismo a causa della loro allergia alimentare. Questo, oltre ad essere alquanto comune è anche ripetitivo; infatti la maggior parte delle vittime di bullismo sostiene di aver vissuto più di un episodio molesto (Lieberman et al., 2010). Gli episodi di bullismo denunciati sono relativi ad eventi fisici legati all'allergia come ad esempio il contatto con gli allergeni e le contaminazioni intenzionali del proprio cibo; questi comportamenti sono particolarmente gravi poiché potrebbero causare reazioni allergiche anche gravi (Lieberman et al., 2010). Più dell'80% degli episodi si è verificato nel contesto scolastico, per lo più ad opera dei compagni, ma non mancano episodi attribuiti ad insegnanti e membri dello staff scolastico (21%) (Lieberman et al., 2010).

Il pericolo fisico di reazioni allergiche non è ovviamente l'unico rischio che corrono i ragazzi che subiscono molestie a causa della loro allergia. Shemesh e colleghi (2013) hanno rilevato livelli di ansia maggiore e una peggior qualità di vita generale e sociale in pazienti allergici vittime di bullismo e sottolineano che queste problematiche tendono ad aumentare se gli episodi di violenza sono più frequenti. Anche i genitori, quando informati dell'esperienza di bullismo vissuta dal proprio figlio mostrano, ovviamente, un maggior distress e una qualità di vita peggiorata.

Nonostante il confronto con la popolazione normale sia difficoltoso, a causa delle differenti età e misure considerate, è possibile accennare qualche considerazione. Nel 2001 il National Institute of Child Health and Human Development ha attestato la prevalenza di bullismo in ragazzi tra gli 11 e i 16 anni intorno al 17%. A dispetto delle difficoltà citate, sembra comunque interessante notare che le percentuali di bullismo riscontrate negli studi su

popolazione allergica sono doppie rispetto a quelle fornite sulla popolazione normale, sottolineando ancora una volta la vulnerabilità di questa specifica popolazione.

3.6 Allergie alimentari, benessere e resilienza?

Dopo un'attenta analisi della letteratura, svolta attraverso le principali banche dati del settore (PsycArticle, PsycCRITIQUES, PsycINFO e PubMed), è possibile affermare che, ad oggi, non esistono articoli scientifici che affrontino il tema delle allergie alimentari gravi con un approccio salutogenico. Non sono stati rintracciati studi che focalizzino l'attenzione sui costrutti di resilienza e benessere nell'ambito delle allergie alimentari gravi. Si tratta di un aspetto quantomeno curioso, soprattutto se si considera, al contrario, la mole di lavori scientifici prodotti in riferimento ad altre malattie croniche.

Tra le malattie maggiormente studiate in prospettiva salutogenica vi è certamente il cancro. In letteratura è possibile individuare molti studi che analizzano le risorse di resilienza ed il loro ruolo nel contesto della malattia neoplastica; come testimoniato dalle rassegne della letteratura considerate, l'attenzione di questi studi si è concentrata sia sui pazienti (Eicher et al, 2015), sia sui genitori di bambini affetti da cancro (Rosenberg et al., 2013). In entrambe le popolazioni la presenza di risorse di resilienza è associata ad una minor probabilità di sviluppare sintomi e distress e, soprattutto, alla presenza di esiti psicosociali positivi. Le risorse di resilienza, anche in questo contesto lavorano per la promozione del benessere e della salute mentale e fisica delle persone che, se resilienti, vivono una vita psicologica sana e produttiva anche all'interno della cornice imposta dal cancro (Haase, 2004; Davydov et al., 2010; Gudmundsdottir, Schirren e Boman, 2011).

Gli studi sul diabete, malattia che con l'allergia alimentare grave condivide molte caratteristiche², costituiscono una percentuale rilevante degli studi sul ruolo della resilienza di fronte a situazioni di malattia cronica. In questo caso i soggetti privilegiati degli studi sono i pazienti. Due recenti rassegne della letteratura su questo tema (Hilliard, Harris e Weissberg-Benchell, 2012; Celano et al., 2013) evidenziano le relazioni positive che la resilienza mostra con la qualità di vita dei pazienti. Un aspetto particolare riguarda il nesso esistente tra resilienza e, non solo variabili di tipo psicologico, ma anche con variabili strettamente connesse alla

² Cfr. paragrafo 3.2

malattia: maggior controllo della glicemia, meno complicazioni, riduzione del tasso di mortalità, miglior gestione della malattia.

Le malattie che coinvolgono le funzionalità fisiche non sono le uniche ad essere state studiate; tra le malattie che coinvolgono le funzionalità intellettive la più studiata in relazione al tema della resilienza è certamente la sindrome dello spettro autistico. Anche a causa delle difficoltà di comunicazione che caratterizzano questa malattia, gli attori principali di questi studi sono, ovviamente i genitori che spesso sono investiti da un carico di cura e da pressioni molto elevati. La rassegna proposta da Bekhet e colleghi (2012) sottolinea l'importanza della resilienza da un lato nel difendere i genitori dalla depressione, dallo stress e dalla fatica che le difficoltà connesse ai compiti di cura e alla malattia stessa comportano e dall'altro nel promuovere la salute mentale, il benessere psicologico e la soddisfazione di vita.

Coerentemente a quanto proposto dalla prospettiva salutogenica (Antonovsky, 1979) e dalla psicologia positiva (Seligman e Csikszentmihalyi, 2000) occuparsi dei punti di forza e delle risorse interne ed esterne è sicuramente una strada fruttuosa e gli studi sopra presentati testimoniano la validità di questa affermazione anche nel contesto della malattia cronica. L'assenza di studi che muovano da questi presupposti nell'ambito dell'allergia, pur comprensibile se si considera quanto recente sia l'interesse mostrato dalla letteratura psicologica per questa patologia, deve, a parere di chi scrive, essere colmata. I risultati degli studi svolti su altre popolazioni affette da malattia cronica permettono di ipotizzare che un approccio di tipo salutogenico possa fornire una risposta efficace anche per i pazienti e le famiglie che affrontano l'allergia alimentare.

Capitolo 4

Profili di resilienza: un contributo di ricerca

4.1 Premessa

La malattia cronica di un/a figlio/a³ è un evento di vita altamente sfidante innanzitutto per un genitore che si trova repentinamente di fronte a nuove responsabilità e a nuove prospettive di vita futura. La gestione quotidiana a lungo termine della malattia può avere effetti molto stressanti per il genitore che deve prendersi cura ed accompagnare il proprio figlio in un percorso di vita reso più complesso dalla patologia. La complessità appena descritta appartiene anche alle allergie alimentari che, a causa della complicata gestione quotidiana specialmente fuori dalle mura domestiche, del costante pericolo di morte e dello scarso riconoscimento sociale di cui godono, hanno un forte impatto sulla qualità di vita del paziente stesso e dei genitori (Bollinger et al., 2006; Teufel et al., 2007; van der Velde et al., 2013). La letteratura in tema di malattia cronica (Zautra, Reich e Guarnaccia., 1990; Chesney, Folkman e Chambers, 1996; Folkman, 1997; Lepore e Eton, 2000; Stanton et al., 2002; Tennen e Affleck, 2002) suggerisce che vivere la malattia del proprio figlio significa affrontare una sfida che richiede di mettere in campo risorse straordinarie per la gestione di un evento di vita inatteso, così da poterlo assimilare e raggiungere un adattamento efficace. Come osservato in precedenza, in anni recenti molte ricerche focalizzato il loro interesse sulla possibilità di promuovere il benessere anche in condizioni di vita sfidanti, come la malattia cronica, e sul ruolo che le risorse di resilienza giocano in questa importante partita.

La presente ricerca si inserisce in questo specifico ambito di studi con l'intento di approfondire ed ampliare le conoscenze in tema di allergie alimentari e, specialmente, con l'obiettivo di fornire un primo contributo nel panorama scientifico italiano per quanto riguarda il ruolo svolto dalle risorse di resilienza nel miglioramento della qualità di vita e nella

³ Da qui in avanti, per alleggerire la lettura, la dicitura completa verrà sostituita dall'uso del più semplice singolare maschile.

promozione del benessere in questa specifica popolazione. Attraverso un confronto con altre situazioni di complessità, si desidera verificare l'esistenza di aspetti di specificità del funzionamento delle risorse di resilienza attivate ed efficaci per fronteggiare i problemi connessi all'allergia alimentare grave rispetto ad altre patologie. In particolare si è scelto di operare un confronto tra la situazione vissuta dai genitori di bambini allergici e quella vissuta dai genitori di bambini affetti da disturbo dello spettro autistico. In entrambi i casi la complessità vissuta dai genitori è determinata dalla malattia del figlio e dal carattere cronico della stessa. Le due situazioni però, si differenziano per alcuni aspetti. L'allergia alimentare è una malattia strettamente inerente a componenti organiche che non invade il funzionamento psichico dell'individuo; si tratta di una patologia con un'origine certa che può essere ben controllata attraverso uno stile di vita adeguato. L'allergia alimentare è caratterizzata da una forte componente individuale; è invisibile all'esterno, ma è potenzialmente mortale. Il disturbo dello spettro autistico, invece, è una malattia di cui non si conoscono l'origine e le cui cause impattano fortemente sul funzionamento psichico di chi ne è affetto. Il disturbo dello spettro autistico, che non porta con sé un pericolo di vita, è riconosciuto e riconoscibile dall'esterno. Considerate le diverse configurazioni che la famiglia moderna può assumere, si è scelto di lavorare sulla specifica dimensione genitoriale e non sulla famiglia, poiché al di là delle vicende che la famiglia può attraversare il ruolo genitoriale non è mai messo in discussione.

Sotto il profilo metodologico, in accordo con la letteratura di riferimento (Bonanno, 2004), la scelta di utilizzare la cluster analysis rappresenta un ulteriore elemento di novità del presente contributo. Il tipo di analisi scelto risponde, infatti, ad una logica di tipo "*person centred*", permettendo di focalizzarsi sulle relazioni esistenti tra gli individui, piuttosto che sulle relazioni esistenti tra le variabili. Risponde all'obiettivo di classificare le persone in gruppi distinti sulla base dei pattern di risposte individuali così che le persone all'interno di un gruppo siano fra loro più simili di quanto non lo siano le persone appartenenti a gruppi diversi (Jung e Wickrama, 2008). Questa specificità di approccio si coniuga più coerentemente con una finalità applicativa dell'indagine stessa che vuole porre l'attenzione sulla messa a punto di interventi di promozione del benessere specifici basati sui diversi pattern di risposta utilizzati dai genitori di bambini affetti da malattia cronica.

4.2 Obiettivi

La presente ricerca muove da due macro obiettivi.

Il primo macro obiettivo intende approfondire il tema della genitorialità complessa nello specifico contesto delle allergie alimentari gravi; in particolare, intende rilevare gli effetti generati dalla diagnosi e dalla gestione della malattia, le risorse di resilienza possedute dai genitori e il loro stato di salute. Si vuole inoltre verificare se la salute dei genitori, e in un'ottica sistemica, quella del proprio figlio allergico, prima e dopo 6 mesi di trattamento di desensibilizzazione orale (SOTI) può essere spiegata dall'appartenenza a diversi profili di risorse di resilienza.

Il secondo macro obiettivo vuole comprendere se esistono elementi di specificità che caratterizzano l'esperienza connessa alle allergie alimentari gravi rispetto ad altre situazioni di genitorialità complessa e di genitorialità non caratterizzata da patologia cronica. In particolare, si vuole comprendere se gli effetti della malattia, le risorse di resilienza e lo stato di salute rilevati nel gruppo di genitori di bambini allergici abbiano caratteristiche simili a quelle rilevate in un gruppo di genitori di bambini affetti da una diversa patologia cronica e da quelli rilevati in un gruppo di genitori appartenenti alla popolazione normale. Si desidera, inoltre, verificare se la salute dei genitori dei tre gruppi è promossa da profili simili o specifici di risorse.

Per poter meglio rispondere agli obiettivi presentati la ricerca è stata strutturata in due diversi studi, ognuno dei quali con caratteristiche ed obiettivi specifici.

4.3 Studio 1

Il primo studio, coerentemente a quanto esposto poco più sopra, ha come obiettivo la messa a fuoco del tema della genitorialità complessa nell'ambito delle allergie alimentari gravi. Nello specifico, si vogliono approfondire gli effetti associati alla diagnosi e dalla gestione della malattia, nonché le risorse di resilienza possedute e lo stato di salute dei genitori. Si vuole inoltre verificare se l'appartenenza a diversi profili di risorse può rendere conto di differenti stati livelli di benessere dei genitori, e in un'ottica sistemica di quella del proprio figlio allergico, all'inizio e dopo 6 mesi di trattamento.

Si tratta di uno studio longitudinale *within subjects* che coinvolge un gruppo di genitori di bambini affetti da allergia alimentare grave (AAG) e i loro figli allergici.

Sono previste due fasi di raccolta dei dati:

- Fase 1 → T0 = coincidente con la settimana di ricovero in ospedale per la somministrazione del trattamento di desensibilizzazione orale
- Fase 2 → T1 = dopo 6 mesi dalla prima somministrazione.

4.3.1 Obiettivi specifici

Attraverso il **primo obiettivo specifico** si intende conoscere l'esperienza connessa alla diagnosi di allergia alimentare; nello specifico si è inteso rilevare:

- i livelli e il tipo di impatto e di cambiamento vissuto dai genitori (T0)
- i livelli di risorse interne ed esterne dei genitori (T0)
- la qualità di vita di genitori e pazienti (T0)
- lo stato di distress e di benessere dei genitori (T0).

Attraverso il **secondo obiettivo specifico** si intende comprendere se e quali legami esistono tra:

- le risorse di resilienza interne e le risorse di resilienza esterne (T0)
- le risorse di resilienza interne ed esterne e gli effetti della malattia (impatto e cambiamenti)

Attraverso il **terzo obiettivo specifico** si intende esplorare l'esistenza di differenti profili di risorse capaci di spiegare le differenze nei livelli di:

- distress genitoriale (T0)
- qualità di vita di genitori e pazienti (T0)
- benessere genitoriale (T0).

Attraverso il **quarto obiettivo specifico** si intende, da un lato comprendere l'efficacia del trattamento SOTI nel migliorare la qualità di vita dei genitori e dei pazienti e nel ridurre il distress, dall'altro, comprendere se i profili di risorse individuati siano capaci di spiegare gli eventuali cambiamenti osservati relativamente:

- al distress genitoriale (T1)
- alla qualità di vita di genitori e pazienti (T1)

e di spiegare le differenze nei livelli di soddisfazione di vita (T1).

4.3.2 Piano di analisi

Obiettivo specifico	Analisi
Primo obiettivo specifico	Analisi descrittive Analisi di frequenze
Secondo obiettivo specifico	Analisi della varianza univariata (ANOVA) Analisi di correlazione
Terzo obiettivo specifico	Cluster analysis (k medie) Analisi della varianza univariata (ANOVA)
Quarto obiettivo specifico	Analisi descrittive Analisi delle frequenze Differenza di medie con T-test per campioni appaiati Analisi di indipendenza delle variabili attraverso l'uso delle tavole di contingenza e la statistica del χ^2 Analisi della varianza univariata (ANOVA)

4.3.3 Criteri di inclusione

Genitori

La partecipazione al T0 dello studio 1 è stata subordinata alla soddisfazione dei seguenti requisiti:

- essere genitori di un/a bambino/a con diagnosi di allergia alimentare grave da almeno due anni (AAG),
- possedere una buona conoscenza della lingua italiana,
- prendere visione e firmare il modulo di consenso informato.

Tutti i partecipanti hanno soddisfatto i requisiti richiesti.

La partecipazione al T1 dello studio 1 è stata proposta solo ai genitori che in fase T0 hanno dato la loro disponibilità ad essere ricontattati per partecipare a fasi successive dello studio.

La partecipazione alla seconda fase è stata proposta a 43 genitori; hanno accettato 27.

4.3.4 Metodologia e strumenti di misura

Lo studio 1 ha richiesto l'impiego di strumenti quantitativi; in particolare sono stati somministrati due questionari, uno per ciascuna fase dello studio, sia ai genitori, sia ai pazienti.

4.3.4.1 IL QUESTIONARIO

È stato messo a punto un questionario per la valutazione degli effetti della malattia, delle risorse di resilienza, interne individuali ed esterne sociali, e lo stato di salute e benessere dei genitori nei diversi tempi dello studio.

Le sezioni che compongono e le misure inserite nei questionari sono le seguenti:

Effetti della malattia

Questa sezione ha l'obiettivo di rilevare l'impatto percepito dal genitore e i cambiamenti avvenuti nella propria vita a seguito della diagnosi del figlio.

- **Impatto:** è stato rilevato attraverso un termometro a 10 intervalli (1=nessun impatto, 10=il massimo impatto possibile) (Bellizzi e Blank, 2006), volto a rilevare l'impatto in tre differenti aree:
 - obiettivi e scopi di vita
 - immagine di sé
 - relazione con gli altri.

Alti valori indicano un forte impatto.

La scala permette di ottenere un punteggio continuativo e crescente; non è previsto un punteggio normativo che permetta l'individuazione del punto di cut-off.

È possibile calcolare un punteggio totale e un punteggio per ciascuna dimensione. La scala è risultata unidimensionale: l'analisi fattoriale esplorativa ha estratto un unico fattore che spiega una percentuale di varianza pari all'81%.

- **Cambiamenti:** sono stati rilevati attraverso uno strumento costruito ad hoc che permette di indicare i cambiamenti avvenuti in ciascuna delle aree proposte:
 - i piaceri quotidiani
 - il funzionamento del mio corpo
 - le mie emozioni
 - i miei scopi e i miei obiettivi di vita
 - il mio desiderio di essere operativo ed efficace nelle cose che faccio
 - il senso della vita
 - il mio desiderio di avere relazioni e prendermi cura degli altri
 - i miei pensieri

- l'immagine del mio corpo
- i doveri quotidiani.

Ogni dimensione è valutata su una scala a 3 punti (-1=cambiamenti negativi, 0=nessun cambiamento, +1=cambiamenti positivi).

Attraverso la sommatoria del punteggio ottenuto nelle singole dimensioni è stato calcolato un punteggio complessivo.

Valori positivi indicano un miglioramento, valori negativi indicano un peggioramento.

Risorse di resilienza interne

Questa sezione rileva le risorse individuali di resilienza.

- **Senso di coerenza:** è stato rilevato attraverso la Sense of Coherence Scale (SOC; Antonovsky, 1993), uno strumento che permette di valutare un orientamento generale di vita che predispone all'utilizzo efficace delle diverse strategie di coping. Le tre componenti del senso di coerenza, rilevate da questa scala, sono:
 - la comprensibilità, ovvero la valutazione degli stimoli provenienti dall'ambiente interno ed esterno come strutturati, prevedibili, spiegabili (componente cognitiva)
 - la fronteggiabilità, ovvero la valutazione delle risorse per fronteggiare efficacemente le richieste poste dall'ambiente come disponibili e accessibili (componente strumentale)
 - la significatività, ovvero la valutazione delle richieste poste dall'ambiente come sfide ricche di impegno e coinvolgimento (componente motivazionale).

È stata utilizzata la versione italiana di Barni e Tagliabue (2005), composta da 13 item valutati su una scala Likert a 7 passi (1-7). Alti valori indicano alto senso di coerenza.

- **Self-empowerment:** Il self-empowerment è inteso come un insieme di diversi elementi, quali l'orientamento al desiderio, la pensabilità positiva, la focalizzazione sulle risorse interne necessarie per la traduzione di un desiderio in una possibilità concreta e, infine, la sperimentazione. È stato rilevato attraverso la Self-empowerment Scale (SES; Gheno, 2005); uno strumento composto da 13 item su scala Likert a 7 intervalli (1=del tutto in disaccordo, 7=del tutto d'accordo); alti valori indicano alto self-empowerment.

- **Coerenza personale:** è stata rilevata attraverso la scala Index of Autonomous Functioning (IAF; Wenstein, Przybylski e Ryan, 2012) che valuta l'autonomia intesa come una regolazione del sé. L'autonomia è composta da tre dimensioni indipendenti:
 - la coerenza personale, ovvero la percezione di essere autori del proprio comportamento, di agire comportamenti coerenti con i propri valori ed interessi
 - l'autoriflessione, ovvero la spontanea tendenza a riflettere su eventi interni ed esterni
 - la suscettibilità al controllo, ovvero la percezione di agire comportamenti sulla base di una pressione interno o esterna.

Sono stati somministrati solo i 5 item corrispondenti alla sottoscala "coerenza personale" coerenti con la variabile che si desidera rilevare. Gli item sono valutati su una scala Likert a 5 passi (1=non è affatto vero, 5=è completamente vero). Ad un alto punteggio corrisponde un'alta coerenza personale.

- **Flessibilità cognitiva:** è stata rilevata attraverso la Cognitive Flexibility Scale (CFS; Martin e Rubin, 1995). Questo strumento, attraverso 12 item valutati su una scala Likert a 5 passi (1=per niente, 5=del tutto), rileva la capacità di trovare soluzioni alternative davanti ad una specifica situazione e la capacità di adattamento.

Un'alta flessibilità cognitiva è rappresentata da un alto punteggio.

Risorse di resilienza esterne

In questa sezione sono presentate le risorse sociali di resilienza.

Sulla base del modello teorico di resilienza familiare proposto da Froma Walsh (1998) sono stati formulati alcuni item ad hoc per indagare le risorse di resilienza di coppia genitoriale e le risorse di resilienza familiare. Gli item sono stati creati sulla base delle tre dimensioni di resilienza identificate da Froma Walsh (1998): struttura organizzativa, processi comunicativi e sistemi di credenze.

- **Resilienza di coppia genitoriale:** è stata rilevata attraverso la valutazione di 9 item, creati ad hoc, su una scala Likert a 5 passi (1=molto poco, 5=moltissimo).

Un alto punteggio rappresenta alta resilienza di coppia.

La scala è risultata unidimensionale: l'analisi fattoriale esplorativa ha estratto un unico fattore che spiega una percentuale di varianza pari al 75%.

- **Resilienza familiare:** è stata rilevata attraverso la valutazione di 3 item, creati ad hoc, su una scala Likert a 5 passi (1= molto poco, 5=moltissimo).

Un alto punteggio rappresenta alta resilienza familiare.

La scala è risultata unidimensionale: l'analisi fattoriale esplorativa ha estratto un unico fattore che spiega una percentuale di varianza pari al 78%.

Qualità di vita

Questa sezione permette di rilevare la qualità di vita sia dei genitori sia degli stessi pazienti⁴.

- **Qualità di vita del genitore:** è stata rilevata attraverso l'impiego del Food Allergy Quality of Life – Parental Burden (FAQL-PB; Cohen et al., 2004), uno strumento malattia specifico che valuta la qualità di vita di genitori di bambini affetti da allergia alimentare grave. 17 item, valutati su una scala Likert a 7 passi (0=per niente limitato / problematico / preoccupato, 6=estremamente limitato / problematico / preoccupato), compongono la scala. Per una miglior interpretabilità dei dati, il punteggio è stato reversato così che ad alto punteggio corrisponda un'alta qualità di vita.
- **Qualità di vita del paziente:** è stata rilevata tramite l'utilizzo del Food Allergy Quality of Life (FAQLQ) nelle tre versioni specifiche per età:
 - Parent Form (PF; DunnGalvin et al., 2008), strumento *proxy report* composto da 30 item, utilizzato per la valutazione della qualità di vita di bambini allergici di età compresa tra 0 e 7 anni;
 - Child Form (CF; Flokstra-de Blok et al., 2009), strumento *self report* composto da 24 item, utilizzato per la valutazione della qualità di vita di bambini allergici di età compresa tra 8 e 12 anni;
 - Teen Form (TF; Flokstra-de Blok et al., 2008), strumento *self report* composto da 23 item, utilizzato per la valutazione della qualità di vita di ragazzi allergici di età compresa tra 13 e 17 anni.

Gli item delle tre versioni della scala sono valutati su una scala Likert di 7 passi (0=per niente problematico / spaventato, 6=estremamente problematico / spaventato). Per

⁴ Vedi paragrafo 3.4.2 per la revisione degli strumenti

una miglior interpretabilità dei dati, il punteggio è stato reversato così che ad alto punteggio corrisponda un'alta qualità di vita.

Distress, benessere e soddisfazione di vita

Questa sezione rileva il distress, il benessere psicologico e la soddisfazione di vita dei genitori.

- **Distress:** è stato rilevato attraverso il General Health Questionnaire (GHQ; Goldberg, 1992). Gli item che compongono la scala permettono di rilevare la presenza e la frequenza di una serie di sintomi psichici non cronici che possono essersi manifestati nelle ultime quattro settimane. La valutazione degli item avviene attraverso quattro possibilità di risposta: “come al solito”, “più del solito”, “meno del solito” e “molto meno del solito” che permettono di confrontare la situazione attuale con quella abituale.

Esistono diverse versioni di questo strumento; per la presente ricerca è stata utilizzata la versione italiana a 12 item di Politi e colleghi (1994); la taratura italiana prevede un punteggio di cut-off pari a 5: punteggi inferiori indicano assenza di distress, punteggi uguali o superiori indicano presenza di distress.

- **Benessere psicologico:** è stato rilevato attraverso la Psychological Well-Being Scale (PWBS; Ryff e Keyes, 1995). Questo strumento valuta il benessere psicologico così come proposto dal modello di Carol Ryff (1998), ovvero costituito da sei dimensioni: autonomia, padronanza ambientale, crescita personale, relazioni positive con gli altri, accettazione di sé e scopo nella vita.

È stata utilizzata la versione italiana curata da Ruini e colleghi (2003); la scala è composta da 18 item, 3 per ciascuna dimensione di benessere, valutati su una scala Likert a 6 passi (1=non è il mio caso, 6=è proprio così); ad alto punteggio corrisponde un alto benessere psicologico.

- **Soddisfazione di vita:** è stata rilevata attraverso un unico item proposto da Diener (1985) e valutato su una scala Likert a 7passi (1=per niente, 7=moltissimo); ad alto punteggio corrisponde alta soddisfazione di vita.

Variabili di controllo

In questa sezione sono contenute le variabili socio-anagrafiche e le variabili evento specifiche.

- **Variabili socio-anagrafiche**

- genere
- età genitore
- stato civile
- livello di istruzione
- impegno lavorativo
- genere figlio
- età figlio

Queste variabili sono state rilevate attraverso una scheda anamnestica *self-report* a risposta chiusa.

- **Variabili evento specifiche**

- Tempo trascorso dalla diagnosi
- Tipo di allergia (singola o multipla)
- Esperienza di shock anafilattico
- Gravità dell'allergia alimentare (lieve, moderata, elevata)

Queste variabili sono state rilevate attraverso una scheda compilata a seguito della visita allergologica e fornita dal medico pediatra allergologo.

La tabella 4.1 riassume i valori di affidabilità delle singole scale che compongono il questionario.

Variabile	Strumento	α AAG
Effetti della malattia		
Impatto	Termometro	.86
Cambiamenti	10 item ad hoc	.81
Risorse interne		
Senso di coerenza	Sense of Coherence Scale	.75
Self-empowerment	Self-Empowerment Scale	.78
Coerenza personale	5 item Index of Autonomous Scale	.80
Flessibilità cognitiva	Cognitive Flexibility Scale	.81

Variabile	Strumento	α AAG
Risorse esterne		
R. di coppia genitoriale	9 item ad hoc	.95
R. familiare	3 item ad hoc	.86
Qualità di vita		
Qualità di vita genitore	Food Allergy Quality of Life – PB	.95
Qualità di vita bambino/a	Food Allergy Quality of Life – PF, CF, TF	PF=.97 CF=.90 TF=.94
Distress	General Health Questionnaire	.90
Benessere	Psychological Well-Being Scale	.84
Soddisfazione di vita	1 item Satisfaction With Life Scale	/

Tabella 4.1 - Affidabilità scale AAG

4.3.5 Misure e tempi di indagine

In tabella 4.2 sono riassunte le misure somministrate nei due diversi tempi dell'indagine, T0 e T1.

		Tempo indagine	
		T0	T1
M i s u r e	Effetti della malattia	✓	
	Risorse di resilienza interne	✓	
	Risorse di resilienza esterne	✓	
	Qualità di vita (genitore e bambino/a)	✓	✓
	Distress	✓	✓
	Benessere	✓	
	Soddisfazione di vita		✓
	Variabili di controllo	✓	

Tabella 4.2 - Sintesi delle misure nei due livelli di indagine

4.3.6 Procedura e raccolta dei dati

Fase T0

Un gruppo di pazienti affetti da allergia alimentare grave e un gruppo di genitori degli stessi pazienti hanno partecipato al primo studio. I partecipanti sono stati reclutati durante la prima settimana di ricovero per il trattamento di desensibilizzazione orale (SOTI) presso il reparto di pediatria dell’Azienda Ospedaliera Fatebenefratelli e Oftalmico di Milano.

La prima occasione di incontro è stata un colloquio personale durante la quale il ricercatore incaricato ha presentato la ricerca e ha descritto gli obiettivi.

A tutti coloro che hanno espresso il desiderio di aderire alla proposta sono stati consegnati contestualmente il questionario per sé e per il proprio figlio da compilarsi, in modalità *paper based*, durante la settimana di ricovero; è stato, inoltre, chiesto di leggere e firmare il consenso informato per sé e per il proprio figlio minorenni.

Alla restituzione del questionario i partecipanti hanno avuto la possibilità di condividere con il ricercatore incaricato impressioni, domande e criticità sugli strumenti.

La partecipazione alla ricerca è stata volontaria.

Il tempo richiesto per la compilazione del questionario è di circa 20 minuti per i genitori e di 5 minuti per i pazienti.

Fase T1

Durante la presentazione della ricerca e, in particolare, durante la firma del consenso informato è stata chiesta ai genitori la disponibilità a partecipare ad una seconda fase dello studio. Tutti i genitori che hanno accettato la proposta, firmando lo specifico modulo e fornendo un proprio recapito (numero di telefono e/o indirizzo mail), sono stati ricontattati a distanza di 6 mesi dal T0, ovvero circa a metà del trattamento di desensibilizzazione orale SOTI. Un ricercatore, attraverso la modalità scelta dal genitore, ha contattato i partecipanti e ha nuovamente verificato la disponibilità alla partecipazione. Successivamente è stato inviato all’indirizzo mail di ciascun genitore una mail contenente un link per la compilazione del questionario per il genitore e per il figlio che, in questa seconda fase, si è svolta in modalità *computer based*. Nello specifico, per la raccolta dei dati relativi alla fase T1 è stata utilizzata la piattaforma on-line Survey Monkey.

La compilazione del questionario ha richiesto un tempo di 10 minuti per il genitore e di 5 minuti per il paziente.

4.3.7 I partecipanti

61 genitori hanno partecipato al T0 dello studio¹; il 66% (N=40) è rappresentato da madri e il 34% (N=21) da padri.

Il range di età dei genitori è compreso tra 31 e 57 anni (M=43.67, DS=5.37); in particolare il 20% è rappresentato da genitori trentenni, il 65.5% è rappresentato da genitori quarantenni e il 14.5% da genitori cinquantenni.

L'82% (N=50) dei partecipanti è coniugato o convivente, il 18% (N=11) è separato/divorziato (13%) o celibe/nubile (5).

Il livello di istruzione è basso (licenza elementare e licenza media inferiore) per il 21% (N=13), è medio (licenza media superiore) per il 43% (N=26) ed è alto (laurea) per il 36% (N=22).

Il 18% dei partecipanti (N=11) non lavora, il 59% (N=36) ha un impegno *full-time* e il 23% (N=14) ha un impegno *part-time*. La figura 4.1 mostra la differenza di impegno lavorativo tra madri e padri di bambini affetti da allergia alimentare grave ($\chi^2=11.47$, $df=2$, $p<.01$).

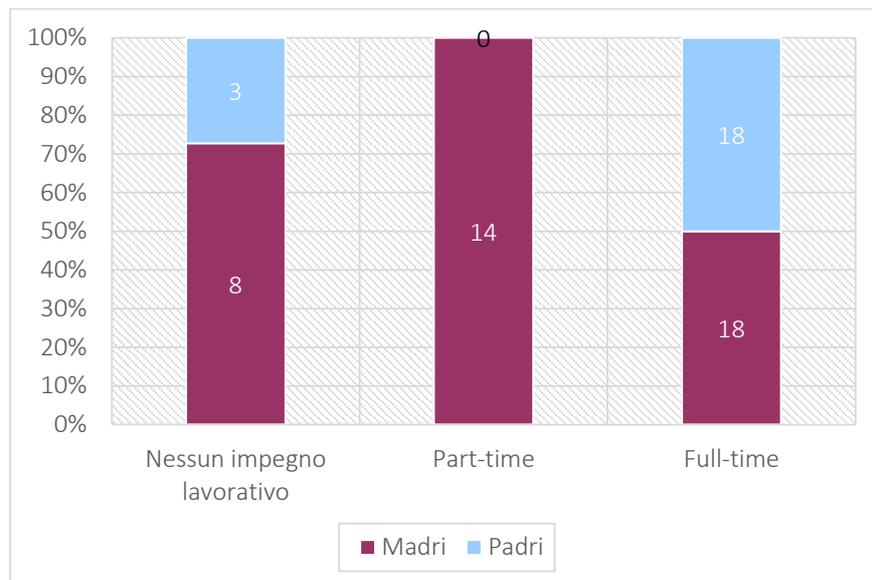


Figura 4.1 - Frequenze relative all'impegno lavorativo gruppo AAG

Il 97% (N=59) dei genitori di questo studio ha un solo figlio affetto da allergia alimentare grave, ma il 3% (N=2) ha due figli allergici; i genitori convivono con la diagnosi di allergia alimentare grave mediamente da 7.74 anni (DS=4.15, range: 2-17); nel dettaglio il 36% dei genitori ha ricevuto la diagnosi del figlio meno di 5 anni fa e il 64% da oltre cinque anni.

Nel 48% (N=29) dei casi i genitori vivono una situazione di allergia singola, ma nel 52% (N=32) dei casi i genitori vivono una situazione di allergia multipla; con questo termine si intende la presenza di un unico figlio allergico sensibile a più di un alimento oppure la presenza di due figli allergici nella stessa famiglia.

Il 61% (N=37) dei partecipanti è genitore di un figlio con gravità elevata, il 25% (N=15) è genitore di un figlio con gravità media e solo il 12% (N=7) è genitore di un figlio con gravità lieve. La maggior parte dei genitori, il 57% (N=35) non ha avuto esperienza di shock anafilattico del proprio figlio, il 31% (N=19) ha vissuto questa esperienza e 7 genitori (12%) non hanno fornito questa informazione.

45 bambini sono stati coinvolti nella fase T0 dello studio 1; il 64% (N=29) è di genere maschile e il 36% (N=16) è di genere femminile. L'età media dei pazienti coinvolti è di 9.33 anni (DS=3.64, range: 3-17); il 66% ha un'età compresa tra 2 e 10 anni e il 34% ha un'età compresa tra 11 e 17 anni.

Per il T1 sono stati ricontattati 43 genitori di 33 pazienti; hanno partecipato alla seconda fase dello studio 27 genitori (tasso di risposta pari al 62%) e 18 pazienti (tasso di risposta pari al 40%).

4.3.8 Analisi dei dati

Tutte le analisi statistiche sono state svolte attraverso l'utilizzo del software IBM SPSS Statistics versione 22.

- PRIMO OBIETTIVO SPECIFICO -

Coerentemente al **primo obiettivo specifico**, ovvero conoscere la situazione di complessità connessa all'evento di vita allergia alimentare, attraverso un'analisi descrittiva sono stati rilevati i livelli di impatto, di risorse e di outcome.

EFFETTI DELLA MALATTIA

L'impatto totale dell'allergia alimentare dei figli sulle dimensioni fondamentali della vita dei genitori è stato in media di 3.83 (DS=2.75). La tabella 4.3 mostra le statistiche descrittive relative all'impatto totale, all'impatto su scopi ed obiettivi di vita, sull'immagine di sé e sulle

relazioni; nonostante i valori siano sempre inferiori alla media teorica, l'impatto risulta maggiore per la dimensione relativa alle relazioni.

È stato possibile individuare tre gruppi caratterizzati da una diversa entità di impatto; per il 71% dei genitori l'impatto è stato basso (punteggi 1-4), per il 16% è stato medio (punteggi 5-7) e solo per il 13% è stato alto (punteggi 8-10) (Figura 4.2).

Effetti della malattia	Min. scala	Max. scala	M scala	Min.	Max.	M	DS
Scopi di vita	1	10	5.5	1	10	4.25	3.29
Immagine di sè				1	10	2.77	2.81
Relazioni				1	10	4.48	3.25
Impatto totale				1	10	3.83	2.75

Tabella 4.3 - Statistiche descrittive relative all'impatto (AAG)

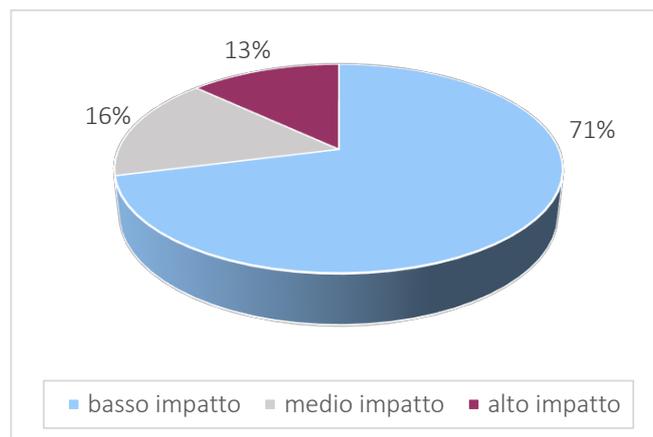


Figura 4.2 - Frequenze relative al tipo di impatto (AAG)

Per verificare l'esistenza di una relazione tra l'impatto e le variabili di controllo sono state svolte delle analisi della varianza (ANOVA).

Tra le variabili di controllo socio-anagrafiche l'unica ad avere una relazione con l'impatto è lo stato civile; i genitori sposati ($M=4.14$, $DS=2.74$) mostrano un livello di impatto significativamente ($F=4.37$, $p<.05$) superiore di quello mostrato dai genitori separati/divorziati o celibi/nubili ($M=2.30$, $DS=2.33$).

I risultati non hanno evidenziato una relazione tra l'impatto e nessuna delle variabili di controllo evento specifiche.

Complessivamente l’impatto della malattia risulta medio-basso; l’osservazione più puntuale dei punteggi delle singole dimensioni mostra che l’impatto più alto si ha nell’area connessa alle relazioni; questo aspetto è coerente con la letteratura (Teufel et al., 2007; Mandell et al., 2005), che riporta molte difficoltà in ambito sociale da parte dei genitori di bambini allergici. Il basso grado di riconoscimento sociale della patologia, che spesso può generare frustrazione, è in molte occasioni origine di queste difficoltà.

Un aspetto appare di particolare rilevanza: la malattia e le sue caratteristiche non mostrano un effetto significativo sulla dimensione dell’impatto. Sembra dunque che l’impatto e i cambiamenti vissuti non siano legati alla gravità della malattia, all’esperienza di shock anafilattico o al tipo di allergia alimentare.

Per quanto riguarda i cambiamenti avvenuti in seguito alla diagnosi di allergia alimentare del proprio figlio, è stato possibile creare tre gruppi, sulla base del tipo di cambiamento vissuto; il 30% dei genitori riporta complessivamente un cambiamento negativo, il 21% nessun cambiamento e il 49% un cambiamento positivo (Figura 4.3).

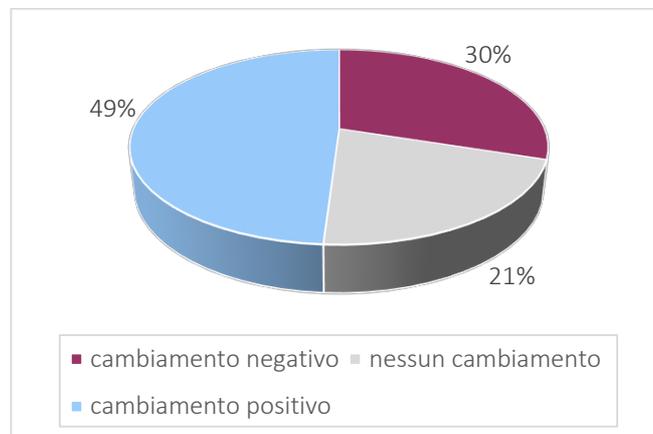


Figura 4.3 - Frequenze relative al tipo di cambiamento (AAG)

La tabella 4.4 riporta le frequenze relative al tipo di cambiamento avvenuto nelle singole dimensioni proposte dalla scala.

Dimensione	C. negativo	Invariato	C. positivo
Piaceri quotidiani	39%	48%	13%
Funzionamento corpo	18%	56%	26%
Emozioni	31%	35%	34%
Scopi e obiettivi	8%	51%	41%
Desiderio operatività	8%	39%	53%
Senso della vita	7%	49%	44%
Desiderio relazionale	8%	48%	44%
Pensieri	25%	46%	29%
Immagine corpo	21%	36%	43%
Doveri quotidiani	21%	36%	43%

Tabella 4.4 - Frequenze relative al tipo di cambiamento per le specifiche dimensioni (AAG)

Per verificare l'esistenza di una relazione tra il tipo di cambiamento vissuto e le variabili di controllo sono state effettuate delle analisi attraverso l'uso delle tavole di contingenza e la statistica del χ^2 . Nessuna delle variabili di controllo socio-anagrafiche ha dimostrato una relazione con il cambiamento.

Osservando il punteggio totale è possibile affermare che, coerentemente a quanto espresso dalla letteratura, la maggior parte dei genitori ha vissuto un cambiamento a seguito della diagnosi di allergia ricevuta dal proprio figlio (Jaspers, 1964). Inoltre, se si osservano le frequenze nelle singole dimensioni di cambiamento, appare evidente che i genitori hanno subito diversi cambiamenti positivi sia in dimensioni legate alla gestione quotidiana quali il desiderio di operatività e i doveri quotidiani, sia in dimensioni fortemente connesse con l'identità della persona quali il senso della vita ed il desiderio di relazione. Questo risultato sembra ulteriormente confermare l'esistenza di un potenziale trasformativo salutogenico intrinseco nell'evento stressante (Magrin et al., 2006).

RISORSE

I livelli di risorse sono risultati superiori alla media teorica sia per quanto riguarda le risorse interne (SOC, SES, IAF, CFS), sia per quanto riguarda le risorse esterne (RE coppia, RE famiglia) (Tabella 4.5, Tabella 4.6).

Risorse interne	Min. scala	Max. scala	M scala	Min.	Max.	M	DS
Senso di coerenza	1	7	4	2.08	6.54	4.89	.89
Self-empowerment	1	7	4	2.31	5.92	4.41	.78
Coerenza personale	1	5	3	2.32	5	3.68	.67
Flessibilità cognitiva	1	5	3	2.25	4.50	3.43	.48

Tabella 4.5 - Statistiche descrittive relative alle risorse di resilienza interne (AAG)

Risorse esterne	Min. scala	Max. scala	M scala	Min.	Max.	M	DS
Resilienza di coppia gen.	1	5	3	1	5	3.76	.89
Resilienza familiare	1	5	3	2	5	3.82	.67

Tabella 4.6 - Statistiche descrittive relative alle risorse di resilienza esterne (AAG)

Per verificare l'esistenza di una relazione tra le risorse interne ed esterne e le variabili di controllo sono state svolte delle analisi della varianza (ANOVA).

Per quanto riguarda le variabili di controllo socio-anagrafiche lo stato civile ha mostrato una relazione con le risorse esterne; infatti, le risorse di resilienza di coppia genitoriale e le risorse familiari dei genitori sposati ($M=4.00$, $DS=.57$; $M=3.93$, $DS=.64$) sono significativamente ($F=25.09$, $p<.001$; $F=9.68$, $p<.01$) maggiori di quelle dei genitori separati/divorziati o celibi/nubili ($M=2.73$; $DS=1.32$; $M=3.28$, $DS=.58$).

Per quanto concerne le variabili evento specifiche, i genitori di bambini affetti da allergia alimentare singola ($M=3.56$; $DS=.50$) hanno un livello di flessibilità cognitiva significativamente ($F=4.06$, $p<.05$) maggiore di quello mostrato dai genitori di bambini affetti da allergia alimentare multipla ($M=3.32$, $DS=.42$).

I genitori mostrano buoni livelli di risorse di resilienza sia interne che esterne; uomini e donne non mostrano differenze. I buoni livelli mostrati sia per le risorse interne, sia per le risorse esterne descrivono la robustezza delle risorse considerate.

Sono da commentare due aspetti interessanti. In primo luogo, le risorse esterne risultano inferiori nei genitori separati/divorziati/celibi/nubili e questo sottolinea il minor affidamento che possono fare sul supporto dell'altro genitore e della famiglia.

In secondo luogo, genitori con figli affetti da allergia multipla mostrano una flessibilità cognitiva inferiore; è possibile ipotizzare che una gestione più complessa della stessa malattia possa, nel lungo periodo, aver indebolito questa risorsa.

DISTRESS

Il grado di distress (GHQ) appare mediamente inferiore ($M=2.46$, $DS=3.01$) al cut-off previsto dalla scala (Tabella 4.7); più precisamente solo una percentuale pari al 17% supera la soglia di cut-off risultando stressata (Figura 4.4).

Outcome	Min. scala	Max. scala	Cut-off	Min.	Max.	M	DS
Distress	0	12	≥ 5	0	11	2.46	3.01

Tabella 4.7 - Statistiche descrittive relative al distress (AAG)

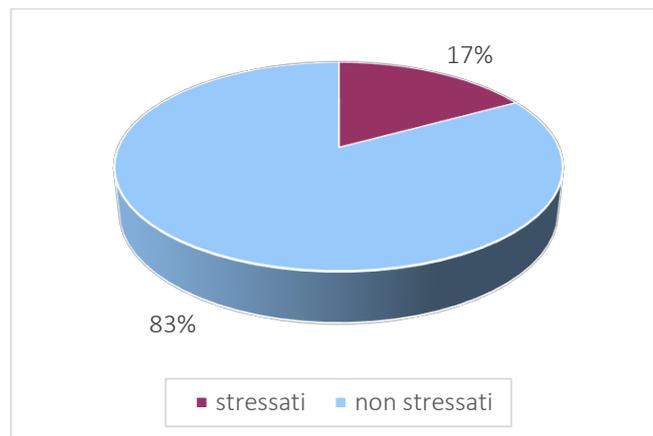


Figura 4.4 - Frequenze relative al distress genitoriale (AAG)

Attraverso le tavole di contingenza e la statistica del χ^2 è stato possibile testare l'indipendenza del distress dalle variabili di controllo.

I risultati hanno mostrato la totale indipendenza del distress, sia dalle variabili di controllo socio-anagrafiche, sia dalle variabili di controllo evento specifiche.

I livelli di distress presenti nei genitori AAG sono abbastanza bassi, soprattutto se si considera che una percentuale che si attesta intorno al 18%-20% di persone stressate è presente anche in popolazioni normative; quindi, a differenza di quanto rilevato da Cummings e colleghi (2010),

è possibile ipotizzare che i genitori di bambini allergici mostrino livelli di distress paragonabili a quelli della popolazione normativa.

La malattia e le sue caratteristiche non hanno un effetto sul distress percepito dai genitori e, diversamente da quanto riportato in letteratura (King et al., 2009) le madri riportano un grado di distress identico a quello dei padri.

QUALITÀ DI VITA

La qualità di vita dei genitori (FAQL-PB) coinvolti nella ricerca è risultata complessivamente mediamente superiore ($M=4.04$, $DS=1.39$) alla media teorica di scala (Tabella 4.8).

Per una corretta lettura del dato si ricorda che ad alto punteggio corrisponde alta qualità di vita.

Outcome	Min. scala	Max. scala	M scala	Min.	Max.	M	DS
Qualità di vita totale	0	6	3	.41	5.83	4.04	1.49

Tabella 4.8 - Statistiche descrittive relative alla qualità di vita dei genitori (AAG)

Per verificare l'esistenza di una relazione tra la qualità di vita genitoriale e le variabili di controllo sono state svolte delle analisi della varianza (ANOVA).

Le variabili di controllo socio-anagrafiche non hanno mostrato relazione con la qualità di vita; invece, per quanto riguarda le variabili di controllo evento specifiche, la gravità dell'allergia e il tipo di allergia (singola o multipla) hanno mostrato l'esistenza di una relazione. Più precisamente, i genitori di bambini affetti da allergia di gravità elevata ($M=3.67$; $DS=1.34$) mostrano una qualità di vita significativamente ($F=3.62$, $p<.05$) più bassa di quella mostrata dai genitori di bambini affetti da allergia alimentare di gravità moderata ($M=4.76$, $DS=1.09$).

La qualità di vita è significativamente ($F=12.56$, $p<.01$) più bassa anche per i genitori di bambini affetti da allergia alimentare multipla ($M=3.49$, $DS=1.34$) rispetto ai genitori di bambini affetti da allergia alimentare singola ($M=4.64$, $DS=1.18$).

È stata rilevata anche la qualità di vita dei pazienti allergici (FAQLQ-PF, CF, TF) e i risultati (Tabella 4.9) mostrano un livello medio di qualità di vita superiore alla media di scala sia complessivamente ($M=3.43$, $DS=1.21$) sia per i singoli gruppi, diversi per età.

Outcome	Min. scala	Max. scala	M scala	Min.	Max.	M	DS
Qualità vita 0-7 anni	0	6	3	.31	5.27	3.57	1.46
Qualità vita 8-12 anni				1.29	5.08	3.18	.94
Qualità vita 13-17 anni				1.43	4.74	3.66	1.09
Qualità di vita pazienti				.31	5.27	3.43	1.21

Tabella 4.9 - Statistiche descrittive relative alla qualità di vita dei pazienti (AAG)

Per meglio comprendere la relazione tra la qualità di vita dei bambini e, il genere di appartenenza, l'età e le variabili di controllo evento specifiche sono state svolte delle analisi della varianza (ANOVA) che non hanno mostrato risultati significativi.

Attraverso un'analisi delle correlazioni è stata verificata l'esistenza di una relazione tra la qualità di vita dei genitori e la qualità di vita dei figli con allergia alimentare grave. Le due variabili considerate mostrano una significativa relazione positiva ($r=.63$, $p<.001$).

La qualità di vita di pazienti e genitori è risultata abbastanza buona; se si opera un confronto con i dati disponibili in letteratura (Knibb e Stalker, 2013) è possibile osservare una qualità di vita migliore sia per i pazienti, sia per i genitori che hanno partecipato a questo studio. Una lettura completa di questo dato obbliga a riflettere sulla caratteristica particolare del gruppo coinvolto nello studio; ossia bambini, e quindi genitori, coinvolti nella sperimentazione di un nuovo trattamento per l'allergia alimentare. Si tratta, dunque, di persone in una particolare fase della malattia, nella quale le speranze di ottenere un miglioramento delle proprie condizioni di vita possono giocare un ruolo determinante nella percezione della situazione attuale.

Diversamente da quanto espresso in letteratura (Marklund et al., 2006), il genere dei bambini non influenza la loro qualità di vita.

Il genere non risulta una variabile interessante nemmeno per la comprensione della qualità di vita dei genitori, così come lo stato civile e l'impegno lavorativo; questi dati risultano in contrasto con quelli rilevati dagli studi di Knibb e Stalker (2013) nei quali è possibile osservare una qualità di vita peggiore per le madri, per i genitori non sposati (separati/divorziati o celibi/nubili) e per coloro che non posseggono un impiego.

Si conferma, inoltre, il ruolo che la malattia svolge sulla qualità di vita dei genitori, e non sul distress, (Bollinger et al., 2006; LeBovidge et al., 2006; Wassenberg et al., 2012); in particolare alcune caratteristiche sembrano in grado di influenzare negativamente la qualità di vita dei genitori: la gravità della patologia e la molteplicità degli alimenti da evitare a causa dell'allergia multipla.

BENESSERE

I genitori dei bambini allergici mostrano livelli di benessere (PWBS) superiore alla media di scala sia che si prendano in considerazione le singole dimensioni, sia che si prenda in considerazione il punteggio totale (Tabella 4.10).

Outcome	Min. scala	Max. scala	M scala	Min.	Max.	M	DS
Autonomia	1	6	3.5	2.67	6	4.51	.82
Padronanza ambientale				2.67	5.67	4.26	.76
Crescita				3	6	4.69	.83
Relazionalità				2.67	6	4.60	.89
Scopo di vita				2.67	6	4.19	.88
Auto-accettazione				2.33	5.67	4.09	.81
Benessere totale				3.33	5.50	4.39	.56

Tabella 4.10 - Statistiche descrittive relative al benessere (AAG)

Lo svolgimento di analisi della varianza (ANOVA) ha permesso di verificare l'esistenza di una relazione tra benessere e variabili di controllo.

Né le variabili di controllo socio-anagrafiche, né le variabili di controllo evento specifiche mostrano una relazione con il benessere dei genitori.

La presenza di un buon benessere psicologico in questo gruppo di genitori è indicata dal livello di benessere espresso complessivamente, ma soprattutto dai punteggi superiori alla media teorica in ogni singola dimensione. Infatti, come teorizzato da Ryff (1995), tutte le sei dimensioni sono indispensabili per un funzionamento psicologico ottimale.

Risulta interessante notare che il benessere dei genitori, a differenza della qualità di vita, non è in alcun modo legato alle caratteristiche cliniche del proprio figlio.

- SECONDO OBIETTIVO SPECIFICO -

Coerentemente al **secondo obiettivo specifico**, sono state svolte delle analisi di correlazione per comprendere le relazioni esistenti tra le risorse interne e le risorse esterne e delle analisi della varianza (ANOVA) per comprendere le relazioni tra risorse di resilienza ed effetti della malattia.

RELAZIONI TRA RISORSE INTERNE E RISORSE ESTERNE

Le relazioni tra risorse sono osservabili in tabella 4.11. Le risorse interne mostrano correlazioni positive tra loro; in particolare il senso di coerenza correla positivamente con il self-empowerment che, a sua volta, correla positivamente con la coerenza personale. La flessibilità cognitiva correla positivamente con tutte le altre risorse interne.

Si osserva un'elevata correlazione positiva tra le risorse esterne, le risorse di coppia genitoriale e le risorse familiari.

Per quanto riguarda le relazioni tra risorse interne ed esterne, l'unica relazione apprezzabile riguarda il self-empowerment e la resilienza familiare.

	Senso di coerenza	Self-empower.	Coerenza personale	Flessibilità cognitiva	Risorse di coppia	Risorse familiari
Senso di coerenza	1					
Self-empower.	.506**	1				
Coerenza personale	.178	.330**	1			
Flessibilità cognitiva	.392**	.456**	.487**	1		
Resilienza di coppia	.052	.106	-.032	.017	1	
Resilienza familiare	.149	.358**	.159	.256*	.565**	1

* p<.05

** p<.01

Tabella 4.11 - Correlazioni tra risorse di resilienza interne ed esterne (AAG)

Le relazioni osservate tra le risorse mostrano l'esistenza di due sistemi molto coesi al loro interno ma distinti fra loro: uno per le risorse interne e l'altro per le risorse esterne. In particolare, si sottolinea la completa mancanza di relazioni tra le risorse di resilienza di coppia genitoriale e le risorse interne. Questo aspetto risulta particolarmente interessante se si considerano le conseguenze di questa particolare struttura; i dati ottenuti sembrano infatti sottolineare un'assenza di inter-relazione tra le diverse componenti della resilienza, individuali e sociali. La lettura di questo dato appare complessa; se da un lato è vero che l'assenza di un forte legame tra risorse interne ed esterne impedisce che le une entrino in gioco in una situazione di carenza delle altre, è anche vero che questo evita una contaminazione reciproca nel caso di un impoverimento in uno dei due sistemi di risorse. La letteratura (Norris et al., 2008) può aiutare nel comprendere meglio questo aspetto; un forte sovrapposizione di risorse interne ed esterne potrebbero contenere un rischio di contagio in caso di indebolimento di uno dei due sistemi, ma l'assenza completa di relazione tra il sistema di risorse interne e quello di risorse esterne espone l'individuo ad una maggior vulnerabilità.

RELAZIONI TRA RISORSE ED EFFETTI DELLA MALATTIA

Per entrambi gli effetti della malattia considerati, impatto e cambiamenti, è stata riscontrata una relazione con la risorsa di resilienza interna "senso di coerenza".

Per quanto riguarda l'impatto, il senso di coerenza è significativamente ($F=7.67$, $p=.001$) più alto ($p=.001$) per i genitori che vivono un basso impatto ($M=5.09$, $DS=.75$) rispetto a coloro che vivono un alto impatto ($M=3.88$, $DS=1.01$), ed è più alto ($p<.05$) anche per coloro che vivono un impatto medio ($M=4.38$, $DS=.88$) rispetto a coloro che vivono un impatto alto ($M=3.88$, $DS=1.01$) (Tabella 4.12).

Per quanto riguarda i cambiamenti, il senso di coerenza è significativamente ($F=9.03$, $p<.001$) più alto ($p<.01$) per i genitori che vivono cambiamenti positivi ($M=5.07$, $DS=.76$) rispetto a coloro che vivono cambiamenti negativi (4.24 , $DS=.86$) ed è più alto ($p=.001$) in coloro che non vivono cambiamenti ($M=5.35$, $DS=.75$) rispetto ai genitori che vivono cambiamenti negativi (4.24 , $DS=.86$) (Tabella 4.13).

SENSO DI COERENZA	Impatto	N	M	DS	F	Sign.
	Basso*	43	5.09	.75	7.67	p=.001
	Medio°	10	4.83	.88		
	Alto**°	8	3.88	1.01		

Tabella 4.12 - Medie relative a senso di coerenza nei tre livelli di impatto (AAG)

SENSO DI COERENZA	Cambiamenti	N	M	DS	F	Sign.
	Positivi*	30	5.07	.76	9.03	p<.001
	No cambiamento°	13	5.35	.75		
	Negativi**°	18	4,24	.86		

Tabella 4.13 - Medie relative a senso di coerenza nei tre livelli di cambiamenti (AAG)

Sia per quanto riguarda l'impatto, sia per quanto riguarda i cambiamenti dovuti alla diagnosi e alla gestione della malattia si osserva un ruolo determinante di un'unica risorsa di resilienza interna: il senso di coerenza. Coerentemente a quanto ampiamente descritto in letteratura (Buchi et al., 1998; Boscaglia, 2007; Al-Yagon e Margalit, 2009; Braun-Lewnsohn e Sagy, 2014) anche in questo caso si conferma la funzione protettiva svolta dal senso di coerenza nei confronti degli effetti che un evento avverso può avere sulla vita di chi ne è coinvolto.

- TERZO OBIETTIVO SPECIFICO -

Coerentemente al **terzo obiettivo specifico**, l'esistenza di diversi profili di risorse di resilienza in grado di spiegare i diversi livelli di distress, qualità di vita e benessere è stata verificata attraverso l'utilizzo dell'analisi dei cluster k-medie.

In seguito all'analisi della tabella di correlazione tra le risorse e considerata l'assenza di correlazioni rilevanti tra risorse interne e risorse esterne, si è deciso di procedere con due diverse analisi dei cluster; la prima è stata svolta sulle variabili impatto, senso di coerenza, self-empowerment, coerenza personale e flessibilità cognitiva, la seconda è stata svolta sulle risorse di resilienza di coppia genitoriale e sulle risorse familiari. La variabile di impatto è stata inserita nella cluster analysis insieme alle risorse individuali e non con le risorse esterne poiché le analisi precedenti hanno dimostrato una relazione tra impatto e senso di coerenza, risorsa interna, ma nessuna relazione tra impatto e le risorse esterne.

PROFILI DI IMPATTO E RISORSE DI RESILIENZA INTERNE – AAG

Per quanto riguarda l’impatto e le risorse di resilienza interne, le soluzioni a 3 e a 4 cluster sono state valutate secondo criteri di interpretabilità, parsimonia e potere esplicativo (Barbaranelli, 2006). Coerentemente, la soluzione a 3 cluster è stata preferita alla soluzione a 4 cluster per parsimonia. Questa soluzione spiega una percentuale di varianza delle variabili considerate compresa tra il 32% e il 61% (Lambda di Wilks=.09, $F=23.50$, $p<.001$, $\eta^2=.69$).

La figura 4.5 mostra la soluzione finale. Il cluster “sotto attacco” cui appartiene il 21% dei genitori partecipanti all’indagine, è caratterizzato da un alto impatto e da bassi livelli di tutte le risorse individuali. Il cluster denominato “all’attacco” cui appartiene la maggioranza dei genitori (49%) è caratterizzato da un basso impatto e da alti livelli in tutte le risorse individuali e il cluster “resistenza”, costituito dal 30% dei genitori, è caratterizzato da un basso impatto, da un livello moderato di senso di coerenza e da bassi livelli nelle altre risorse interne.

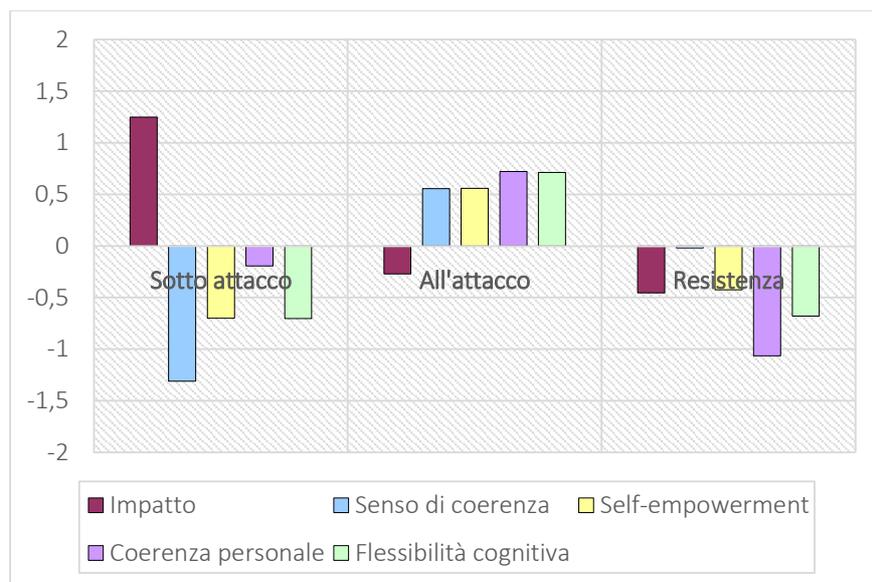


Figura 4.5 - Soluzione finale dei cluster per impatto e risorse di resilienza interne (AAG)

Per verificare l’esistenza di un legame tra l’appartenenza ai cluster e la distribuzione dei partecipanti nei livelli di distress sono state utilizzate le tavole di contingenza e la statistica del χ^2 . Le analisi hanno mostrato un risultato statisticamente significativo ($\chi^2=6.19$, $df=2$, $p<.05$). In particolare, il confronto tra i valori attesi ed i valori osservati ha permesso di evidenziare che i genitori stressati sono significativamente sovra rappresentati (residuo standardizzato =1.9) nel

cluster “sotto attacco” e sotto rappresentati (residuo standardizzato=-1.3) nel cluster “all’attacco” (Tabella 4.14).

Le analisi UNIANOVA hanno permesso di verificare l’effetto dell’appartenenza ai cluster sui livelli di qualità di vita sia dei genitori, sia dei bambini e sui livelli di benessere. I risultati mostrano che questi tre cluster sono significativamente diversi per i livelli di qualità di vita genitoriale ($F=10.87$, $p<.001$, $\eta^2=.27$) e benessere ($F=18.80$, $p<.001$, $\eta^2=.40$). Nel dettaglio, la qualità di vita genitoriale è minore per i genitori appartenenti al cluster “sotto attacco” ($M=2.69$, $DS=1.72$) rispetto ai genitori del cluster “all’attacco” ($M=4.27$, $DS=1.12$) e del cluster “resistenza” ($M=4.62$, $DS=.83$). Il benessere, invece, è maggiore per i genitori appartenenti al cluster “all’attacco” ($M=4.74$, $DS=.47$), rispetto ai genitori del cluster “sotto attacco” ($M=4.01$, $DS=.39$) e del cluster “resistenza” ($M=4.08$, $DS=.43$) (Tabella 4.14).

Inoltre, i tre cluster sono significativamente diversi anche per quanto riguarda la qualità di vita dei bambini ($F=9.33$, $p=.001$, $\eta^2=.22$); nello specifico la qualità di vita dei pazienti è inferiore per i genitori appartenenti al cluster “sotto attacco” ($M=2.35$, $DS=1.26$) rispetto ai genitori del cluster “all’attacco” ($M=3.70$, $DS=1.06$) e rispetto ai genitori del cluster “resistenza” ($M=3.73$, $DS=1.03$) (Tabella 4.14).

Cluster	Esiti di salute e benessere
Sotto attacco	+ distress, - qualità di vita genitori, - qualità di vita figli, - benessere
Resistenza	+ qualità di vita genitori, + qualità di vita figli, - benessere
All’attacco	- distress, + qualità di vita genitori, + qualità di vita figli, + benessere

Tabella 4.14 - Esiti di salute e benessere nei diversi cluster per impatto e risorse di resilienza interne (AAG)

Le analisi condotte mostrano l’esistenza di tre diversi profili, caratterizzati da livelli di impatto e di risorse interne diverse. La maggior parte dei genitori allergici si distingue per un impatto non elevato e la presenza di risorse interne elevate (cluster all’attacco); è possibile affermare, quindi, che i genitori di bambini allergici sono nella maggioranza dei casi persone che contano sulle proprie risorse interne per fronteggiare la malattia del proprio figlio.

I dati confermano quanto già evidenziato in altri contesti; anche nel contesto delle allergie alimentari le risorse di resilienza giocano un doppio ruolo. Da un lato sono impegnate nel difendere la persona da possibili esiti negativi dovuti all’evento critico e, dall’altro, si fanno parte attiva nella promozione di un benessere psicologico come esito della lotta affrontata con

l'evento sfidante. A questo proposito, si ritiene importante sottolineare che le risorse di resilienza, non solo sono in grado di agire sulla salute degli stessi genitori, ma lavorano in un'ottica sistemica intervenendo anche sulla qualità di vita dei bambini.

Oltre a questo, però, i dati aggiungono un elemento di novità e ci permettono di identificare il differente ruolo giocato dalle diverse configurazioni di risorse. L'impossibilità di mettere in campo robuste risorse interne, connessa ad un alto impatto vissuto a seguito della malattia, peggiora la qualità di vita ed il benessere e aumenta molto i livelli di distress; poter fare affidamento solo sul senso di coerenza permette ai genitori di non vivere livelli di distress particolarmente elevati, migliora la qualità di vita ma non promuove il benessere; avere a disposizione un sistema robusto e ben funzionante di risorse interne, connesso ad un basso impatto, permette di non vivere forti situazioni di distress e di alimentare il processo che conduce alla promozione del proprio benessere psicologico.

PROFILI DI RISORSE DI RESILIENZA ESTERNE – AAG

Per quanto riguarda le risorse di coppia genitoriale e le risorse familiari sono state verificate le soluzioni a 2 e 3 cluster secondo i criteri di interpretabilità, parsimonia e potere esplicativo. La soluzione a 2 cluster è stata preferita alla soluzione a 3 cluster per parsimonia. Questa soluzione spiega una percentuale di varianza delle variabili considerate compresa tra il 48% e il 51% (Lambda di Wilks=.37, $F=50.13$, $p<.001$, $\eta^2=.63$).

La figura 4.6 mostra la soluzione finale. Il cluster "indipendenti" (26%) è caratterizzato da bassi livelli in entrambe le risorse esterne; il cluster "supportati" (74%) è caratterizzato da alti livelli in entrambe le risorse esterne.

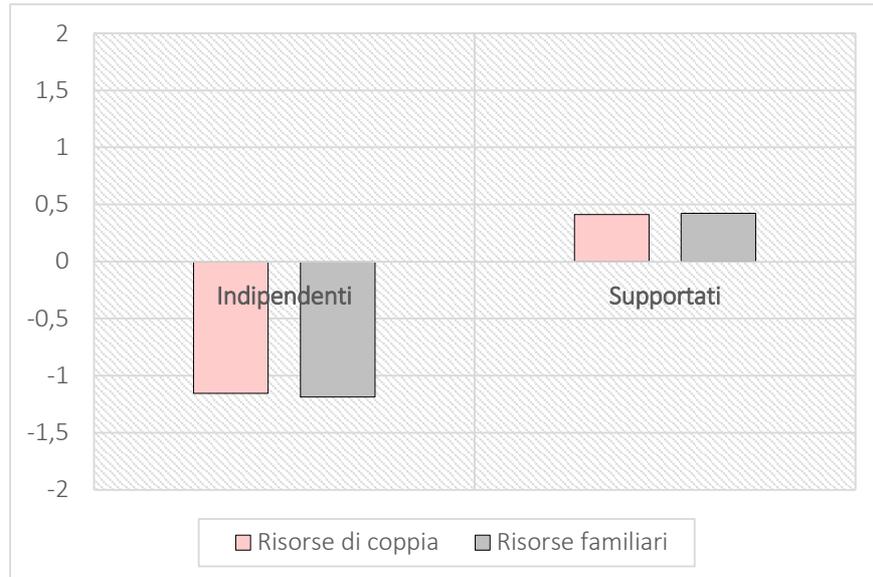


Figura 4.6 - Soluzione finale dei cluster per risorse di resilienza esterne (AAG)

Per verificare l'effetto dell'appartenenza ai cluster sulla distribuzione dei partecipanti nei livelli di distress sono state utilizzate le tavole di contingenza e la statistica del χ^2 . Le analisi non hanno mostrato un risultato statisticamente significativo.

Le analisi UNIANOVA hanno permesso di verificare l'inesistenza di un effetto dell'appartenenza ai cluster sui livelli di qualità di vita sia dei genitori, sia dei bambini e sui livelli di benessere; i risultati, infatti, non mostrano dati significativi.

Sebbene all'interno della popolazione dei genitori di bambini allergici sia possibile identificare l'esistenza di due cluster di risorse esterne differenti, emerge chiaramente come le risorse esterne non svolgano un ruolo rilevante nella riduzione del distress e nel miglioramento della qualità di vita e del benessere. Questo aspetto, in contrasto con una vasta letteratura (Ryan, 1995; Deci e Ryan, 2001; Walsh, 1998) che considera il supporto sociale ed il buon funzionamento familiare come risorse in grado di proteggere dal distress e di sostenere un buon adattamento, potrebbe essere connesso allo specifico evento avverso vissuto (malattia cronica del figlio), o più specificatamente alle caratteristiche dell'allergia alimentare. Ricordiamo che il poco riconoscimento sociale di cui gode questa patologia spinge spesso i genitori ad un isolamento forzato e potrebbe portare i genitori a contare esclusivamente, o nella maggior parte delle situazioni, su loro stessi.

- QUARTO OBIETTIVO SPECIFICO -

Per rispondere al primo quesito del **quarto obiettivo specifico**, ovvero comprendere l'efficacia del trattamento SOTI nel migliorare la qualità di vita dei genitori e dei pazienti e nel ridurre il distress genitoriale sono state svolte delle analisi di T-test per campioni appaiati. Le analisi condotte non hanno mostrato differenze statisticamente significative.

Nonostante mediamente non si evidenzino differenze è possibile individuare, per ogni variabile considerata, un gruppo di persone che ha vissuto un miglioramento e un gruppo di persone che ha vissuto un peggioramento, osservando la differenza esistente tra i punteggi espressi al T0 e quelli espressi al T1 (Tabella 4.15).

Outcome T1	Miglioramento	Peggioramento
Distress	63%	37%
Qualità di vita genitoriale	43%	57%
Qualità di vita paziente	57%	43%

Tabella 4.15 - Frequenze relative alle differenze al T1 per distress, qualità di vita genitoriale e qualità di vita dei pazienti

Attraverso un'analisi delle correlazioni è stata verificata l'esistenza di una relazione tra la qualità di vita dei genitori e la qualità di vita dei figli con allergia alimentare grave al T1. Le due variabili considerate mostrano una significativa relazione positiva ($r=.60$, $p<.05$).

Diversamente da quanto atteso, il trattamento SOTI dopo 6 mesi, non riduce il distress vissuto dai genitori e non migliorare la qualità di vita di pazienti e genitori. Per quanto riguarda la qualità di vita è possibile operare un confronto tra i risultati ottenuti in questo studio e quelli ottenuti nei pochi e recentissimi studi che considerano l'efficacia del trattamento SOTI nel migliorare la qualità di vita. Factor e colleghi (2012) e Carraro (2012) hanno approfondito gli effetti che questo trattamento ha rispettivamente su un gruppo di pazienti allergici alle arachidi ed un gruppo di pazienti allergici al latte vaccino. Entrambi gli studi presentano un follow up al termine del trattamento SOTI e mostrano un miglioramento della qualità di vita dei pazienti. Per un confronto più preciso del dato, però, bisogna ricordare che nel presente studio la seconda rilevazione è avvenuta, non a trattamento terminato come nel caso delle ricerche citate, ma a trattamento ancora in corso. Questo aspetto può certamente aver influito sulle valutazioni; infatti, se pur in trattamento, i pazienti non hanno ancora eliminato

definitivamente le problematiche connesse alla gestione della allergia alimentare e stanno ancora fronteggiando i sentimenti negativi connessi al pericolo di morte, resi in qualche modo più evidenti, dall'assunzione quotidiana dell'allergene. Un miglioramento nella qualità di vita di genitori di bambini affetti da allergia multipla è stato osservato da Otani e colleghi (2014); in questo caso i genitori mostrano miglioramento dopo 6 mesi di trattamento che aumenta dopo 18 mesi di trattamento. Nel presente studio i genitori non mostrano miglioramenti dopo 6 mesi; bisogna, però, ricordare che i due gruppi sono solo parzialmente confrontabili poiché nel lavoro di Otani e colleghi (2014) i bambini sono sottoposti ad un trattamento di desensibilizzazione orale per più alimenti contemporaneamente. Proprio il trattamento congiunto di più allergie potrebbe attivare processi diversi ed essere alla base di una percezione differente della propria qualità di vita. Un elemento interessante dello studio di Otani e colleghi (2014) riguarda l'aumento di miglioramento di qualità di vita genitoriale dopo 18 mesi; sembra sottolineare l'importanza di adottare una prospettiva temporale più lunga per poter osservare con precisione i reali miglioramenti promossi dal trattamento SOTI.

Sebbene non siano state evidenziate differenze statisticamente significative, osservando però i punteggi differenziali ($T1 - T0$) ottenuti dai singoli partecipanti è possibile segnalare dei lievi miglioramenti sia per quanto riguarda il distress, sia per quanto riguarda la qualità di vita dei pazienti. La qualità di vita genitoriale sembra invece subire un peggioramento dopo 6 mesi di trattamento SOTI, ma è un aspetto comprensibile se si considera il nuovo ruolo clinico e le responsabilità di cui sono investiti i genitori durante la somministrazione a domicilio del trattamento (Carnavale et al., 2006).

Per rispondere al secondo quesito del **quarto obiettivo specifico**, ovvero comprendere se i profili di risorse individuati siano in grado di spiegare la riduzione del distress, il miglioramento della qualità di vita genitoriale e del paziente e di spiegare le differenze nei livelli di soddisfazione di vita dopo 6 mesi dall'inizio del trattamento SOTI, sono state svolte analisi descrittive, tavole di contingenza e analisi UNIANOVA.

L'analisi delle frequenze ha permesso di individuare le percentuali di appartenenza ai cluster al T1. Per quanto riguarda i cluster per impatto e risorse interne, il cluster "sotto attacco" (alto impatto e basse risorse interne) è costituito da 4 persone, il cluster "all'attacco" (basso impatto, alte risorse interne) da 11 e il cluster "in difesa" (basso impatto, moderato senso di coerenza e basse risorse interne) da 6. Per quanto riguarda i cluster per risorse esterne, invece, il cluster

“indipendenti” (basse risorse esterne) è composto da 3 persone e il cluster “supportati” (alte risorse interne) da 18.

Per verificare l’effetto dell’appartenenza al cluster sul cambiamento vissuto nel distress e nella qualità di vita dei genitori e dei pazienti a 6 mesi dall’inizio del trattamento SOTI sono state utilizzate le tavole di contingenza e la statistica del χ^2 . Nonostante non siano emersi risultati statisticamente significativi è possibile osservare una tendenza interessante (Figure 4.7, 4.8 e 4.9).

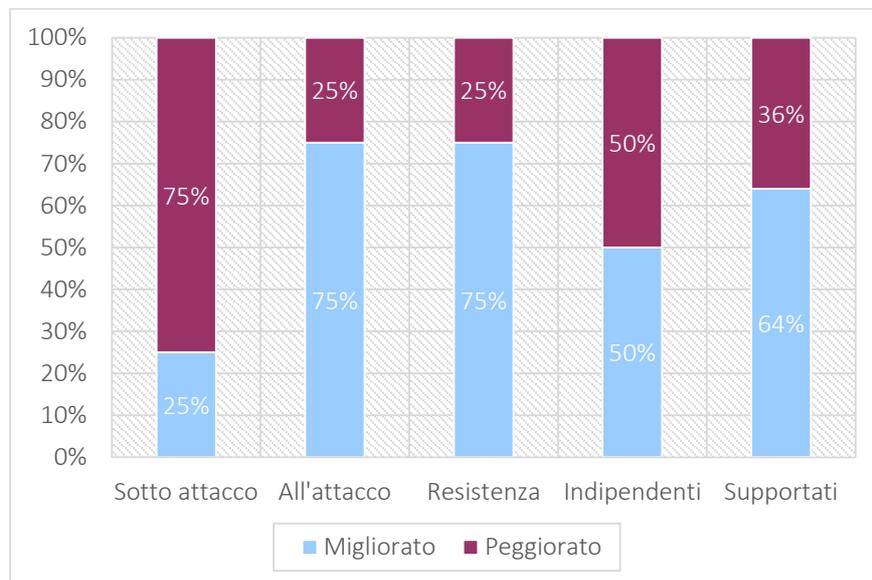


Figura 4.7 - Frequenze relative a miglioramenti e peggioramenti nel distress per i diversi cluster

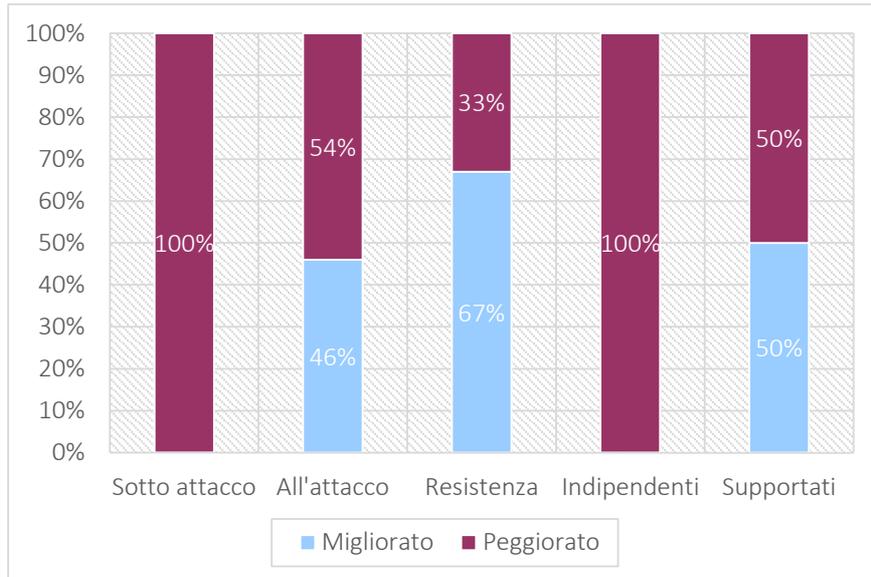


Figura 4.8 - Frequenze relative a miglioramenti e peggioramenti nella qualità di vita genitoriale per i diversi cluster

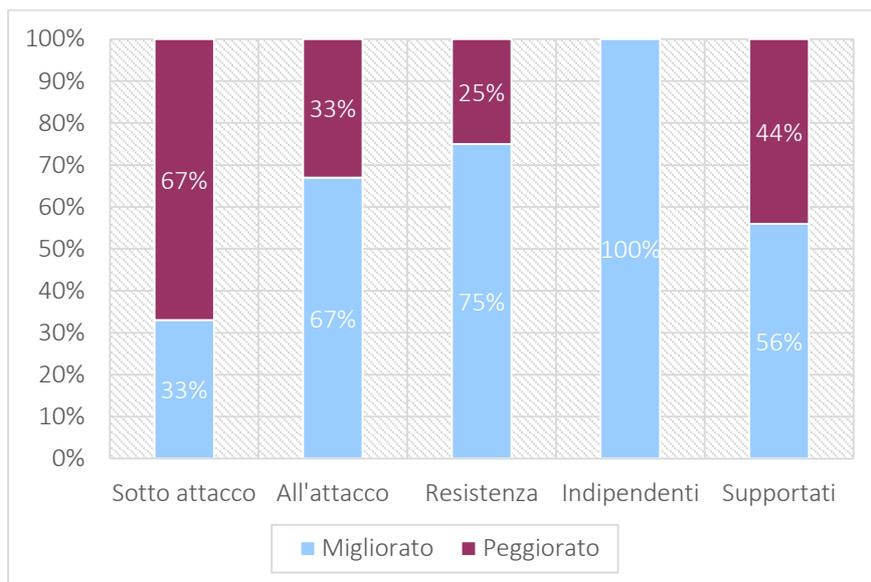


Figura 4.9 - Frequenze relative a miglioramenti e peggioramenti nella qualità di vita dei pazienti per i diversi cluster

La numerosità ridotta dei partecipanti al T1 non permette considerazioni robuste relativamente alla natura delle possibili relazioni esistenti tra profili di risorse e cambiamenti rilevati nei livelli di distress e di qualità di vita dopo 6 mesi di trattamento SOTI. La tendenza osservata, però, appare positiva e appare coerente con quanto emerso al T0 di questo stesso studio. Riduzione del distress e miglioramenti nella qualità di vita sono maggiormente presenti nelle persone che

mostrano basso impatto e alti livelli di risorse interne o una moderata presenza di senso di coerenza.

Le statistiche descrittive relative alla soddisfazione di vita al T1 sono riassunte nella tabella 4.16.

Outcome	Min. scala	Max. scala	M scala	Min.	Max.	M	DS
Soddisfazione di vita	1	7	4	2	7	5.42	1.18

Tabella 4.16 - Statistiche descrittive relative alla soddisfazione di vita dei genitori (AAG)

L'analisi UNIANOVA ha permesso di verificare l'effetto dell'appartenenza ai diversi cluster per impatto e risorse interne sulla soddisfazione di vita; è stata individuata una differenza statisticamente significativa ($F=3.85$, $p<.05$, $\eta^2=.27$). In particolare è risultata significativa la differenza dei livelli di soddisfazione di vita per il cluster "sotto attacco" ($M=4.25$, $DS=1.71$), rispetto al cluster "all'attacco" ($M=5.86$, $DS=.86$).

L'analisi UNIANOVA ha permesso di verificare l'assenza di effetto dell'appartenenza ai diversi cluster per risorse esterne sulla soddisfazione di vita.

I genitori di bambini allergici dopo 6 mesi di trattamento SOTI riportano livelli di soddisfazione di vita ritenuti soddisfacenti, che appaiono connessi ad una maggior presenza e robustezza delle risorse di resilienza interne al T0. Come osservato precedentemente, anche in questo caso le risorse esterne sembrano non contribuire alla soddisfazione di vita.

4.3.9 Discussione

La complessità affrontata dai genitori di bambini allergici ha un impatto medio-basso sulle loro vite e la sfera delle relazioni è la dimensione che maggiormente risente degli effetti della patologia cronica; questo aspetto risulta molto interessante se si considerano le difficoltà individuate dai genitori di bambini allergici nell'incontrare un supporto ed un sostegno sociale per la loro situazione di vita. L'allergia alimentare grave, stressor dal potenziale salutogenico, produce cambiamenti su dimensioni profondamente connesse all'identità della persona e costituisce una sfida per gli aspetti pratici di gestione quotidiana. I genitori presentano anche

uno stato di salute relativamente buono, infatti, le percentuali di distress sono simili a quelle mostrate dalla popolazione normativa, la qualità di vita ed il benessere sono alti. Questi dati sono in contrasto con quanto rilevato da studi precedenti in cui sono stati rintracciati livelli elevati di distress e una pessima qualità di vita (Knibb e Stalker, 2013).

La malattia influenza la qualità di vita dei genitori, ma non interviene nel determinare il distress ed il benessere; è, quindi, ragionevole pensare che altri aspetti intervengano nello spiegare la salute di genitori che affrontano l'allergia alimentare dei figli. Una risposta possibile è costituita dalle risorse di resilienza, in particolare le risorse interne. Lo studio ha confermato il ruolo delle risorse individuali nella protezione dal distress, nel miglioramento della qualità di vita e nella promozione del benessere. Risulta particolarmente interessante osservare lo specifico ruolo giocato dalle risorse. Se da un lato, il senso di coerenza conferma il suo ruolo di protezione nei confronti del distress (Buchi et al., 1998; Boscaglia, 2007; Al-Yagon e Margalit, 2009; Braun-Lewnsohn e Sagy, 2014), appare chiaro che solo l'azione congiunta di tutte le risorse individuali è in grado di promuovere un adattamento efficace nei genitori che fronteggiano le difficoltà imposte dall'allergia alimentare grave. Questo aspetto risulta molto coerente con il modello di resilienza proposto da Norris e colleghi (2008) in cui viene sottolineata l'importanza di possedere un sistema di risorse ridondanti per poter fronteggiare l'evento avverso. All'interno di questa equazione non vengono prese in considerazione le risorse esterne che, pur essendo presenti, non hanno alcun ruolo nella promozione della salute dei genitori di questo gruppo, contrariamente a quanto ci si potrebbe aspettare. Il confronto con gruppi di genitori di bambini affetti da altre patologie croniche aiuterebbe a comprendere se questo particolare aspetto è riconducibile alle specifiche caratteristiche della patologia allergica che, nel lungo periodo, potrebbero aver spinto i genitori a contare solo sulle proprie forze.

Le risorse interne dei genitori non sono rilevanti solo per la salute di loro stessi, ma forniscono un valido supporto per il miglioramento della qualità di vita dei propri figli. Una gestione della malattia sostenuta dalle proprie risorse interne è in grado di migliorare la condizione dei genitori, e in un'ottica sistemica, anche quella dei figli.

La ridotta numerosità del gruppo di partecipanti al T1 non permette di trarre conclusioni robuste sull'efficacia del trattamento SOTI nel migliorare la qualità di vita e nel ridurre il distress dei genitori, né sul ruolo delle risorse nel promuovere miglioramenti durante il trattamento SOTI, ma si deve ricordare che non sono state osservate variazioni nei livelli di distress e nei

livelli di qualità di vita dei genitori e dei pazienti dopo 6 mesi di trattamento SOTI. Nonostante la qualità di vita dei pazienti e dei genitori continui a mostrare una relazione positiva significativa, è possibile osservare due tendenze opposte. Infatti, se le medie di qualità di vita dei pazienti mostrano una tendenza positiva, esattamente il contrario accade per le medie di qualità di vita genitoriale. Il nuovo ruolo che i genitori devono rivestire e le nuove responsabilità di cui sono investiti (Carnevale et al., 2006), in particolare per quanto riguarda la somministrazione della terapia al proprio figlio, potrebbe aver influito negativamente sulla loro qualità di vita.

4.3.10 Limiti

I risultati descritti devono, necessariamente, essere letti alla luce dei limiti che questa ricerca presenta.

Un primo limite è rappresentato dalla numerosità ridotta del gruppo di genitori di bambini allergici che hanno partecipato al T1 dello studio 1 che non permette di trarre conclusioni robuste sull'efficacia del trattamento SOTI. Non è dunque possibile trarre forti conclusioni nemmeno sul ruolo delle risorse nel promuovere miglioramenti durante il trattamento SOTI. L'ampliamento del gruppo di partecipanti e la rilevazione, già in corso, di successivi tempi di follow-up permetterà di specificare i risultati del presente studio in modo più approfondito. Il presente studio longitudinale è costituito da due tempi di rilevazione, ma per meglio comprendere l'efficacia del trattamento SOTI nel promuovere una miglior qualità di vita sarà necessario introdurre un terzo tempo di rilevazione a trattamento appena concluso ed un quarto tempo di rilevazione a 6 mesi dalla fine del trattamento SOTI per verificare la stabilità degli eventuali miglioramenti⁵.

La particolarità dei genitori di bambini allergici coinvolti nello studio rappresenta il principale limite dello studio; si tratta, infatti, di genitori di bambini allergici sottoposti al trattamento SOTI. Questo limite incide sulla possibilità di generalizzare i risultati; sarebbe, quindi, importante individuare un gruppo di controllo con caratteristiche socio-anagrafiche e con caratteristiche della malattia simili a quelle dei genitori e dei bambini coinvolti in questo studio per operare un confronto.

⁵ Il terzo ed il quarto tempo di rilevazione sebbene già inseriti nel disegno di ricerca non hanno trovato spazio in questo studio per i limiti temporali imposti dalla ricerca sul campo.

Infine, si sottolinea un limite di carattere metodologico; lo studio, infatti, è caratterizzato dalla mancanza di una metodologia multi-metodo. L'implementazione di un metodo qualitativo, quale la narrazione autobiografica o l'intervista in profondità, permetterebbe una comprensione superiore e più approfondita dei processi che contraddistinguono i diversi profili di resilienza individuati.

4.4 Studio 2

Il secondo studio vuole mettere a confronto situazioni di allergia alimentare grave con altre situazioni di genitorialità complessa e situazioni di genitorialità non caratterizzate da malattia per indagare l'esistenza di elementi di specificità che caratterizzano le prime rispetto alle seconde. Oggetto del confronto saranno, in prima battuta, le ricadute prodotte dalla diagnosi e dalla gestione della malattia, le risorse di resilienza e lo stato di salute dei genitori appartenenti ai diversi gruppi. Si cercherà, infine, di definire se e come profili simili o specifici di risorse all'interno dei tre gruppi siano correlati con il distress ed il benessere psicologico.

Si tratta di uno studio *cross sectional* per gruppi indipendenti con disegno *between subjects*. I partecipanti a questo livello di indagine appartengono a tre diversi gruppi:

- gruppo allergia alimentare grave (AAG) dello studio 1
- gruppo disturbo dello spettro autistico (DSA)
- gruppo normale (NORMA)

4.4.1 Obiettivi specifici

Attraverso il **primo obiettivo specifico** si intende confrontare l'esperienza vissuta da genitori di bambini affetti da allergia alimentare grave (AAG), da genitori di bambini con diagnosi di disturbo dello spettro autistico (DSA) e da genitori appartenenti alla popolazione normale (NORMA). In particolare si è inteso verificare l'esistenza di differenze nei livelli di:

- impatto e cambiamenti (AAG – DSA)
- risorse di resilienza interne ed esterne (AAG – DSA – NORMA)
- distress (AAG – DSA – NORMA)
- benessere (AAG – DSA – NORMA).

Attraverso il **secondo obiettivo specifico** si intende comprendere se i tre gruppi presentano configurazioni simili di:

- risorse di resilienza interne e risorse di resilienza esterne
- risorse di resilienza interne ed esterne ed effetti della malattia (impatto e cambiamenti).

Attraverso il **terzo obiettivo specifico** si intende confrontare l'esistenza, nei tre gruppi, di differenti profili di risorse capaci di spiegare le differenze nei livelli di:

- distress genitoriale
- benessere genitoriale.

4.4.2 Piano di analisi

Obiettivo specifico	Analisi
Primo obiettivo specifico	Analisi della varianza univariata (ANOVA) Analisi di indipendenza delle variabili attraverso l'uso delle tavole di contingenza e la statistica del χ^2
Secondo obiettivo specifico	Analisi della varianza univariata (ANOVA) Analisi di correlazione
Terzo obiettivo specifico	Cluster analysis (k medie) Analisi della varianza univariata (ANOVA)

4.4.3 Criteri di inclusione

La partecipazione allo studio 2 è stata subordinata alla soddisfazione dei seguenti requisiti:

- essere genitore:
 - ° di un bambino con diagnosi di allergia alimentare grave da almeno due anni (AAG)
 - ° di un/a bambino/a con diagnosi di disturbo dello spettro autistico da almeno due anni (DSA)
 - ° naturale di un bambino che al momento della compilazione non presenti diagnosi di disturbo fisico e/o psicologico (NORMA),
- possedere una buona conoscenza della lingua italiana,
- prendere visione e firmare il modulo di consenso informato.

4.4.4 Metodologia e strumenti di misura

Lo studio 2 ha richiesto la somministrazione di strumenti quantitativi, nello specifico di un questionario.

4.4.4.1 IL QUESTIONARIO

Il questionario messo a punto per questo studio si compone delle stesse sezioni del questionario messo a punto per lo studio 1 TO (cfr. p. 86). Per rispondere alle specificità di ciascun gruppo la sezione “effetti della malattia” non è stata inserita nella versione per il gruppo NORMA, così come la sezione “variabili di controllo evento specifiche”; quest’ultima, inoltre è stata ridotta nella versione proposta al gruppo DSA. La tabella 4.17 mostra in modo sintetico la struttura finale delle tre versioni di questionario.

Sezione	AAG	DSA	NORMA
Effetti della malattia			
Impatto	✓	✓	-
Cambiamenti	✓	✓	-
Risorse di resilienza interne			
Senso di coerenza	✓	✓	✓
Self-empowerment	✓	✓	✓
Coerenza personale	✓	✓	✓
Flessibilità cognitiva	✓	✓	✓
Risorse di resilienza esterne			
Resilienza di coppia genitoriale	✓	✓	✓
Resilienza familiare	✓	✓	✓
Distress	✓	✓	✓
Qualità di vita genitori e pazienti	✓	-	-
Benessere	✓	✓	✓

Variabili di controllo socio-anagrafiche			
Genere	✓	✓	✓
Età genitori	✓	✓	✓
Stato civile	✓	✓	✓
Livello di istruzione	✓	✓	✓
Impegno lavorativo	✓	✓	✓
Genere figlio	✓	✓	-
Età figlio	✓	✓	✓
Variabili evento specifiche			
Tempo trascorso dalla diagnosi	✓	✓	-
Tipo di allergia alimentare	✓	-	-
Esperienza di shock anafilattico	✓	-	-
Gravità dell'allergia alimentare	✓	-	-

Tabella 4.17 - Riassunto sezioni e variabili questionario AAG, DSA e NORMA

Le affidabilità degli strumenti dei tre gruppi sono espresse nella tabella 4.18.

Variabile	Strumento	α AAG	α DSA	α NORMA
Effetti della malattia				
Impatto	Termometro	.86	.88	/
Cambiamenti	10 item ad hoc	.81	.75	/
Risorse interne				
Senso di coerenza	Sense of Coherence Scale	.75	.73	.80
Self-empowerment	Self-Empowerment Scale	.78	.78	.83
Coerenza personale	5 item Index of Autonomous Scale	.80	.82	.81
Flessibilità cognitiva	Cognitive Flexibility Scale	.81	.82	.83
Risorse esterne				
R. di coppia gen.	9 item ad hoc	.95	.97	.95
R. familiare	3 item ad hoc	.86	.82	.83

Variabile	Strumento	α AAG	α DSA	α NORMA
Distress	General Health Questionnaire	.90	.85	.91
Benessere	Psychological Well-Being Scale	.84	.72	.76

Tabella 4.18 - Affidabilità scale DSA e NORMA

4.4.5 Procedura e raccolta dei dati

Gruppo AAG

Per la procedura e la raccolta dei dati del gruppo AAG si rimanda alla lettura del paragrafo 4.3.5.

Gruppo DSA

Il gruppo dei genitori di bambini con diagnosi di disturbo dello spettro autistico è stato reclutato presso il Centro dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo dell’Ospedale Brotzu di Cagliari.

I genitori, che accompagnano il proprio figlio agli incontri di terapia, sono stati incontrati nella sala d’aspetto del centro. Un ricercatore incaricato ha presentato la ricerca e ha chiesto la disponibilità alla partecipazione che era volontaria.

A coloro che hanno espresso il desiderio di partecipare alla ricerca è stato fatto leggere e firmare il consenso informato; solo successivamente, è stato somministrato il questionario. La compilazione del questionario è avvenuta in una stanza del Centro dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo dell’Ospedale Brotzu di Cagliari attrezzata per la somministrazione in modalità *computer based*.

Il tempo richiesto per la compilazione del questionario è di circa 20 minuti.

Gruppo NORMA

Per quanto riguarda il gruppo appartenente alla popolazione normale, il primo contatto con i genitori è avvenuto tramite l’utilizzo di Facebook, noto *social network*. Il questionario, creato attraverso la piattaforma *on-line* SurveyMonkey, è stato reso disponibile attraverso un link lanciato sulla bacheca Facebook del ricercatore responsabile dello studio.

La compilazione del questionario era preceduta da una pagina di spiegazione in cui venivano fornite informazioni relative agli obiettivi dello studio e i contatti del gruppo di ricerca autore dell’indagine.

La compilazione e il rilancio del link associato al questionario ha permesso di ottenere 184 risposte. Due domande filtro, relative al tipo di genitorialità (naturale, adottiva o affidataria) e

alla presenza di disturbi (medici e/o psicologici) ha permesso di selezionare un gruppo di genitori (N=151) appartenente alla popolazione normale.

Il tempo richiesto per la compilazione del questionario è di circa 20 minuti.

4.4.6 I partecipanti

Complessivamente, lo studio 2 ha visto la partecipazione di 270 genitori.

Gruppo AAG

Per le caratteristiche dei partecipanti del gruppo AAG si rimanda alla lettura del paragrafo 4.3.6.

Gruppo DSA

58 genitori di bambini affetti da disturbo dello spettro autistico hanno partecipato alla ricerca; il 57% (N=33) di loro è composto da mamme, mentre i papà rappresentano il 43% (N=25).

Come mostrato in tabella 4.19 genitori appartenenti a questo gruppo hanno un'età compresa tra 33 e 54 anni (M=41.4, DS=4.63); ma le mamme (M=39.76, DS=3.59) sono più giovani dei padri (M=43.56, DS=5.02) (F=11.33, p<.01). Nel dettaglio, il 34.5% è rappresentato da genitori trentenni, il 59% da genitori quarantenni e il restante 7% da genitori cinquantenni.

Il 93% (N=54) di loro è coniugato o convivente e solo il 7% (N=4) è separato o divorziato.

Per quanto riguarda il livello di istruzione, il 12% (N=7) ha un livello di istruzione basso (licenza media inferiore), il 53% (N=31) ha un livello di istruzione medio (licenza media superiore) e il 35% (N= 20) ha un livello di istruzione alto (laurea).

Il 34% (N=20) dei partecipanti non ha un impiego, il 38% (N=22) ha un lavoro *full-time* e il restante 28% (N=16) ha un lavoro *part-time*. Anche in questo caso (cfr. AAG) è possibile osservare una differenza legata al genere, in particolare le madri sembrano meno impegnate in un lavoro a tempo pieno rispetto ai padri ($X^2=12.68$, $df=2$, $p<.01$) (Figura 4.10).

Genitore	N	M	DS	F	Sign.
Madre	33	39.76	3.59	11.33	p<.01
Padre	25	43.56	5.02		
Totale	58	41.40	4.63		

Tabella 4.19 - Età medie dei genitori DSA

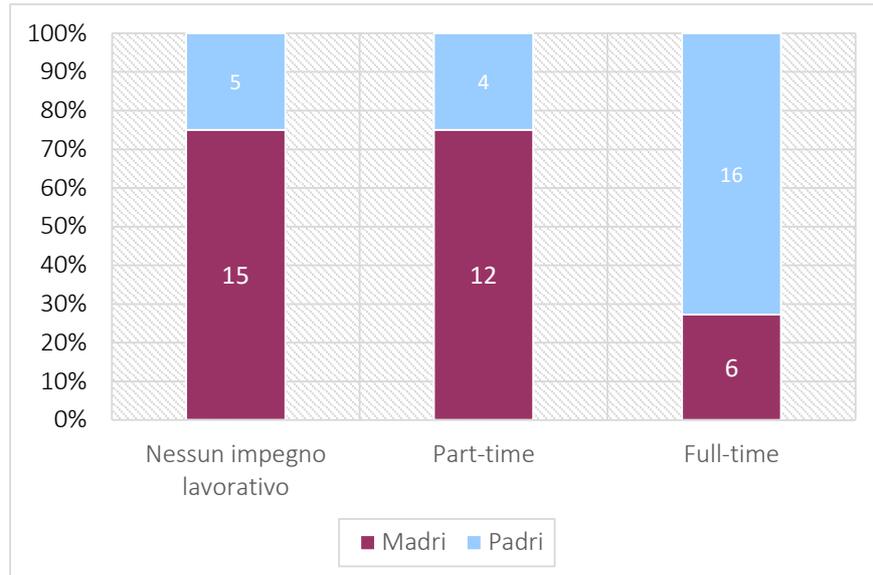


Figura 4.10 - Frequenze relative all'impegno lavorativo gruppo DSA

Ciascuno genitore coinvolto nello studio ha un solo figlio affetto da disturbo dello spettro autistico; nella maggior parte dei casi, l'88% (N=51), il figlio è maschio e solo nel 12% dei casi (N=7) si tratta di una figlia femmina.

L'età media dei bambini è di 7.8 anni (DS=2.64, range: 4-13); più precisamente l'83% di loro ha un'età compresa tra 4 e 10 anni e il 17% di loro ha un'età compresa tra 11 e 13 anni. Per quanto riguarda il tempo trascorso dalla diagnosi è mediamente di 5.2 anni (DS=2.31, range: 2-11); nel 59% dei casi la diagnosi è stata formulata da meno di cinque anni e nel 41% dei casi da più di cinque anni.

Gruppo NORMA

Fanno parte di questo gruppo 151 genitori; l'85% (N=128) è rappresentato da madri e il 15% (N=23) da padri.

L'età media di questi genitori è di 40.63 anni (DS=6.18, range: 28-66). Nello specifico, il 36% è rappresentato da genitori trentenni, il 52% da genitori quarantenni e l'11% da genitori cinquantenni.

Il 92% (N=137) di questi genitori è coniugato o convivente, mentre l'8% (N=12) è separato/divorziato (6%), oppure celibe/nubile (2%). Il livello di istruzione è basso (licenza media inferiore) per il 3% (N=5), è medio (licenza media superiore) per il 38% (N=58) ed è alto (laurea, master o dottorato) per il 58% (N=88).

L'11% (N=17) non ha un impiego, il 66% (N=100) ha un impegno lavorativo *full-time* e il 23% (N=34) ha un impegno lavorativo *part-time*; la figura 4.11 mostra la differenza di impegno lavorativo tra madri e padri nel gruppo NORMA ($\chi^2=10.95$, $df=2$, $p<.01$)

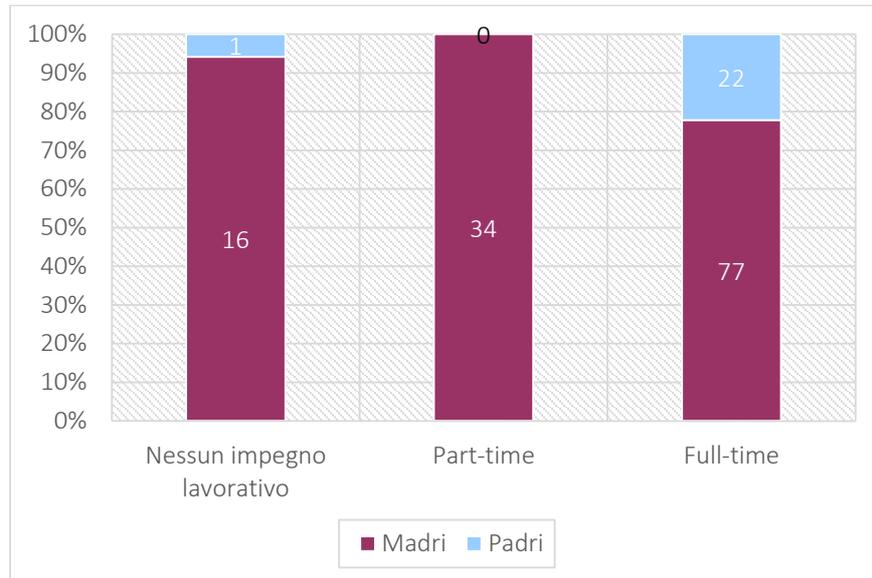


Figura 4.11 - Frequenze relative all'impegno lavorativo gruppo NORMA

Confrontabilità dei gruppi

Prima di procedere con l'implementazione delle analisi per rispondere ai diversi obiettivi di ricerca si è verificata la confrontabilità dei gruppi rispetto alle variabili di controllo socio-anagrafiche.

L'utilizzo delle tavole di contingenza e della statistica del χ^2 e dell'analisi della varianza (ANOVA) ha permesso di individuare alcune relazioni statisticamente significative. I tre gruppi sono confrontabili per quanto riguarda lo stato civile, l'età dei genitori e dei figli ma mostrano alcune differenze per quanto riguarda il genere, il livello di istruzione e l'impegno lavorativo.

In particolare il confronto tra valori attesi e valori osservati ha permesso di evidenziare che i padri sono sovra rappresentati (residuo standardizzato=2.6) nel gruppo DSA e sono sotto rappresentati (residuo standardizzato=-2.5) nel gruppo NORMA ($\chi^2=20.37$, $df=2$, $p<.001$).

I genitori con un basso livello di istruzione sono sovra rappresentati (residuo standardizzato=3.0) nel gruppo AAG e sono sotto rappresentati (residuo standardizzato=-2.4) nel gruppo NORMA ($\chi^2=23.81$, $df=4$, $p<.001$).

Nel gruppo DSA, i genitori che hanno un lavoro a tempo pieno sono sotto rappresentati (residuo standardizzato=-2.0) e i genitori che non lavorano sono sovra rappresentati (residuo standardizzato=3.0) ($\chi^2=18.66$, $df=$, $p<.01$).

Le popolazioni non saranno confrontate su queste variabili.

4.4.7 Analisi dei dati

Tutte le analisi statistiche sono state svolte attraverso l'utilizzo del software IBM SPSS Statistics versione 22.

- PRIMO OBIETTIVO SPECIFICO -

Coerentemente al **primo obiettivo specifico**, ovvero comprendere se esistono differenze tra le esperienze vissute dal gruppo AAG e dal gruppo DSA e metterle a confronto con un'esperienza genitoriale non caratterizzata dalla presenza di una patologia cronica (gruppo NORMA), sono state svolte delle analisi della varianza (ANOVA) e sono state utilizzate le tavole di contingenza sia per quanto riguarda gli effetti della malattia, sia per le risorse di resilienza, sia per distress e benessere.

EFFETTI DELLA MALATTIA

Per quanto riguarda l'impatto che la malattia del proprio figlio ha avuto sulle vite dei genitori, il gruppo DSA riporta livelli di impatto superiori alla media di scala, sia per quanto riguarda le singole dimensioni, sia per quanto riguarda il punteggio totale. Attraverso i risultati di un'analisi della varianza (ANOVA) è, inoltre, possibile affermare che i genitori DSA mostrano un impatto significativamente maggiore sia per quanto riguarda il valore totale, sia per quanto riguarda le singole dimensioni. La tabella 4.20 presenta i dati specifici.

Attraverso l'utilizzo delle tavole di contingenza e la statistica del χ^2 è stato possibile verificare l'esistenza di una relazione tra il livello di impatto vissuto ed il gruppo di appartenenza. Infatti, i genitori del gruppo AAG che vivono un impatto basso sono più numerosi dei genitori del gruppo DSA; inoltre, i genitori del gruppo AAG che vivono un impatto medio o alto sono meno numerosi dei genitori del gruppo DSA ($\chi^2=35.21$, $df=2$, $p<.001$) (Figura 4.12).

Impatto	Min. scala	Max. scala	M scala	Min.	Max.	M	DS	Sign.
Scopi di vita								
AAG	1	10	5.5	1	10	4.25	3.29	p<.001
DSA						8.17	2.46	
Immagine di sè								
AAG	1	10	5.5	1	10	2.77	2.81	p<.001
DSA						6.35	3.25	
Relazioni								
AAG	1	10	5.5	1	10	4.48	3.25	p<.001
DSA						6.95	2.98	
Totale								
AAG	1	10	5.5	1	10	3.83	2.75	p<.001
DSA						7.16	2.62	

Tabella 4.20 - Medie relative all'impatto nei gruppi AAG e DSA

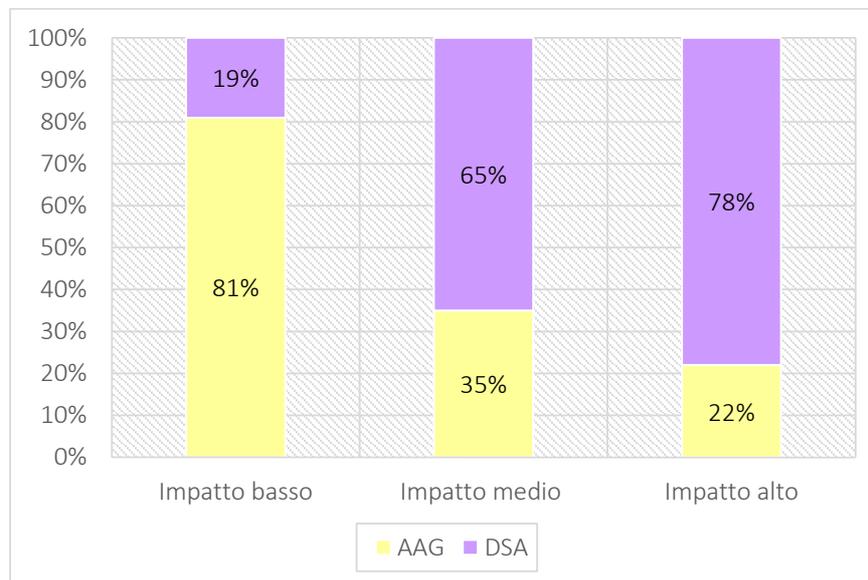


Figura 4.12 - Frequenze relative all'impatto nei gruppi AAG e DSA

Per verificare l'esistenza di una relazione tra le variabili di controllo e l'impatto sono state svolte delle analisi della varianza (ANOVA). Né le variabili socio-anagrafiche, né le variabili evento specifiche hanno una relazione significativa con l'impatto vissuto dai genitori DSA. Nel caso

delle allergie alimentari si osserva un impatto maggiore per i genitori spostati, rispetto ai genitori separati/divorziati o celibi/nubili (cfr. p. 97).

I livelli di impatto dovuto alla diagnosi e alla gestione di malattia sono superiori nel gruppo DSA sia per quanto riguarda l'impatto totale, sia per quanto riguarda le singole dimensioni. È possibile affermare che il disturbo dello spettro autistico incide maggiormente dell'allergia alimentare su dimensioni rilevanti per l'identità dei genitori.

Attraverso l'utilizzo delle tavole di contingenza e la statistica del χ^2 è stata verificata l'indipendenza della variabile gruppo dal tipo di cambiamento vissuto; il gruppo DSA mostra percentuali simili al gruppo AAG per il tipo di cambiamento vissuto (Figura 4.13). Questa affermazione risulta veritiera se si considera complessivamente il cambiamento vissuto.

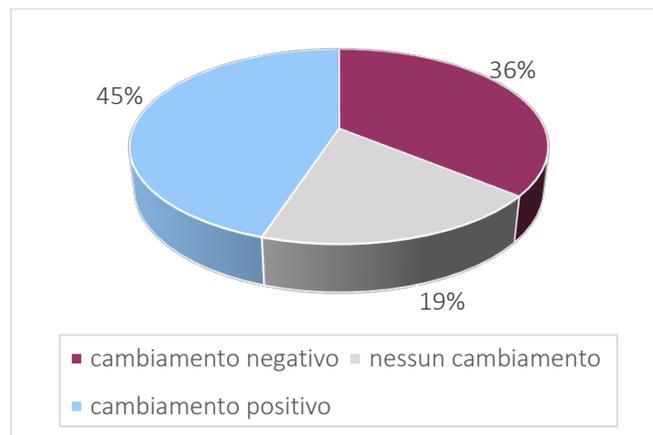


Figura 4.13 - frequenze relative al tipo di cambiamento DSA

Diversamente accade se si prendono in considerazione le singole dimensioni; infatti i risultati delle analisi evidenziano che i gruppi AAG e DSA si distribuiscono in modo differente nei tre tipi di cambiamento per le singole dimensioni. In tabella 4.21 la sintesi dei risultati.

Piaceri quotidiani	Cambiamento negativo	No cambiamento	Cambiamento positivo	χ^2	df	Sign.
AAG	39%	48%	13%	17.79	2	p<.001
DSA	64%	12%	24%			

Funzionam. corpo	Cambiamento negativo	No cambiamento	Cambiamento positivo	χ^2	df	Sign.
AAG	18%	56%	26%	17.40	2	p<.001
DSA	53%	26%	21%			

Emozioni	Cambiamento negativo	No cambiamento	Cambiamento positivo	χ^2	df	Sign.
AAG	31%	35%	34%	10.12	2	p<.01
DSA	29%	12%	59%			

Scopi e obiettivi	Cambiamento negativo	No cambiamento	Cambiamento positivo	χ^2	df	Sign.
AAG	8%	51%	41%	17.80	2	p<.001
DSA	33%	19%	48%			

Desiderio operatività	Cambiamento negativo	No cambiamento	Cambiamento positivo	χ^2	df	Sign.
AAG	8%	39%	53%	5.98	2	p=.05
DSA	12%	19%	69%			

Senso della vita	Cambiamento negativo	No cambiamento	Cambiamento positivo	χ^2	df	Sign.
AAG	7%	49%	44%	12.02	2	p<.01
DSA	10%	19%	71%			

Desiderio relazione	Cambiamento negativo	No cambiamento	Cambiamento positivo	χ^2	df	Sign.
AAG	8%	48%	44%	10.67	2	p<.01
DSA	21%	21%	58%			

Pensieri	Cambiamento negativo	No cambiamento	Cambiamento positivo	χ^2	df	Sign.
AAG	25%	46%	29%	8.05	2	p<.05
DSA	47%	28%	29%			

Immagine corpo	Cambiamento negativo	No cambiamento	Cambiamento positivo	χ^2	df	Sign.
AAG	21%	61%	18%	17.79	2	p<.001
DSA	46%	28%	26%			

Doveri quotidiani	Cambiamento negativo	No cambiamento	Cambiamento positivo	χ^2	df	Sign.
AAG	21%	36%	43%	9.62	2	p<.01
DSA	48%	22%	30%			

Tabella 4.21 - Frequenze relative alle dimensioni di cambiamento nei gruppi AAG e DSA

Per verificare l'esistenza di una relazione tra le variabili di controllo e il cambiamento vissuto sono state svolte delle analisi della varianza (ANOVA). I risultati mostrano un'unica differenza statisticamente significativa ($F=7.14$, $p<.01$) relativa alla variabile socio-anagrafica "livello di istruzione". Nello specifico, i genitori DSA con un basso livello di istruzione mostrano una media di cambiamenti ($M=6.00$, $DS=4.62$) superiore ($p=.001$) a coloro con un livello di istruzione medio ($M=-.55$, $DS=4.15$) e una media di cambiamenti superiore ($p<.05$) a coloro con un livello di istruzione alto ($M=.80$, $DS=3.98$).

Il carattere maggiormente trasformativo del disturbo dello spettro autistico rispetto alle allergie alimentari è ulteriormente confermato dai risultati relativi ai cambiamenti vissuti; i genitori AAG non subiscono cambiamenti nella maggior parte delle dimensioni considerate, mentre i genitori DSA vivono maggiormente il cambiamento, sia esso positivo o negativo. Il potere trasformativo positivo del disturbo dello spettro autistico ha maggior peso per i genitori con un livello scolastico basso.

RISORSE

L'analisi della varianza (ANOVA) ha permesso di osservare i livelli medi delle risorse nei tre gruppi, AAG, DSA e NORMA, verificando l'esistenza di differenze statisticamente significative. La tabella 4.22, riassumendo i principali risultati ottenuti, ci permette di osservare una differenza statisticamente significativa relativamente a tutte le risorse, ad eccezione delle risorse di resilienza di coppia.

Senso di coerenza	Min. scala	Max. scala	M scala	Min.	Max.	M	DS	Sign.
AAG	1	7	4	2.08	6.54	4.89	.89	p<.05
DSA				3	6.62	4.65	.77	
NORMA				3	6.69	5.02	.78	

Self-empowerment	Min. scala	Max. scala	M scala	Min.	Max.	M	DS	Sign.
AAG*°	1	7	4	2.31	5.92	4.41	.78	p<.001
DSA*^				2.23	6.08	3.95	.83	
NORMA^				2.69	6.77	4.78	.92	

Coerenza personale	Min. scala	Max. scala	M scala	Min.	Max.	M	DS	Sign.
AAG	1	5	3	2.32	5	3.86	.67	p<.01
DSA^				2	5	3.47	.82	
NORMA^				2	5	3.84	.67	

Flessibilità cognitiva	Min. scala	Max. scala	M scala	Min.	Max.	M	DS	Sign.
AAG°	1	5	3	2.25	4.50	3.43	.48	p<.001
DSA^				2.17	4.67	3.39	.51	
NORMA^				2.58	5	3.67	.48	

Resilienza di coppia gen.	Min. scala	Max. scala	M scala	Min.	Max.	M	DS	Sign.
AAG	1	5	3	1	5	3.76	.89	n.s.
DSA				1	5	3.65	1.01	
NORMA				1	6	3.97	.93	

Resilienza familiare	Min. scala	Max. scala	M scala	Min.	Max.	M	DS	Sign.
AAG	1	5	3	2	5	3.82	.67	p<.01
DSA^				1	5	3.46	1	
NORMA^				1.33	5	3.91	.81	

Tabella 4.22 - Medie relative alle risorse di resilienza interne ed esterne nei gruppi AAG, DSA e NORMA

Per verificare l'esistenza di una relazione tra le variabili di controllo e le risorse di resilienza sono state svolte delle analisi della varianza (ANOVA). In queste analisi non sono state prese in considerazione le variabili di controllo socio-anagrafiche "genere", "livello di istruzione" ed "impegno lavorativo" perché i tre gruppi non erano confrontabili per queste dimensioni (cfr. p. 128).

Per quanto riguarda il gruppo DSA la variabile "stato civile" ha mostrato un effetto su entrambe le risorse esterne; le risorse di resilienza di coppia e le risorse di resilienza familiare sono maggiori ($F=44.02$, $p<.001$; $F=20.33$, $p<.001$) nei genitori DSA sposati/conviventi ($M=3.83$,

DS=.77; M=3.60, DS=.87), rispetto ai genitori DSA separati/divorziati (M=1.22, DS=.44; M=1.58, DS=.69).

Per quanto riguarda il gruppo NORMA non sono state evidenziate differenze statisticamente significative.

L'unica relazione significativa tra variabili di controllo e risorse di resilienza nel gruppo AAG, riguarda lo stato civile e le risorse di resilienza esterne (cfr. p. 100).

I livelli di risorse di resilienza interne ed esterne sono buoni in tutti e tre i gruppi; l'unica eccezione è rappresentata dal self-empowerment del gruppo DSA. Se si considerano le differenze evidenziate nei tre gruppi relativamente ai livelli di risorse è possibile ipotizzare un effetto della situazione vissuta sul sistema di risorse genitoriali. Il gruppo NORMA, che non sta affrontando eventi patologici, mostra livelli superiori in tutte le risorse rispetto al gruppo DSA che è anche quello che vive un maggior impatto, e mostra livelli superiori di self-empowerment e flessibilità cognitiva rispetto al gruppo AAG. I due gruppi di genitori che affrontano la malattia del figlio si differenziano, oltre che per gli effetti della malattia, per un maggior livello di self-empowerment in favore del gruppo AAG. È possibile che il dover fronteggiare elementi di difficoltà per un lungo periodo possa aver intaccato il sistema di risorse, specialmente per quanto riguarda il gruppo DSA. Appare interessante che la risorsa a risentire maggiormente di questa situazione sia il self-empowerment che descrive una dimensione di apertura di possibilità e di desiderabilità-

La difficoltà di dover gestire gli eventi di vita da soli si riflette in una riduzione delle risorse di resilienza esterne in tutti e tre i gruppi.

Diverso, invece, appare il ruolo delle variabili socio-anagrafiche sulle risorse interne; sembra infatti che queste abbiano un maggior impatto sulle risorse interne del gruppo NORMA, rispetto ai genitori AAG e DSA. È possibile ipotizzare che quando non si devono affrontare situazioni difficili, anche aspetti socio-anagrafici possono incidere sui livelli di risorse.

DISTRESS

Il distress genitoriale appare mediamente inferiore al cut-off di scala sia nel gruppo AAG (M=2.46, DS=3.01), sia nel gruppo DSA (M=3.77, DS=2.98), sia nel gruppo NORMA (M=2.22, DS=2.99). Attraverso l'analisi della varianza (ANOVA) è stato possibile riscontrare una differenza

statisticamente significativa ($F=5.66$, $p<.01$) tra il livello di distress vissuto dai genitori DSA e il distress vissuto dai genitori NORMA (Tabella 4.23).

Il cut-off ≥ 5 è superato dal 17% dei genitori AAG, dal 37% dei genitori DSA e dal 21% dei genitori NORMA. Attraverso l'utilizzo delle tavole di contingenza e la statistica del χ^2 è stato possibile verificare l'esistenza di una relazione significativa ($\chi^2=7.40$, $df=2$, $p<.05$) tra gruppo di appartenenza (AAG, DSA, NORMA) e il livello di distress riportato (Figura 4.14). In particolare sembra che all'interno della categoria "stressati" il gruppo DSA sia sovra-rappresentato (residuo standardizzato=2.0).

Distress	Min. scala	Max. scala	Cut-off	Min.	Max.	M	DS	Sign.
AAG	0	12	≥ 5	0	11	2.46	3.01	$p<.01$
DSA^						3.77	2.98	
NORMA^						2.22	2.99	

Tabella 4.23 - Medie relative al distress nei gruppi AAG, DSA e NORMA

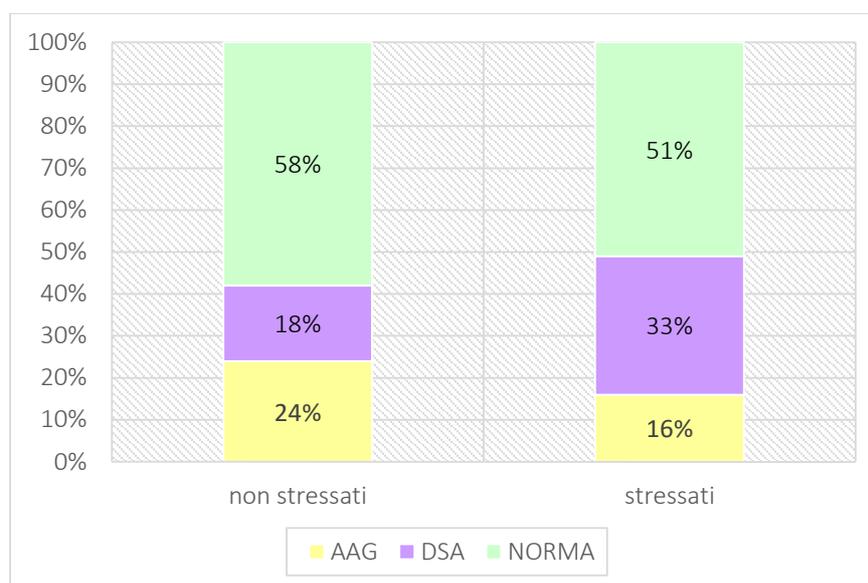


Figura 4.14 - Frequenze relative ai gruppi AAG, DSA e NORMA nei diversi livelli di distress

Per verificare l'indipendenza della variabile distress rispetto alle variabili di controllo sono state utilizzate le tavole di contingenza e la statistica del χ^2 .

Come per nel gruppo AAG, anche nel gruppo DSA e nel gruppo NORMA non sono stati riscontrati risultati statisticamente significativi; è, quindi, possibile affermare la totale

indipendenza dalle variabili distress dalle variabili di controllo in tutti e tre i gruppi presi in considerazione.

Il maggior impatto del disturbo dello spettro autistico emerge chiaramente anche dall'analisi dei livelli di distress. Il gruppo DSA mostra percentuali di genitori stressati piuttosto elevate, soprattutto se confrontate con quelle dei gruppi AAG e NORMA, simili e coerenti con le percentuali riscontrabili nella popolazione normativa, e se si considera che in nessuna delle tre popolazioni si verifica l'intervento delle variabili di controllo.

Le alte percentuali di genitori stressati presenti nel gruppo DSA sono coerenti con lavori precedenti (Baker, Blacher, e Olsson, 2005; Johnson et al., 2011; Phetrasuwan e Miles, 2009) in cui è descritto il carico di gestione della malattia è definito come faticoso e talvolta addirittura opprimente.

BENESSERE

I livelli di benessere sono superiori alla media di scala in tutti e tre i gruppi di genitori. Attraverso un'analisi della varianza (ANOVA) è possibile identificare una differenza statisticamente significativa ($F=18.24$, $p<.001$) per i livelli di benessere nei tre diversi gruppi. In particolare i genitori DSA ($M=4.01$, $DS=.57$) mostrano livelli di benessere inferiori ($p<.001$) rispetto ai genitori NORMA ($M=4.54$, $DS=.58$) ed un benessere inferiore ($p=.001$) rispetto anche i genitori AAG ($M=4.39$, $DS=.56$) (Tabella 4.24).

Benessere	Min. scala	Max. scala	Cut-off	Min.	Max.	M	DS	Sign.
AAG*	1	6	3.5	3.33	5.50	4.39	.56	p<.001
DSA*^				3.22	5.44	4.01	.57	
NORMA^				3.06	5.78	4.54	.58	

Tabella 4.24 - Medie relative al benessere nei gruppi AAG, DSA e NORMA

Attraverso l'analisi della varianza (ANOVA) si è inteso verificare l'esistenza di una relazione tra il benessere e le variabili di controllo. Nel gruppo AAG e nel gruppo DSA non sono emerse differenze statisticamente significative; in questi due gruppi le variabili di controllo non hanno nessuna relazione con il benessere. Nel gruppo NORMA, invece, è emersa una differenza statisticamente significativa ($F=4.12$, $P<.05$); infatti, i genitori NORMA coniugati/conviventi

mostrano livelli di benessere superiori ($M=4.57$, $DS=.55$) rispetto ai genitori NORMA separati/divorziati o celibi/nubili ($M=4.22$, $DS=.76$).

I livelli di benessere sono buoni in tutti e tre i gruppi. Le differenze riscontrate nelle risorse di resilienza si riscontrano anche per il benessere; i tre gruppi mostrano diversi livelli di benessere che sembrano diminuire al crescere della difficoltà affrontata.

- SECONDO OBIETTIVO SPECIFICO -

Coerentemente con il **secondo obiettivo specifico**, ovvero comprendere se i gruppi AAG, DSA e NORMA presentano relazioni simili tra risorse interne e risorse esterne, tra risorse di resilienza ed effetti della malattia e tra risorse e outcome, sono state svolte analisi della varianza (ANOVA) e analisi di correlazione.

RELAZIONI TRA RISORSE INTERNE E RISORSE ESTERNE

Per verificare l'esistenza di relazioni tra risorse di resilienza interne e risorse di resilienza esterne dei diversi gruppi e per poter operare un confronto sono state svolte delle analisi di correlazione separata sui tre diversi gruppi.

Le tabelle 4.25 e 4.26 riassumono i risultati ottenuti rispettivamente sul gruppo DSA e sul gruppo NORMA; per i risultati ottenuti sul gruppo AAG si rimanda alla tabella 4.11, presentata precedentemente alla pagina 106.

	Senso di coerenza	Self-empower.	Coerenza personale	Flessibilità cognitiva	Risorse di coppia	Risorse familiari
Senso di coerenza	1					
Self-empower.	.241	1				
Coerenza personale	.270*	.278*	1			
Flessibilità cognitiva	.430**	.477**	.535**	1		
Resilienza di coppia	.345**	.148	.273*	.238	1	
Resilienza familiare	.358**	.070	.177	.140	.738**	1

* $p < .05$

** $p < .01$

Tabella 4.25 - Correlazioni tra risorse di resilienza interne ed esterne (DSA)

	Senso di coerenza	Self-empower.	Coerenza personale	Flessibilità cognitiva	Risorse di coppia	Risorse familiari
Senso di coerenza	1					
Self-empower.	.530**	1				
Coerenza personale	.481**	.459**	1			
Flessibilità cognitiva	.450**	.490**	.497**	1		
Resilienza di coppia	.376**	.189*	.385**	.202	1	
Resilienza familiare	.387**	.316**	.463**	.272**	.624**	1

* p<.05

** p<.01

Tabella 4.26 - Correlazioni tra risorse di resilienza interne ed esterne (NORMA)

I gruppi AAG, DSA e NORMA mostrano diverse configurazioni di risorse. Nel dettaglio, i due gruppi di genitori che affrontano la patologia del figlio mostrano distinti sistemi di risorse interne e di risorse esterne; diversamente accade per il gruppo NORMA che invece mostra un unico sistema di risorse ben coese tra loro. Nonostante i livelli di risorse restino buone, le difficoltà legate alla gestione della malattia del proprio bambino potrebbero aver avuto un impatto sul sistema di risorse di resilienza che non si presenta in modo coeso, ma scisso in risorse interne e risorse esterne.

RELAZIONI TRA RISORSE ED EFFETTI DELLA MALATTIA

Diversamente dal gruppo AGG (cfr. p. 107), il gruppo DSA non mostra alcuna relazione tra risorse di resilienza interne ed esterne e grado di impatto vissuto; nessun risultato dell'analisi della varianza (ANOVA) si è dimostrato statisticamente significativo.

Per quanto riguarda la relazione tra risorse di resilienza e cambiamenti, l'analisi della varianza (ANOVA) ha mostrato che la flessibilità cognitiva dei genitori DSA è significativamente maggiore ($F=3.78$, $p<.05$) per coloro che vivono un cambiamento positivo ($M=3.55$, $DS=.58$) rispetto a coloro che vivono un cambiamento negativo ($M=3.16$, $DS=.31$) (Tabella 4.27).

FLESSIBILITÀ COGNITIVA	Cambiamenti	N	M	DS	F	Sign.
	Positivi*	26	3.55	.58	3.78	p=.05
	No Cambiamento	11	3.45	.54		
	Negativi*	21	3.16	.31		

Tabella 4.27 - Medie relative a flessibilità cognitiva nei tre livelli di cambiamento (DSA)

Se nel gruppo AAG si conferma il ruolo protettivo del senso di coerenza (cfr p. 107), risorsa che indica la convinzione dell'individuo di riuscire a comprendere, fronteggiare ed attribuire significato all'evento avverso, nel caso dei genitori DSA il ruolo protettivo è svolto dalla flessibilità cognitiva, una risorsa che indica la capacità di riconoscere l'esistenza di diverse soluzioni possibili ed il desiderio di volersi adattare. Sebbene i genitori del gruppo AAG e DSA condividano l'esperienza di patologia, vivono ed affrontano problematiche molto diverse alle quali rispondono con risorse di resilienza differenti.

- TERZO OBIETTIVO SPECIFICO -

Coerentemente al **terzo obiettivo specifico**, si è inteso confrontare l'esistenza di diversi profili di risorse di resilienza in grado di spiegare i diversi livelli di distress e benessere nei gruppi AAG, DSA e NORMA attraverso l'impiego dell'analisi dei cluster k-medie.

Gruppo AAG

Per l'analisi dei cluster nel gruppo AAG si rimanda alla lettura delle pagine 108-112.

Gruppo DSA

In seguito all'analisi della tabella di correlazione tra le risorse e considerata l'assenza di correlazioni rilevanti tra risorse interne e risorse interne, si è deciso di procedere con due diverse analisi dei cluster; la prima è stata svolta sulle variabili impatto, senso di coerenza, self-empowerment, coerenza personale e flessibilità cognitiva, la seconda è stata svolta sulle risorse di resilienza di coppia genitoriale e sulle risorse familiari. La variabile di impatto è stata inserita nella cluster analysis insieme alle risorse individuali e non con le risorse esterne poiché le analisi precedenti hanno dimostrato una relazione tra impatto e senso di coerenza, risorsa interna, ma nessuna relazione tra impatto e le risorse esterne.

PROFILI DI IMPATTO E RISORSE DI RESILIENZA INTERNE – DSA

Per quanto riguarda l’impatto e le risorse di resilienza interne, le soluzioni a 3 e a 4 cluster sono state valutate secondo criteri di interpretabilità, parsimonia e potere esplicativo. La soluzione a 3 cluster è stata preferita alla soluzione a 4 cluster per parsimonia. Questa soluzione spiega una percentuale di varianza delle variabili considerate compresa tra il 33% e il 56% (Lambda di Wilks=.11, $F=20.55$, $p<.001$, $\eta^2=.65$).

La figura 4.15 mostra la soluzione finale. Il cluster “sotto attacco”, cui appartengono il 52% dei genitori DSA, è caratterizzato da un alto impatto e da bassi livelli di tutte le risorse individuali; il cluster “all’attacco” (24%) è caratterizzato da un impatto moderato e da alti livelli in tutte le risorse individuali e il cluster “resistenza” (24%) è caratterizzato da un impatto molto basso, da un livello moderato di senso di coerenza e di self-empowerment e da bassi livelli nelle altre risorse interne.

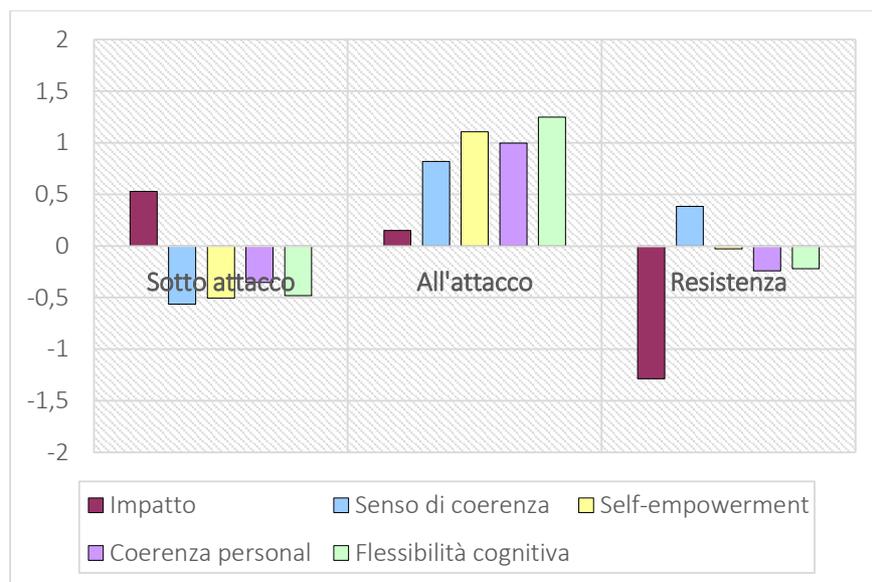


Figura 4.15 - Soluzione finale dei cluster per impatto e risorse di resilienza interne - DSA

Per verificare l’effetto dell’appartenenza ai cluster sulla distribuzione dei partecipanti nei livelli di distress sono state utilizzate le tavole di contingenza e la statistica del χ^2 . Le analisi hanno mostrato un risultato statisticamente significativo ($\chi^2=6.23$, $df=2$, $p<.05$); in particolare, il confronto tra i valori attesi ed i valori osservati ha permesso di evidenziare che i genitori stressati sono sovra rappresentati (residuo standardizzato=1.3) nel cluster “sotto attacco” e sotto rappresentati (residuo standardizzato=-1.4) nel cluster “all’attacco” (Tabella 4.28).

Le analisi UNIANOVA hanno permesso di verificare l'effetto dell'appartenenza ai cluster sui livelli benessere. I risultati mostrano che questi tre cluster sono significativamente diversi per i livelli di benessere ($F=23.07$, $p<.001$, $\eta^2=.46$). Nel dettaglio, il benessere è maggiore per i genitori appartenenti al cluster "all'attacco" ($M=4.59$, $DS=.43$), rispetto ai genitori del cluster "sotto attacco" ($M=3.67$, $DS=.37$) e del cluster "resistenza" (4.16 , $DS=.55$) e che il benessere è maggiore per i genitori appartenenti al cluster "resistenza", rispetto al cluster "sotto attacco" (Tabella 4.28).

Cluster	Esiti di salute e benessere
Sotto attacco	+ distress, - benessere
Resistenza	- benessere
All'attacco	- distress, + benessere

Tabella 4.28 - Esiti di salute e benessere nei diversi cluster per impatto e risorse di resilienza interne (DSA)

Come nel caso dei genitori AAG, anche nel caso dei genitori DSA è possibile individuare l'esistenza di tre diversi profili di impatto e risorse interne. I gruppi DSA nella maggior parte dei casi sono, però, caratterizzati da un alto impatto e da basse risorse interne. Questo aspetto testimonia la maggior difficoltà in cui si trovano questi genitori, dovuta non solo al maggior impatto e ai maggiori cambiamenti che il disturbo dello spettro autistico impone, ma anche dalla minor possibilità di fare affidamento alle proprie risorse per fronteggiare la realtà.

Nonostante questa differenza, i tre profili individuati mostrano lo stesso comportamento dei profili individuati nel gruppo AAG. Si conferma infatti il doppio ruolo delle risorse interne che proteggono dal distress e promuovono il benessere psicologico; si conferma anche il ruolo del senso di coerenza, in grado di proteggere la persona dal distress, ma insufficiente da solo per la promozione del benessere.

PROFILI DI RISORSE DI RESILIENZA ESTERNE – DSA

Per quanto riguarda le risorse di coppia genitoriale e le risorse familiari sono state verificate le soluzioni a 2 e 3 cluster secondo i criteri di interpretabilità, parsimonia e potere esplicativo. La soluzione a 2 cluster è stata preferita alla soluzione a 3 cluster per parsimonia. Questa soluzione spiega una percentuale di varianza delle variabili considerate compresa tra il 54% e il 61% (Lambda di Wilks=.34, $F=53.58$, $p<.001$, $\eta^2=.66$).

La figura 4.16 mostra la soluzione finale. Il cluster “indipendenti” (31%) è caratterizzato da bassi livelli in entrambe le risorse esterne; il cluster “supportati” (69%) è caratterizzato da alti livelli in entrambe le risorse esterne.

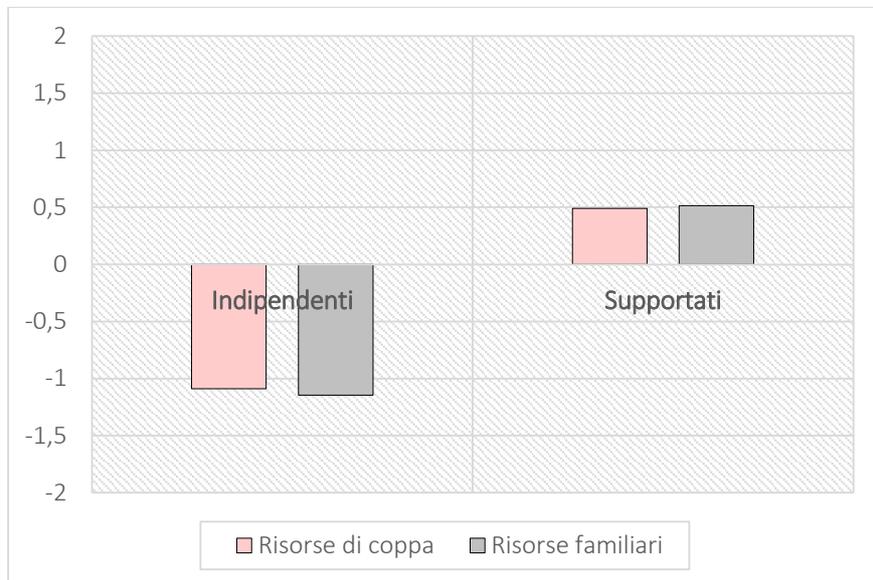


Figura 4.16 - Soluzione finale dei cluster per risorse di resilienza esterne – DSA

Per verificare l’effetto dell’appartenenza ai cluster sulla distribuzione dei partecipanti nei livelli di distress sono state utilizzate le tavole di contingenza e la statistica del χ^2 . Le analisi non hanno mostrato un risultato statisticamente significativo.

Le analisi UNIANOVA hanno permesso di verificare l’effetto dell’appartenenza ai cluster sui livelli di benessere; infatti i risultati mostrano che i due cluster identificati sono significativamente diversi ($F=1.54$, $p<.01$, $\eta^2=.16$) per i livelli di benessere. I genitori appartenenti al cluster “supportati” ($M=4.16$, $DS=.56$) mostrano livelli medi di benessere superiori a quelli mostrati dai genitori appartenenti al cluster “indipendenti” ($M=3.67$, $DS=.45$) (Tabella 4.29).

Cluster	Esiti di salute e benessere
Indipendenti	- benessere
Supportati	+ benessere

Tabella 4.29 - Esiti di salute e benessere nei diversi cluster per risorse di resilienza esterne (DSA)

Come nel caso del gruppo AAG, anche il gruppo DSA mostra due diversi profili di risorse di resilienza esterne; in questo gruppo però le risorse di resilienze esterne rivestono un ruolo importante non solo nella protezione dal distress, ma più propriamente promozionale del benessere. Risorse interne e risorse esterne, se pur non strettamente connesse, cooperano per il raggiungimento di un fine comune: il benessere della persona.

Sembra dunque che l'assenza di ruolo per le risorse esterne non sia una caratteristica legata alla patologia cronica, ma piuttosto un elemento determinato dalle specifiche caratteristiche dell'allergia alimentare.

Gruppo NORMA

In seguito all'analisi della tabella di correlazione e considerate le importanti correlazioni tra risorse interne e risorse esterne, si è deciso di procedere un'unica analisi dei cluster su senso di coerenza, self-empowerment, coerenza personale, flessibilità cognitiva, risorse di resilienza di coppia genitoriale e risorse di resilienza familiare.

PROFILI DI RISORSE DI RESILIENZA INTERNE ED ESTERNE – NORMA

Per quanto riguarda le risorse di resilienza interne ed esterne, le soluzioni a 3 e a 4 cluster sono state valutate secondo criteri di interpretabilità, parsimonia e potere esplicativo. La soluzione a 3 cluster è stata preferita alla soluzione a 4 cluster per parsimonia. Questa soluzione spiega una percentuale di varianza delle variabili considerate compresa tra il 33% e il 50% (Lambda di Wilks=.15, $F=38.05$, $p<.001$, $\eta^2=.62$).

La figura 4.17 mostra la soluzione finale. Il cluster "sotto attacco" (17%) è caratterizzato da basse risorse interne e basse risorse esterne; il cluster "resistenza" (39%) è caratterizzato da risorse interne piuttosto basse e da risorse esterne moderate e il cluster "all'attacco" (44%) è caratterizzato da risorse interne elevate e risorse esterne elevate.

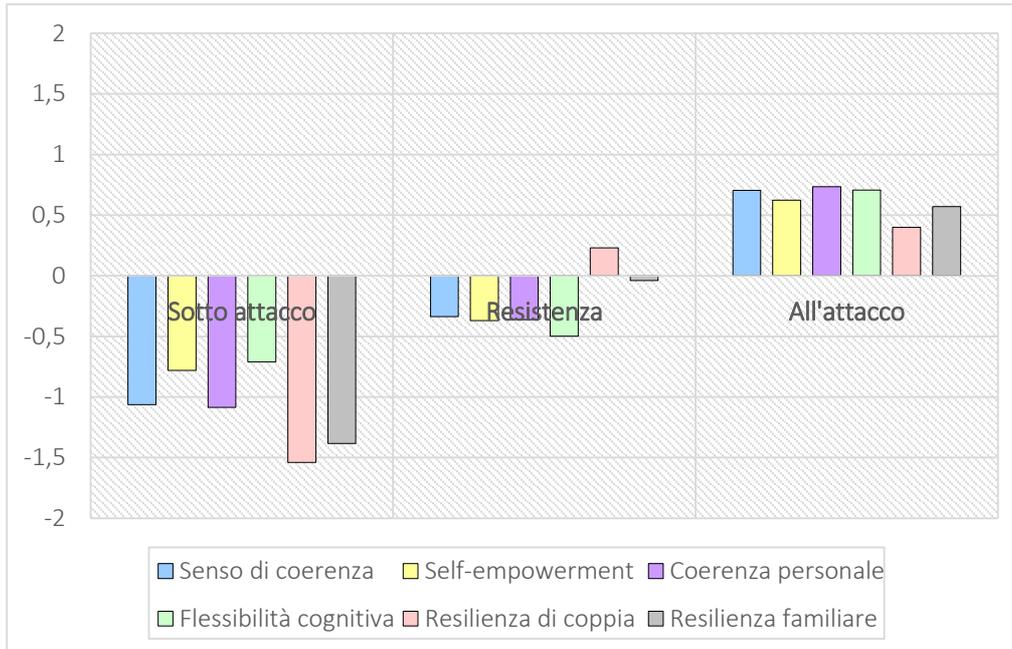


Figura 4.17 - Soluzione finale dei cluster per risorse di resilienza interne ed esterne – NORMA

Per verificare l'effetto dell'appartenenza ai cluster sulla distribuzione dei partecipanti nei livelli di distress sono state utilizzate le tavole di contingenza e la statistica del χ^2 . Le analisi hanno mostrato un risultato statisticamente significativo ($\chi^2=21.20$, $df=2$, $p<.001$). In particolare, il confronto tra i valori attesi ed i valori osservati ha permesso di evidenziare che i genitori stressati sono sovra rappresentati (residuo standardizzato=3.6) nel cluster "sotto attacco" e sotto rappresentati (residuo standardizzato=-1.9) nel cluster "all'attacco"; inoltre, i genitori non stressati sono sotto rappresentati (residuo standardizzato=-1.9) nel cluster "sotto attacco" (Tabella 4.30).

Le analisi UNIANOVA hanno permesso di verificare l'effetto dell'appartenenza ai cluster sui livelli di benessere; infatti i risultati mostrano che i tre cluster identificati sono significativamente diversi ($F=62.35$, $p<.001$, $\eta^2=.46$) per i livelli di benessere. I genitori appartenenti al cluster "all'attacco" ($M=4.96$, $DS=.42$) mostrano livelli medi di benessere superiori a quelli mostrati dai genitori appartenenti al cluster "sotto attacco" ($M=3.86$, $DS=.45$) e al cluster "resistenza" ($M=4.41$, $DS=.43$); inoltre, i genitori del cluster "resistenza" mostrano un benessere maggiore dei genitori del cluster "sotto attacco" (Tabella 4.30).

Cluster	Esiti di salute e benessere
Sotto attacco	+ distress, - benessere
Resistenza	- benessere
All'attacco	- distress, + benessere

Tabella 4.30 - Esiti di salute e benessere nei diversi cluster per risorse di resilienza interne ed esterne (NORMA)

Anche nel gruppo NORMA si evidenzia la presenza di tre diversi profili di risorse e si evidenzia una maggior presenza del profilo caratterizzato dalla presenza sia di elevati livelli di risorse interne, sia di risorse esterne. Nel gruppo NORMA la promozione del benessere è affidata dal lavoro congiunto di risorse interne ed esterne mentre sembrano svolgere un ruolo protettivo nei confronti del distress le risorse esterne, a differenza di quanto trovato nei gruppi AAG e DSA.

Gruppo unico (AAG + DSA + NORMA)

Per meglio comprendere le differenze esistenti tra i tre gruppi, si è proceduto alla creazione di un unico gruppo di genitori sul quale è stata svolta un'analisi dei cluster per risorse interne e risorse esterne.

PROFILI DI RISORSE DI RESILIENZA INTERNE ED ESTERNE – GRUPPO UNICO

Per quanto riguarda le risorse di resilienza interne ed esterne, le soluzioni a 4 e a 5 cluster sono state valutate secondo criteri di interpretabilità, parsimonia e potere esplicativo. La soluzione a 5 cluster è stata preferita alla soluzione a 4 cluster per interpretabilità e potere esplicativo. Questa soluzione spiega una percentuale di varianza delle variabili considerate compresa tra il 48% e il 61% (Lambda di Wilks=.05, $F=32.89$, $p<.001$, $\eta^2=.52$).

La figura 4.18 mostra la soluzione finale. Il cluster "autonomi" (4%) è caratterizzato da risorse interne alte e risorse esterne basse; il cluster "relazionali" (19%) è caratterizzato da risorse interne basse e da risorse esterne alte, il cluster "indigenti" (13%) è caratterizzato da risorse interne ed esterne molto basse, il cluster "equipaggiati" (37%) è caratterizzato da risorse interne ed esterne elevate e il cluster "deprivati" (27%) è caratterizzato da risorse interne ed esterne medio-basse (Figure da 4.19 a 4.23).

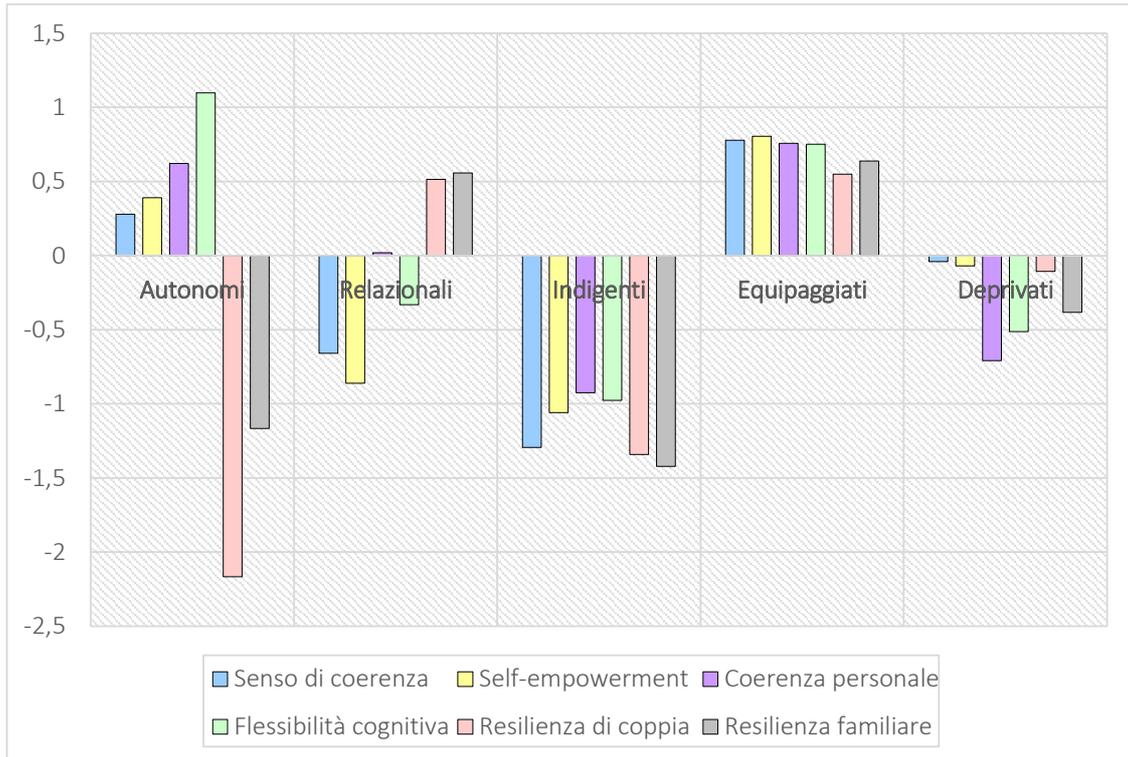


Figura 4.18 - Soluzione finale dei cluster per risorse interne e risorse esterne – GRUPPO UNICO

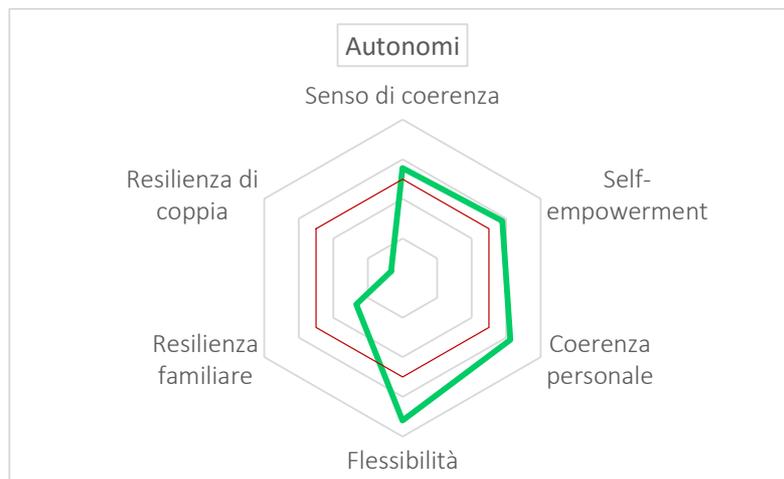


Figura 4.19 - Dettaglio del cluster "autonomi"

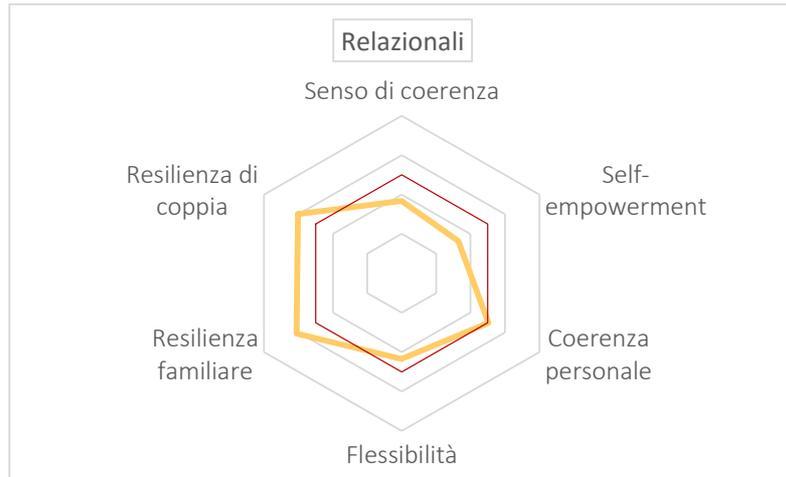


Figura 4.20 - Dettaglio del cluster "relazionali"

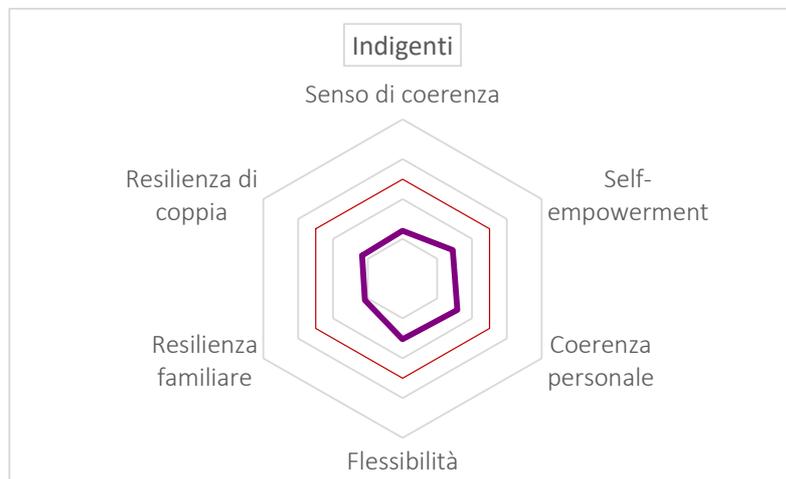


Figura 4.21 - Dettaglio del cluster "indigenti"

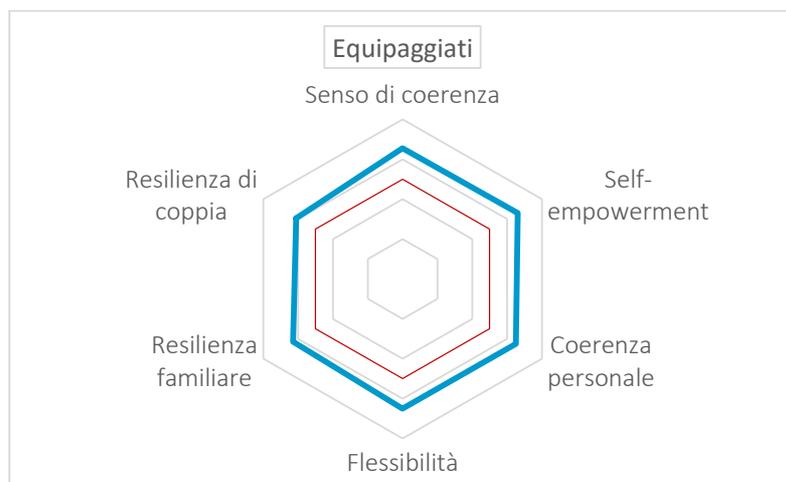


Figura 4.22 - Dettaglio del cluster "equipaggiati"

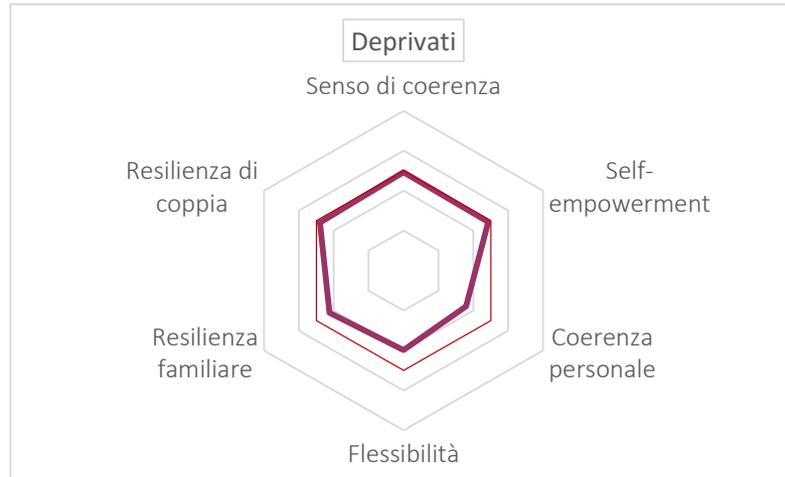


Figura 4.23 - Dettaglio del cluster “deprivati”

Per verificare l’effetto dell’appartenenza ai cluster sulla distribuzione dei partecipanti nei livelli di distress sono state utilizzate le tavole di contingenza e la statistica del χ^2 . Le analisi hanno mostrato un risultato statisticamente significativo ($\chi^2=44.28$, $df=4$, $p<.001$). In particolare, il confronto tra i valori attesi ed i valori osservati ha permesso di evidenziare che i genitori stressati sono sovra rappresentati (residuo standardizzato=5.1) nel cluster “indigenti” e sotto rappresentati (residuo standardizzato=-2.5) nel cluster “equipaggiati”; inoltre, i genitori non stressati sono sotto rappresentati (residuo standardizzato=-2.8) nel cluster “indigenti” (Tabella 4.32).

Le analisi UNIANOVA hanno permesso di verificare l’effetto dell’appartenenza ai cluster sui livelli di benessere; infatti i risultati mostrano che i cluster identificati sono significativamente diversi ($F=63.68$, $p<.001$, $\eta^2=49$) per i livelli di benessere. In particolare i genitori appartenenti al cluster “equipaggiati” ($M=4.86$, $DS=.43$) mostrano livelli di benessere più elevati rispetto ai genitori appartenenti al cluster “relazionali” ($M=4.17$, $DS=.43$), rispetto ai genitori appartenenti al cluster “indigenti” ($M=3.61$, $DS=.30$) e rispetto ai genitori appartenenti al cluster “deprivati” ($M=4.23$, $DS=.50$) (Tabella 4.32). La tabella 4.31 riassume le medie relative ai livelli di benessere nei cinque cluster individuati.

Benessere	N	M	DS	F	Sign.
Autonomi ^{a, b}	12	4.61	.44	63.68	p<.001
Relazionali ^{a, c, d}	50	4.17	.43		
Indigenti ^{b, c, e, f}	35	3.61	.30		
Equipaggiati ^{d, e, g}	100	4.86	.43		
Deprivati ^{f, g}	73	4.23	.50		

Tabella 4.31 - Medie relative al benessere nei 5 cluster – GRUPPO UNICO

Cluster	Esiti di salute e benessere
Autonomi	++benessere
Relazionali	- benessere
Indigenti	+ distress, -- benessere
Equipaggiati	- distress, ++ benessere
Deprivati	- benessere

Tabella 4.32 - Esiti di salute e benessere nei diversi cluster per risorse di resilienza interne ed esterne (NORMA)

Per verificare l'effetto dell'appartenenza ai gruppi (AAG, DSA e NORMA) sulla distribuzione dei partecipanti nei diversi cluster sono state utilizzate le tavole di contingenza e la statistica del χ^2 . Le analisi hanno mostrato un risultato statisticamente significativo ($\chi^2=27.36$, $df=8$, $p<.001$). In particolare, il confronto tra i valori attesi ed i valori osservati ha permesso di evidenziare che il gruppo DSA è sovra rappresentato (residuo standardizzato=2.4) nel cluster "indigenti" e sotto rappresentato (residuo standardizzato=-2.7) nel cluster "equipaggiati"; inoltre il gruppo NORMA è sovra rappresentato (residuo standardizzato=2) nel cluster "equipaggiati". (Figura 4.24).

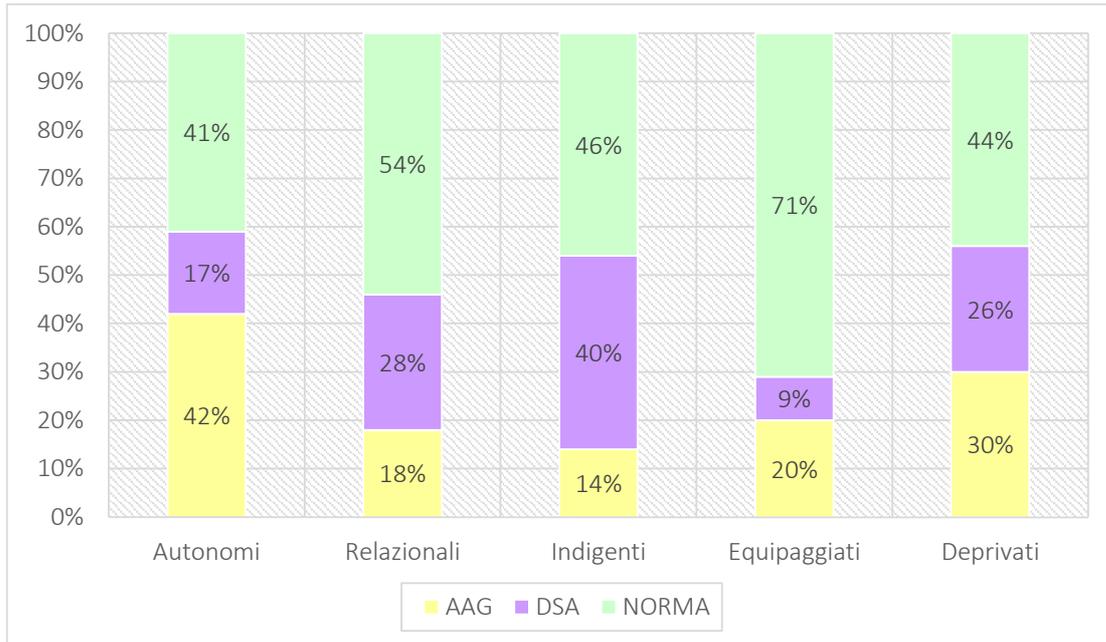


Figura 4.24 - Frequenze relative ai gruppi AAG, DSA e NORMA nei diversi cluster

Nel gruppo unico (AAG + DSA + NORMA) è possibile identificare cinque diversi cluster, caratterizzati da diversi livelli di risorse di resilienza interne ed esterne.

Coerentemente a quanto proposto da Norris e colleghi (2008) che ritengono indispensabile un sistema di risorse robuste e ridondanti per un adattamento efficace, emerge chiaramente che la compresenza di risorse interne ed esterne è in grado di proteggere la persona dal distress e di promuovere il suo benessere psicologico. Quest'ultimo però è promosso anche dalla sola presenza di risorse di resilienza interne; come già sottolineato, questo dato è in controtendenza rispetto a diverse ricerche (Ryan, 1998; Deci e Ryan, 2000; Walsh, 1998) che hanno sottolineato il ruolo delle risorse esterne nel sostenere le risorse interne e nel promuovere il benessere individuale. Le risorse esterne, così come il senso di coerenza, svolgono un ruolo di protezione dal distress, ma non di promozione, è quindi l'azione congiunta di risorse interne ed esterne a promuovere l'esito più auspicabile.

4.4.8 Discussione

La complessità affrontata dai genitori di bambini allergici e dai genitori di bambini affetti da disturbo dello spettro autistico appare molto diversa; lo si evince sia dai diversi effetti che la malattia determina nella vita dei genitori, sia dai diversi livelli di distress mostrati. Il disturbo dello spettro autistico impatta maggiormente su dimensioni costituenti della propria identità e

impone ai genitori una maggior quantità di cambiamenti. Il distress mostrato dal gruppo DSA appare abbastanza preoccupante, soprattutto se confrontato con le percentuali di distress rilevate nei gruppi AAG e NORMA, per altro molto simili. È possibile ipotizzare che proprio le maggiori difficoltà incontrate possano determinare un distress maggiore.

Le diverse situazioni affrontate dai genitori si riflettono in diverse configurazioni delle risorse e in un diverso ruolo che queste svolgono nella promozione della salute e del benessere. In tutti i gruppi il ruolo delle risorse interne è molto importante: per i genitori di bambini allergici è l'unica dimensione di rilievo, per i genitori di bambini con disturbo dello spettro autistico per la promozione del benessere risultano importanti anche le risorse esterne e per il gruppo di genitori appartenente alla popolazione normale la promozione è affidata all'azione congiunta di risorse interne ed esterne. I gruppi si differenziano anche per il ruolo protettivo che alcune risorse svolgono. Nei gruppi di genitori di bambini affetti da patologia cronica la risorsa protettiva contro il distress è il senso di coerenza, mentre nel gruppo di genitori con caratteristiche di normalità, sono le risorse esterne a svolgere la stessa funzione. La capacità di comprendere gli eventi e di saperli dotare di significato diviene risorsa rilevante proprio nel momento in cui nella vita intervengono eventi avversi inattesi come la malattia cronica. L'evidente differenza di ruoli delle risorse nelle diverse situazioni di vita è un tema molto interessante che richiede una più approfondita esplorazione.

Il ruolo delle risorse interne nella promozione del benessere è ulteriormente messo in evidenza dalle analisi svolte sul gruppo unico; emerge, infatti, con chiarezza che sia l'azione congiunta di risorse interne ed esterne, sia l'esclusivo intervento delle risorse interne sono importanti per promuovere un adattamento efficace. L'analisi sul gruppo unico ha permesso di accertare ulteriormente la maggior difficoltà vissuta dai genitori del gruppo DSA rispetto agli altri, rappresentata da una maggior presenza di genitori con risorse interne ed esterne molto basse.

4.4.9 Limiti

Il fatto che il confronto sia avvenuto tra due soli gruppi rende difficile l'attribuzione delle differenze rilevate. Per superare questo primo limite e dare conto di quanto rilevato attraverso una spiegazione che privilegi le specificità delle singole patologie o, piuttosto, le differenze che intercorrono tra malattie prettamente organiche e malattie che hanno un forte impatto sul

funzionamento psichico, potrebbe certamente essere utile l'introduzione di altri due gruppi di confronto, con caratteristiche simili ai due gruppi attualmente presenti. Nello specifico, si suggerisce di approfondire la ricerca con genitori di bambini diabetici, che condividono con i bambini allergici il rischio di vita e il controllo stretto delle abitudini alimentari, e i genitori di bambini con ritardo cognitivo, che condividono con i bambini autistici l'assenza di rischio di vita e un forte impatto della gestione quotidiana della loro situazione.

Un secondo aspetto che merita ulteriori approfondimenti è indubbiamente quello relativo al metodo utilizzato. La futura implementazione di metodi qualitativi, ad esempio la narrazione autobiografica o l'intervista in profondità, potrebbero infatti permettere di indagare in maniera molto più precisa i processi di resilienza attivati e i conseguenti esiti di salute, nei diversi gruppi che il presente lavoro, di stampo più strettamente quantitativo, ha fatto emergere.

4.5 Discussione

Nonostante i limiti sottolineati, i risultati ottenuti in questa ricerca permettono considerazioni interessanti su diversi aspetti.

ALLERGIE ALIMENTARI E RESILIENZA

In primo luogo, i risultati emersi da questa ricerca evidenziano che un adattamento psicologico positivo è possibile per i genitori anche a seguito dell'incontro con l'allergia alimentare grave del proprio figlio. La patologia e le sue caratteristiche specifiche richiedono un cambiamento, incidono sulla qualità di vita, ma non influenzano lo stato di salute e di benessere del genitore. Sembra che queste dimensioni dipendano, invece, dalle risorse di cui la persona dispone. Come nel caso di molte altre malattie croniche, anche nel caso delle allergie alimentari gravi, infatti, le risorse di resilienza si attivano per aiutare la persona a fronteggiare l'evento stressante. Diversamente da quanto atteso, nel contesto delle allergie alimentari è possibile osservare il ruolo preponderante delle risorse di resilienza interne; le risorse esterne non sono, infatti, coinvolti nella riduzione del distress e nemmeno nella promozione del benessere. La particolarità di questo risultato merita successivi approfondimenti.

Il confronto effettuato fra i tre gruppi ha permesso di evidenziare l'esistenza di pattern di risorse differenti per la riduzione del distress e per la promozione del benessere psicologico dei genitori.

PROFILI DI RESILIENZA E DISTRESS

I genitori che affrontano la malattia cronica del figlio e i genitori che vivono una situazione caratterizzata da assenza di malattia affidano la difesa dal distress a risorse diverse. Nel primo caso le risorse individuali, ed in particolare il senso di coerenza per i genitori di bambini allergici e il senso di coerenza ed il self-empowerment per i genitori di bambini autistici, svolgono la funzione di *stress buffering*. Nel caso dei genitori di bambini non affetti da una patologia, le risorse di resilienza esterne, ed in particolare quelle di coppia, difendono i genitori dal distress. La complessità a cui sono sottoposti i genitori di bambini affetti da malattia cronica sembrerebbe spingere i genitori a gestire lo stress su un piano individuale.

PROFILI DI RESILIENZA E BENESSERE

Il benessere è promosso, in tutti i gruppi, da configurazioni di risorse diverse da quelle che intervengono sul distress. Il ruolo delle risorse individuali è confermato nel gruppo di genitori di bambini affetti da allergia alimentare grave, in cui il benessere dipende esclusivamente da risorse di resilienza individuali. Diversamente accade per i genitori di bambini affetti da disturbo dello spettro autistico e genitori di bambini sani per i quali le risorse di resilienza esterne intervengono nella promozione del benessere.

Si vengono ad identificare tre diverse situazioni. La prima, quella dei genitori di bambini allergici indipendenti, per quel che riguarda distress e benessere, dal supporto che l'altro genitore e la propria famiglia possono offrire. La seconda, quella dei genitori di bambini autistici, che difendono individualmente la loro salute mentale ma necessitano di un sostegno esterno per vivere bene e, infine, la terza, dei genitori di bambini non affetti da malattia cronica che, comportandosi in modo opposto ai genitori descritti in precedenza rivolgono all'esterno la ricerca di risorse per mantenere bassi i livelli di distress e contano sulle risorse personali per promuovere il proprio benessere.

Conclusioni

La letteratura scientifica da diversi anni si è occupata dello studio delle risorse di resilienza in grado di favorire uno sviluppo positivo degli individui anche di fronte a situazioni stressanti e fortemente sfidanti. Questa ricerca costituisce un contributo in questa direzione e offre un primo contributo italiano per lo studio delle risorse di resilienza nella specifica cornice presentata dall'allergia alimentare grave.

I risultati del presente lavoro, in particolare la conferma di un coinvolgimento differenziato delle risorse di resilienza per la riduzione del distress e per la promozione del benessere, offrono importanti spunti di riflessione anche sul piano applicativo. Si apre, infatti, la strada all'ipotesi di creare percorsi di intervento di promozione del benessere differenziati e specificatamente costruiti sulle precise esigenze del genitore. In presenza di un distress elevato si potranno implementare interventi volti allo sviluppo del senso di coerenza, risorsa rilevata fondamentale per la protezione del distress, così da ridurre notevolmente lo stato di emergenza in cui si trova il genitore. Successivamente, o per coloro che mostrano assenza di distress, ma anche di buoni livelli di benessere si potranno implementare percorsi incentrati sullo sviluppo di sistemi di risorse individuali risultati fondamentali per la promozione del benessere psicologico.

Per quanto riguarda lo specifico quadro descritto dalle allergie alimentari sembra non sia rilevante ipotizzare percorsi di intervento per lo sviluppo delle risorse esterne. Come detto in precedenza, questo dato richiede di essere approfondito poiché fortemente in contrasto con la letteratura. Nella presente ricerca sono state prese in considerazione risorse di resilienza esterne strettamente connesse al ruolo genitoriale, quindi risorse di coppia genitoriale e risorse familiari. Le difficoltà riportate dagli stessi genitori di bambini allergici nell'affrontare l'allergia alimentare all'esterno del contesto familiare spingono a considerare la necessità di implementare studi successivi che abbiano l'obiettivo di approfondire il ruolo di risorse esterne riferite ai sistemi prossimali in cui il genitore è inserito. Proprio l'analisi dei fattori psico-sociali connessi alle allergie alimentari gravi ha sottolineato la necessità di affrontare questo tema seguendo un approccio di tipo ecologico (Bronfenbrenner, 1979, 1992), che non si concentri

solo sulla dimensione individuale ma che prenda in considerazione anche i sistemi sociali prossimali e distali di cui l'individuo fa parte. L'importanza di assumere una prospettiva che tenga in considerazione non solo la dimensione soggettiva, ma anche quella ambientale era già stata sottolineata da Kurt Lewin (1935) che aveva definito il comportamento come la funzione della persona e dell'ambiente in un dato momento.

La ricerca presentata in questo elaborato si è focalizzata sul microsistema, i genitori, ma nella cornice offerta dalla ricerca applicata sono state intraprese azioni per la promozione del benessere dei genitori di bambini allergici che hanno coinvolto anche l'esosistema ed il macrosistema (Figura ...)

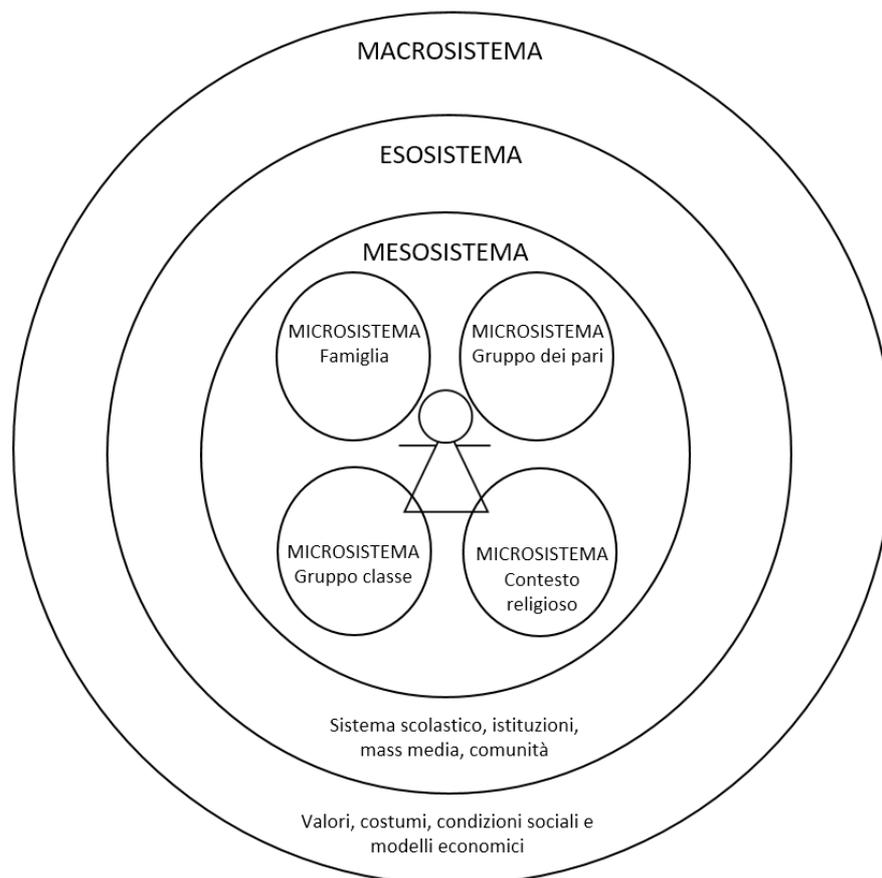


Fig. Sistema ecologico-sociale di Bronfenbrenner (1979, 1992)

Il microsistema e la formazione agli insegnanti

Dall'analisi della letteratura di riferimento e dall'incontro con i genitori dei bambini affetti da allergia alimentare grave che hanno partecipato alla ricerca è emersa l'importanza di intraprendere azioni indirette che potessero cooperare al benessere di questi genitori. Uno dei microsistemi in cui tutti i bambini, e quindi anche i genitori, sono inseriti è senza dubbio quello scolastico; per questo motivo è stato proposto un corso di formazione sui temi dell'allergia alimentare rivolto agli insegnanti.

Il corso è stato organizzato in collaborazione con il dipartimento materno infantile dell'A.O. Fatebenefratelli e Oftalmico di Milano e l'associazione Bam! Bambini Allergici a Milano Onlus e ha visto la partecipazione di due psicologhe ed una pedagoga dell'Università degli Studi di Milano-Bicocca, un medico pediatra allergologo e alcuni genitori dell'associazione. L'obiettivo principale del corso è stato quello di formare ed informare gli insegnanti alla gestione del bambino allergico e, in particolare, alla gestione dell'emergenza. La pluralità di competenze che hanno collaborato a questo progetto ha permesso di strutturare la formazione in tre diverse fasi:

- Gestione psicologica dell'emergenza
- Gestione medica dell'emergenza
- Gestione operativa dell'emergenza.

Dimensione psicologica

Il role playing e la lezione frontale sono stati utilizzati per affrontare le emozioni e gli stati d'animo vissuti durante una reazione di shock anafilattico, non solo da parte dell'insegnante, ma da tutti gli attori coinvolti ovvero: l'insegnante, il bambino allergico, i compagni di classe e i genitori del bambino allergico.

Il role playing ha previsto la simulazione di una reazione allergica grave e ha visto la partecipazione di alcuni insegnanti; gli altri insegnanti hanno invece seguito l'evolversi della scena attraverso una griglia di osservazione consegnata loro all'inizio dell'incontro.

Al termine del role playing un momento di debriefing ha permesso l'emergere di alcune domande riprese e affrontate nello specifico nella lezione frontale. Nello specifico i temi trattati nel corso della lezione frontale hanno riguardato lo sviluppo della consapevolezza che in una situazione di emergenza simile coesistono stati d'animo di diversi attori. Non solo l'insegnante è posto sotto pressione, ma il bambino allergico ed i compagni di classe possono essere

spaventati per la situazione. Gestire l'emergenza significa quindi sapere tenere in considerazione e affrontare la complessità di stati d'animo vissuti dalle persone coinvolte.

Dimensione medica

La gestione dell'anafilassi richiede un rapido intervento anche di tipo farmacologico e, in diversi casi, richiede la somministrazione del farmaco salvavita: l'adrenalina auto-iniettabile. L'intervento del medico ha fornito informazioni relative ai sintomi di una reazione allergica grave e sui farmaci da somministrare in caso di bisogno.

Una parte importante dell'intervento del medico ha riguardato la simulazione della somministrazione di adrenalina.

Dimensione operativa

I genitori dell'associazione Bam! Bambini Allergici a Milano Onlus hanno fornito informazioni pratiche per la stesura di un protocollo per la gestione del bambino allergico a scuola.

Il primo corso di formazione ed informazione per la gestione del bambino allergico grave rivolto al personale scolastico si è tenuto il 12 marzo 2014 presso l'Istituto Comprensivo Ilaria Alpi a Milano e ha visto la partecipazione di circa 40 insegnanti

Con il patrocinio di



FEDERASMA – Federazione Italiana delle Associazioni di sostegno ai malati asmatici e allergici ONLUS



Dipartimento di Psicologia Università degli Studi di Milano Bicocca

Con la collaborazione di



Ufficio Scolastico
Regionale per la
Lombardia



Dipartimento di
Psicologia
Università degli
Studi Milano
Bicocca



Dipartimento di
Pediatria dell'A.O.
Fatebenefratelli e
Oftalmico di Milano



Associazione
BAM! – Bimbi
Allergici a
Milano ONLUS

12 marzo 2014 alle ore 17.00
presso l'Istituto Comprensivo Ilaria Alpi
nel plesso di via Balsamo Crivelli, 3

si terrà il 1° evento del

***PROGETTO DI FORMAZIONE E INFORMAZIONE
AL PERSONALE SCOLASTICO PER LA GESTIONE
DEL BAMBINO CON ALLERGIA GRAVE
(ANAFILASSI) DA ALIMENTI***

Il corso si prefigge di fornire al personale scolastico gli strumenti atti a consentire una corretta gestione dell'alunno affetto da allergia alimentare grave, con rischio di anafilassi, in modo da garantire la sua piena integrazione nell'ambito scolastico.

Si prega di confermare l'adesione inviando un email al seguente indirizzo:

info@bimbiallergiciamilano.it

Il macrosistema e il Science Corner “Tolleranza zero. Percorsi di vita allergici”

L’allergia alimentare non gode di molto riconoscimento sociale e spesso è confusa con forme meno gravi di intolleranza alimentare; questi aspetti portano in alcuni casi alla sottovalutazione della problematica. Una corretta informazione dell’allergia alimentare e delle problematiche ad essa associate potrebbe favorire una maggior comprensione sociale e una riduzione dell’isolamento sociale delle famiglie di bambini allergici che, spesso, a causa dell’insicurezza percepita riducono molto le occasioni di socialità.

L’evento Science Corner organizzato dall’Università degli Studi di Milano-Bicocca nelle giornate del 28 e del 29 maggio 2015 presso i giardini pubblici Indro Montanelli di Milano ha permesso di far incontrare questo tema ad alcuni studenti delle scuole primarie e secondarie e ai cittadini milanesi.



Gli obiettivi del Science Corner “Tolleranza zero. Percorsi di vita allergici” sono stati due:

- Promuovere la conoscenza della dimensione psicosociale connessa alle allergie alimentari e del Percorso Regionale SOTI

- Promuovere una partecipazione sociale attiva attraverso un accrescimento

delle conoscenze e attraverso la sensibilizzazione al tema delle allergie alimentari.

Per raggiungere gli obiettivi descritti sono state implementate diverse attività.

All’interno del Science Corner i partecipanti sono stati introdotti ad un percorso esperienziale con l’obiettivo di favorire il processo di sensibilizzazione e di conoscenza delle allergie alimentari gravi mediante un processo di identificazione attivato da stimoli cognitivi ed emozionali.



All'ingresso del percorso i partecipanti hanno compilato un breve questionario di conoscenza e di atteggiamento relativo alle intolleranze e alle allergie alimentari gravi. Il questionario ha favorito la presa di contatto cognitiva con la patologia e la sua dimensione psicosociale ed ha consentito

un'autovalutazione. A seguire i partecipanti hanno incontrato un medico che ha simulato un approccio diagnostico, specificando alcuni elementi essenziali della patologia e che ha formulato una "diagnosi" di allergia alimentare che è stato simbolicamente indossata dal partecipante stesso (un adesivo colorato che distingueva forme di allergie diverse es. uova, latte, frutta a guscio ecc.)

Successivamente i partecipanti sono stati introdotti alla fase di stimolazione emozionale strutturata in due passaggi:

- Visione di un clip della durata di 5 minuti in cui vengono presentate interviste a genitori, bambini, insegnanti, compagni di classe di bambini allergici. Lo stimolo ha avuto la funzione di avvicinare i partecipanti alle difficoltà che accompagnano la vita del paziente allergico.
- Simulazione di una crisi anafilattica e gestione dell'emergenza, guidata dal pediatra allergologo che ha presentato il kit di sopravvivenza e ha utilizzato l'auto-iniettore di adrenalina. In questa sezione del corner era posizionato un pannello con immagini relative alle reazioni allergiche e ai relativi sintomi, al kit di farmaci necessari per il primo soccorso e al protocollo da seguire in caso di emergenza.



Infine, i partecipanti sono stati introdotti all'ultima fase, ovvero l'esperienza alimentare. Ciascun partecipante ha partecipato ad un "banchetto" e, ricordando la propria diagnosi di allergia alimentare, ha scelto quali prodotti assumere. In questa fase i partecipanti sono stati accompagnati da una dietista che ha valutato le scelte effettuate dai partecipanti.

In conclusione è stato effettuato un debriefing durante il quale i partecipanti hanno potuto esprimere impressioni, formulare domande e hanno ricevuto del materiale informativo.

28 e 29 maggio - 25 e 26 giugno - 23 e 24 luglio

GIOVEDÌ 28 E VENERDÌ 29 MAGGIO 2015

Giardini Pubblici "Indro Montanelli", via Palestro - Milano

SCIENCE EXPERIENCE

ingresso riservato scuole
9.30 - 12 e 13 - 15.30
apertura pubblico
15.30 - 20.00

28 MAGGIO

Coi nostri occhi: punti di vista diversi sul mondo
Laboratorio educativo didattico

Mariangela Giusti, Chiara Lugarini, Marta Franchi

Tolleranza zero: Percorsi di vita allergici

Maria Elena Magrin

Food Education - Under 18

Elisabetta Nigris

Evoluzione e diagnosi al microscopio

Giorgio Cattoretti

29 MAGGIO

Organismi piccolissimi che dividono con noi il cibo: nemici e amici

Anastella Gambini

Nanoparticelle metalliche per applicazioni biomediche

Maddalena Collini, Mykola Borzenkov

Evoluzione e diagnosi al microscopio virtuale

Giorgio Cattoretti

GIOVEDÌ 23 E VENERDÌ 24 LUGLIO 2015

Piazza Gae Aulenti - Milano

EXHIBIT

ingresso LIBERO
10.00 - 22.00

23 LUGLIO

EXHIBIT

CAFFÈ "corretto"

Massimo Labra, Maurizio Casiraghi

La filiera CORRETTA del caffè

Un'esplosione di aroma

La provenienza fa la differenza: degustazione

Bioeconomia del caffè

Parteciperanno cooperative Onlus con attività teatrali e video che documenteranno la filiera del caffè.

24 LUGLIO

EXHIBIT

ACQUA: elemento della VITA

Massimo Labra

Alimentazione, territorio, ambiente, sostenibilità

Con il patrocinio di



GIOVEDÌ 25 E VENERDÌ 26 GIUGNO 2015

Piazza XXV Aprile - Milano

TALK & EXHIBIT

ingresso LIBERO
10.00 - 22.00

25 GIUGNO

EXHIBIT

FoodOMICA: conoscere gli alimenti

Emanuele Ferri

FoodID: tra scienza e informatica, un'applicazione per riconoscere i cibi di qualità

Tecnologie innovative per conoscere composizione e bioattività degli alimenti

Alimenti del passato e alimenti del futuro

"ArcheoFOOD": archeologia e archeometria degli alimenti

Lorenzo Zamboni

Test chimici di adulterazione e individuazione dei componenti organici sui cibi

Simulazioni di analisi archeometriche su reperti archeologici e resti di cibo antico

Proiezioni di video su alimentazione nel passato

TALK

10.00 - 14.00 Laboratorio su democrazia, cibo e diritti DeCiDi

Maria Nicolaci

16.30 - 19.30 Presentazione lavori degli assegnisti BICOCCA FOR EXPO

Cibo, natura e tradizioni. Prospettive antropologiche

Luca Rimoldi e Manuela Tassan, *assegnisti Bicocca for Expo*,

Michela Badii e Federica Riva, *assegniste Lab Expo-Fondazione Feltrinelli*

(Proiezione cortometraggio etnografico "Ghar ka beej *Semi di casa*" girato nei distretti dell'Himalaya indiano e realizzato nell'ambito del percorso antropologico di LabExpo)

Ink-jet printing of gold nanoparticles based inks for medical applications

Mykola Borzenkov

Dialogando su mense scolastiche: povertà e pluralismo culturale

Benedetta Vimercati - Maria Chiara Giorda

Le strade per la democrazia

Maria Nicolaci, Stefano Marras

20.00 - 21.00 Salute istituzionale

Cristina Messa, Rettore dell'Università di Milano-Bicocca

Cristina Tajani, Assessore alle politiche per il lavoro, Sviluppo economico, Università e Ricerca Comune di Milano

21.00 - 22.00 Proiezione video FoodOMICA

26 GIUGNO

EXHIBIT

Come un orto può fare... la differenza: il cibo di qualità

Maurizio Casiraghi

Orti urbani e socialità

La filiera corta e i sistemi di tracciabilità

Il cibo naturale

La scoperta della qualità dei cibi: 3000 anni di dieta mediterranea

Lorenzo Zamboni

Archeologia e scienze archeometriche per la ricerca delle origini della qualità dei cibi

Proiezioni di video e materiali didattici sulla storia delle antiche diete

10.00 - 13.00 GAZEBO TALK

Misure in diretta di diverse emissioni in ambiente

Outdoor e indoor: traffico veicolare, fumo di sigaretta, candela e incenso,

cottura di alimenti

Marina Camatini

TALK

17.00 - 18.00

Le eccellenze nel cibo sono ancora un business italiano?

Alessandro Capocchi

Benessere sociale. Cosa chiedono i cittadini?

Sonia Stefanizzi

18.30 - 20.30 TED Talk

Gli italiani del 2050 Gian Carlo Blangiardo

Come le tecnologie imitano la natura Claudia Riccardi

Come le nanotecnologie ci cambieranno la vita Luca Beverina

Quanta scienza c'è in un bicchiere di vino Massimo Labra

Perché dobbiamo imparare a tutelare la nostra privacy Andrea Rossetti

Si può abbassare il costo dei farmaci? Carlo Gambacorti Passerini

Bibliografia

- Al-Yagon, M. & Margalit, M. (2009). Positive and negative affect among mothers of children with intellectual disabilities. *British Journal of Developmental Disabilities*, 55(109), 109-127.
- American Psychiatric Association, *Diagnostic and Statistical Manual of the American Psychiatric Association*, Text Revision (DSM-IV-TR), American Psychiatric, Washington, DC, USA, 4th edition, 2000.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, Stress and Coping*. Jossey-Bass: San Francisco.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey-Bass
- Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social Science and Medicine*, 36, 725-733.
- Antonovsky, A. (1998). The sense of coherence: An historical and future perspective. In McCubbin, H., Thompson, E., Thompson, A. & Fromer, J. *Stress, coping, and health in families: sense of coherence and resiliency*. Sage: Thousand Oaks, CA.
- Arnold, R., Rachor, A., Sanderman, R., Kempen, G.I.J.M., Ormel, J. & Suurmeijer, T.P.B.M. (2004). The relative contribution of domains of quality of life to overall quality of life for different chronic disease. *Quality of life research*, 13, 883-896.
- Asero, R., Ballmer-Weber, B.K., Beyer, K., Conti, A., Dubakiene, R., Fernandez-Rivas, M., et al. (2007). IgE-mediated food allergy diagnosis: Current status and new perspectives. *Molecular nutrition & food research*, 51(1), 135-147.
- Avery, N.J., King, R.M., Knight, S., & Hourihane, J.O. (2003). Assessment of quality of life in children with peanut allergy. *Pediatric Allergy and Immunology : Official Publication of the European Society of Pediatric Allergy and Immunology*, 14(5), 378-382.
- Baker, B., Blacher, J., & Olsson, M. (2005). Preschool children with and without developmental delay: Behaviour problems, parents' optimism, and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(8), 575-590.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *American Psychologist*, 33, 344-358.

- Barbaranelli, C. (2006). *Analisi dei dati con SPSS II. Le analisi multivariate*. LED Edizioni Universitarie.
- Barni, D. & Tagliabue, S. (2005). "Sense of Coherence Scale" di Antonovsky. Un contributo alla validazione italiana. *PM*, 12, 151-166.
- Bekhet, A.K., Johnson, N.L., Zauszniewski, J.A. (2012). Resilience in family members of persons with autism spectrum disorder: a review of the literature. *Issues in mental health nursing*, 33, 650-656.
- Bellizzi, K.M. & Blank, T.O. (2006). Predicting posttraumatic growth in breast cancer survivors. *Health Psychology*, 25, 47-56.
- Benhamou, A.H., Zamora, S.A., & Eigenmann, P.A. (2008) Correlation between specific immunoglobulin E levels and the severity of reactions in egg allergic patients. *Pediatric Allergy Immunology*, 19(2), 173-179.
- Bernard, C. (1865). *An Introduction to the Study of Experimental Medicine*. Collier: New York. Traduzione italiana 1994: Introduzione allo studio della medicina sperimentale. Piccin: Padova.
- Bertini, M. (2012). *Psicologia della salute*. Raffaello Cortina Editore: Milano.
- Bischoff, S., & Crowe, S.E. (2005). Gastrointestinal food allergy: New insights into pathophysiology and clinical perspectives. *Gastroenterology*, 128(4), 1089-1113.
- Blok, J.H. & Block, J. (1980). The role of ego-control and ego resiliency in the organization of behavior. In Collins, W.A. *Minnesota symposium on child psychology*. Erlbaum: Hillsdale.
- Bollinger, M.E., Dahlquist, L.M., Mudd, K., Sonntag, C., Dillinger, L., & McKenna, K. (2006). The impact of food allergy on the daily activities of children and their families. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology : Official Publication of the American College of Allergy, Asthma, & Immunology*, 96, 415-421.
- Bonanno, G. A. (2004). Loss, trauma, and human resilience: Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *American Psychologist*, 59, 20–28.
- Bonino, S. (2006). *Mille fili mi legano qui. Vivere la malattia*. Editori Laterza.
- Boscaglia, N. (2007). Sense of coherence as a protective factor for demoralisation in women with a recent diagnosis of gynaecological cancer. *Psycho-oncology*, 16(3), 189-195.
- Boyce, J.A., Assa'ad, A., Burks, A.W., Jones, S.M., Sampson, H.A., Wood, R.A., ... Schwaninger, J.M. (2011). Guidelines for the diagnosis and management of food allergy in the United States: report of the NIAID-sponsored expert panel. *Nutrition*, 27, 253-267.
- Braun-Lewnsohn, O. & Sagy, S. (2014). Community resilience and sense of coherence as protective factors in explaining stress reactions: Comparing cities and rural communities during missiles attacks. *Community Mental Health Journal*, 50(2), 229-234.

- Brewster, M.E., Moradi, B., DeBlaere, C. & Velez, B.L. (2013). Navigating the borderlands: The roles of minority stressors, bicultural self-efficacy, and cognitive flexibility in the mental health of bisexual individuals. *Journal of Counselling Psychology*, 64(4), 543-556.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *Ecologia dello sviluppo umano*. Il Mulino: Bologna.
- Bronfenbrenner, U. (1992). Ecological system theory. In Vasta, R. *Six Theories of Child Development*. Jessica Kingsley Publisher: London.
- Bruscaglioni, M. (2007). *Persona Empowerment*. Milano: FrancoAngeli.
- Bruscaglioni, M., & Gheno, S. (2000). *Il gusto del potere*. Milano: FrancoAngeli
- Buchi, S., Sensky, T., Allard, S., Stoll, T., Schnyder, U., Klaghofer, R. & Buddeberg, C. (1998). Sense of coherence - A protective factor for depression in rheumatoid arthritis. *Journal of Rheumatology*, 25(5), 869-875.
- Caffarelli, C., Coscia, A., Ridolo, E., Povesi Dascola, C., Gelmett, C., Raggi, V., ... Dall'Aglio, P. P. (2011). Parents' estimate of food allergy prevalence and management in Italian school-aged children. *Pediatrics International*, 53, 505-510.
- Canani, R.B., Nocerino, R., Terrin, G., Leone, L., & Troncone, R. (2012). Hospital admissions for food-induced anaphylaxis in Italian children. *Clinical and Experimental Allergy : Journal of the British Society for Allergy and Clinical Immunology*, 42(12), 1813-1814.
- Cannon, W.B. (1929). *Bodily Changes in Pain, Hunger, Fear, and Rage*. Appleton: New York.
- Carnevale, F.A., Alexander, E., Davis, M., Renick, J., & Troini, R. (2006). Daily living with distress and enrichment: The moral experience of families with ventilator-assisted children at home. *Pediatrics*, 117, e48-e60.
- Carraro, S., Frigo, A.C., Perin, M., Stefani, S., Cardarelli, C., Bozzetto, S., Baraldi, E., Zanconato, S. (2012). Impact of oral immunotherapy on quality of life in children with cow milk allergy;: A pilot study. *International Journal of Immunopathology and Pharmacology*, 25(3), 793-798.
- Celano, C.M., Beale, E.E., Moore, S.V., Wexler, D.J., Huffman, J.C. (2013). Positive psychological characteristics in diabetes: a review. *Current diabetes reports*, 13, 917-929.
- Chafen, J.J S., Newberry, S.J., Riedl, M.A., Bravata, D.M., Maglione, M., Suttorp, M.J., ... Shekelle, P.G. (2010). Diagnosing and managing common food allergies: a systematic review. *JAMA : The Journal of the American Medical Association*, 303, 1848-1856.
- Chesney, M., Folkman, S. & Chambers, D. (1996). Coping effectiveness training for men living with HIV: preliminary findings. *International Journal of STD & AIDS*, 2, 75-82.

- Chiba, R., Kawakami, N. & Miyamoto, Y. (2011). Quantitative relationship between recovery and benefit-finding among persons with chronic mental illness in Japan. *Nursing and Health Sciences*, 13, 126-132.
- Cohen, B.L., Noone, S., Muñoz-Furlong, A., & Sicherer, S.H. (2004). Development of a questionnaire to measure quality of life in families with a child with food allergy. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 114, 1159-1163.
- Commissione Allergie Alimentari della SIAIP (2010-2012) & Commissione ITS della SIAIP (2010-2012). (2013). La desensibilizzazione orale per alimenti (DOPA) nell'esperienza dei centri per le malattie allergiche in Italia. *Rivista di immunologia e Allergologia Pediatrica*, 05-05, 3-16.
- Conger, R.D. & Conger, K.J. (2002). Resilience in midwestern families: selected findings from the first decade of a prospective, longitudinal study. *Journal of Marriage and Family*, 64, 361-373.
- Cowe, E.L. (1994). The enhancement of psychological wellness: challenges and opportunities. *American Journal of Community Psychology*, 22, 149-179.
- Csikszentmihalyi, M. (1975). *Beyond boredom and anxiety*. Jossey-Bass: San Francisco.
- Csikszentmihalyi, M. & Beattie, O. (1979). Life Themes: A theoretical and empirical exploration of their origins and effects. *Journal of Humanistic Psychology*, 19, 677-693.
- Csikszentmihalyi, M. & Csikszentmihalyi, I. (a cura di) (1988). *Optimal experience. Psychological studies of flow in consciousness*. Cambridge University Press: New York.
- Cummings, A.J., Knibb, R.C., Erlewyn-Lajeunesse, M., King, R.M., Roberts, G., & Lucas, J.S.A. (2010). Management of nut allergy influences quality of life and anxiety in children and their mothers. *Pediatric Allergy and Immunology*, 21, 586-594.
- Cummins, R.A. (2000). Objective and subjective quality of life: An interactive model. *Social indicators research*, 52, 55-72.
- Cyrulnil, B. (2001). *Les vilains petits canard*. Odil Jacob: Paris. Traduzione italiana: *Le paure che ci aiutano a crescere*. Frassinelli: Milano.
- Dahdah, L., Ceccarelli, S., Amendola, S., Campagnano, P., Cancrini, C., Mazzina, O., & Fiocchi, A. (2015). IgE Immunoabsorption Knocks Down the Risk of Food-Related Anaphylaxis. *Pediatrics*, 136, 1617-1620.
- Davydov, D.M., Stewart, R., Ritchie, K., Chaudieu, I. (2010). Resilience and mental health. *Clinical psychology review*, 30, 479-495.
- De Girolamo et al. (a cura di) (2001). *Salute e qualità della vita*. Centro Scientifico Editore: Torino.
- De Piccoli, N. (2007). *Individui e contesti in psicologia di comunità*. Edizioni Unicopli.

- De Piccoli, N. (a cura di) (2014). *Salute e qualità di vita nella società del benessere*. Carocci editore.
- Deci, E. & Ryan, R. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. Plenum: New York.
- Deci, E. & Ryan, R. (2000). The “what” and the “why” of goal pursuit: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological Inquiry*, 11, 227-268.
- Delle Fave, A. & Bassi, M. (2013). *Psicologia e salute. Esperienze e risorse dei protagonisti della cura*. Utet.
- Delle Fave, A. & Massimini, F. (2004). Bringing subjectivity into focus: Optimal experiences, life themes, and person-centered rehabilitation. In Linley P.A. & Joseph S. *Positive Psychology in Practice*. Wiley: New York.
- Diener, E. (1984). Subjective well-being. *Psychological bulletin*, 95, 542-575.
- Diener, E. (2000). Subjective well-being: The science of happiness and a proposal for a national index. *American psychologist*, 55, 34-43.
- Diener, E. (2009). *The science of well-being: the collected works of Ed Diener*. Springer: Dordrecht, NL.
- Diener, E., Emmons, R.A., Larsen, R.J. & Griffin, S. (1985). The Satisfaction With Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 49, 71-75.
- Diener, E., Scollon, C.N. & Lucas, R.E. (2003). The evolving concept of subjective well-being. The multifaceted nature of happiness. *Advances in cell aging and gerontology*, 15, 187-219.
- Dohrenwend, B.S. (1978). Social Stress and Community Psychology. *American Journal of Community Psychology*, 6, 1-14.
- DunnGalvin, A., Cullinane, C., Daly, D. A., Flokstra-de Blok, B.M.J., Dubois, A.E.J., & Hourihane, J.O.B. (2010). Longitudinal validity and responsiveness of the Food Allergy Quality of Life Questionnaire - Parent Form in children 0-12 years following positive and negative food challenges. *Clinical and Experimental Allergy*, 40, 476-485.
- DunnGalvin, A., Flokstra-de Blok, B.M.J., Burks, A.W., Dubois, A.E.J., & Hourihane, J.O.B. (2008). Food allergy QoL questionnaire for children aged 0-12 years: Content, construct, and cross-cultural validity. *Clinical and Experimental Allergy*, 38, 977-986.
- Eicher, M., Matzka, M., Dubey, C., White, K. (2015). Resilience in adult cancer care: an integrative literature review. *Oncology nursing forum*, 42(1), E3-E16
- Ekas, N. & Whitman, T.L. (2010). Autism symptom topography and maternal socioemotional functioning. *AJIDD: American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(3), 234-249.
- Engel, G.L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196, 129-136.

- Epstein, N.B., Ryan, C.E., Bishop, D.S., Miller, I.W. & Keitner, G.I. (2003). The McMaster model: a view of healthy family functioning. In Walsh, F. *Normal family processes: growing diversity and complexity*. The Guildford Press: New York.
- Eriksson, M & Lindström, B. (2006). Antonovsky's sense of coherence scale and relation with health; A systematic review. *Journal of epidemiology and community health*, 60(5), 376-381.
- Eriksson, M. & Lindström, B. (2007). Antonovsky's sense of coherence scale and its relation with quality of life: A systematic review. *Journal of epidemiology and community health*, 61(11), 938-944.
- Factor, J.M., Mendelson, L., Lee, J., Nouman, G. & Lester, M.R. (2012). Effect of oral immunotherapy to peanut on food-specific quality of life. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology*, 109, 348-352.
- Flokstra-de Blok, B.M., Dubois, A.E.J., Vlieg-Boerstra, B.J., Oude Elberink, J.N.G., Raat, H., DunnGalvin, A., Hourihane, J.O'B. & Duiverman, E.J. (2010). Health-related quality of life of food allergic patients: comparison with the general population and other diseases. *Allergy*, 65, 238-244.
- Flokstra-de Blok, B.M., DunnGalvin, A., Vlieg-Boerstra, B.J., Oude Elberink, J.N., Duiverman, E.J., Hourihane, J.O., et al. (2008). Development and validation of the self-administered Food Allergy Quality of Life Questionnaire for adolescents. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 122, 139-144.
- Flokstra-de Blok, B.M., DunnGalvin, A., Vlieg-Boerstra, B.J., Oude Elberink, J.N., Duiverman, E.J., Hourihane, J.O., et al. (2009). Development and validation of a self-administered Food Allergy Quality of Life Questionnaire for children. *Clinical & Experimental Allergy*, 39, 127-137.
- Flokstra-de Blok, B.M., van der Meulen, G.N., DunnGalvin, A., Vlieg-Boerstra, B.J., Oude Elberink, J.N., Duiverman, E.J., et al. (2009). Development and validation of the Food Allergy Quality of Life Questionnaire - Adult Form. *Allergy*, 64, 1209-1217.
- Folkman, S. (1997). Positive psychological states and coping with severe stress. *Social Sciences & Medicine*, 45, 1207-1221.
- Friborg, O., Barlaug, D., Martinussen, M., Rosenvinge, J.H. & Hjemdal, O. (2005). Resilience in relation to personality and intelligence. *International journal of methods in psychiatric research*, 14, 29-40.
- Gana, K. (2001). Is sense of coherence a mediator between adversity and psychological well-being in adults? *Stress and Health*, 17, 77-83.
- Garmezy, N. (1991). Resilience and vulnerability to adverse developmental outcomes associated with poverty. *American Behavioral Scientist*, 34, 416-430.
- Gheno, S. (2005). *L'uso della forza. Il self empowerment nel lavoro psicosociale e comunitario*. McGraw-hill Education, Milano.

- Goldberg, D.P. (1992). The development of markers for the Big-Five factor structure. *American Psychological Association*, 4 (1), 26-42.
- Goldberg, D.P, Gater, R., Sartorius, N., Ustun, T., Piccinelli, M., Gureje, O., et al. (1997). The validity of two version of the GHQ in the WHO study of mental illness in general health care. *Psychological Medicine*, 27, 191-197.
- Goldberg, D.P., & Hillier, V.F. (1979). A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychological Medicine*, 9 (1), 139-145.
- Goossens, N.J., Flokstra-de Blok, B.M.J., van der Meulen, G.N., Arnlind, M.H., Asero, R., Barreales, L., Burney, P., Cerecedo, I., Clausen, M., Fernández-Rivas, M., Frewer, L., de la Hoz Caballer, B., Jansson, S., Jedrzejczak-czechowicz, M., Knulst, A.C., Kowalski, M.L., Papadopoulos, N.G., Purohit, A., Rokicka, E., Starosta, P., Vásquez-Cortés, S., Duiverman, E.J., & Dubois, A.E.J. (2014). Health-related quality of life in food-allergic adults from eight European countries. *Annals Allergy Asthma and Immunology*, 113, 63-68.
- Goossens, N.J., Flokstra-de Blok, B.M.J., Vlieg-Boerstra, B.J., Duiverman, E.J., Weiss, C.C., Furlong, T.J., & Dubois, A.E.J. (2011). Online version of the food allergy quality of life questionnaire-adult form: validity, feasibility and cross-cultural comparison. *Clinical and Experimental Allergy : Journal of the British Society for Allergy and Clinical Immunology*, 41(4), 574-581.
- Gore, S. (1974). The influence of social support and related variables in ameliorating the consequences of job loss. *Dissertation Abstracts International*, 34, (8-A, Pt. 2), 5330-5331.
- Gravelle, A.M. (1997). Caring for a child with a progressive illness during the complex chronic phase: parents' experience of facing adversity. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 738-745.
- Greve, W., & Staudinger, U.M. (2006). Resilience in later adulthood and old age: Resources and potentials for successful aging. In Cicchetti, D. & Cohen, D.J. *Developmental psychopathology: Risk, disorder, and adaptation*. Wiley: New York.
- Gudmundsdottir, E., Schirren, M., Boman, K.K. (2011). Psychological resilience and long-term distress in Swedish and Icelandic parents' adjustment to childhood cancer. *Acta oncologica*, 50, 373-380.
- Haase, J.E. (2004). The adolescent resilience model as a guide to interventions. *Journal of pediatric oncology nursing*, 21, 289-299.
- Hartley, S.L., Barker, E.T., Seltzer, T.T., Greenberg, J.S. & Floyd, F.J. (2011). Marital satisfaction and parenting experiences of mothers and fathers of adolescents and adults with autism. *AJIDD: American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(1), 81-95.

- Helgeson, V., Reynolds, K.A. & Tomich, P.L. (2006). A Meta-Analytic Review of Benefit Finding and Growth. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, Special Issue: Benefit-Finding*, 74(5), 791-796.
- Herbert, L.J. & Dahlquist L.M. (2008). Perceived history of anaphylaxis and parental overprotection, autonomy, anxiety, and depression in food allergic young adults. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 15(4), 261-269.
- Hilliard, M.E., Harris, M.A., Weissberg-Benchell, J. (2012). Diabetes resilience: a model of risk and protection in type 1 diabetes. *Current diabetes reports*, 12, 739-748.
- Holmes, T.H. & Rahe, R.M. (1967). The Social Adjustment Rating Scale. *Journal of Psychosomatics Research*, 2, 213-218.
- Idler, E. & Benyamini, Y. (1997). Self-rated health and mortality: A review of twenty-seven community studies. *Journal of health and social behaviours*, 38, 21-37.
- Indinnimeo, L., Baldini, L., De Vittori, V., Zicari, A.M., De Castro, G., Tancredi, G., ... Duse, M. (2013). Duration of a cow-milk exclusion diet worsens parents' perception of quality of life in children with food allergies. *BMC Pediatrics*, 13, 203.
- Jansen, J.J., Kardinaal, A.F., Huijbers, G., Vlieg-Boerstra, B.J., Martens, B.P., & Ockhuizen, T. (1994). Prevalence of food allergy and intolerance in the adult Dutch population. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 93, 446-456.
- Jaspers, K. (1964). *Psicopatologia generale (1913-1959)*. Roma: Il Pensiero Scientifico.
- John, L. & Wright, R. (2005). Quality of life and subjective well-being: Historical, conceptual and methodological clarification. *Social work in mental health*, 4, 47-65.
- Johnson, N., Frenn, M., Feetham, S., & Simpson, P. (2011). Autism spectrum disorder: Parenting stress, family functioning and health-related quality of life. *Families Systems & Health*, 29(3), 232-252.
- Jung, T. & Wickrama, K.A.S (2008). An introduction to Latent Class Growth Analysis and Growth Mixture Modeling. *Social and Personality Psychology Compass*, 2/1, 302-317.
- Kahnemann, D., Diener, E., Schwartz, N. (1999). *Well-being: the foundations of edonic psychology*. Russel Sage Foundation: New York.
- Kaplan, B.H., Cassel, J.C., & Gore, S. (1977). Social support and health. *Medical Care*, 15, 47-58.
- Katz, R.C., Flasher, L., Cacciapaglia, H. & Nelson, S. (2001). The psychosocial impact of cancer and lupus: A cross-validation study that extends the generality of "benefit-finding" in patient with chronic disease. *Jurnal of Behavioral Medicine*, 24, 561-571.
- Kelsay, K. (2003). Psychological aspects of food allergy. *Current Allergy and Asthma Reports*, 3, 41-46

- Kemp, A.S., & Hu, W. (2008). Food allergy and anaphylaxis - Dealing with uncertainty. *Medical Journal of Australia*, 188, 503-504.
- Keyes, C. & Cartwright, K. (2013). *Well-being in the west: Hygieia before and after the demographic transition, in an integrated view of health and well-being*. Springer: Dordrecht.
- King, R.M., Knibb, R.C., & Hourihane, J.O. (2009). Impact of peanut allergy on quality of life, stress and anxiety in the family. *Allergy*, 64, 461-468.
- Klennert M.D. e Robinson J. L (2008). Addressing the Psychological Needs of Families of Food-Allergic Children. *Current Allergy and Asthma Reports*, 8, 195-200.
- Knibb, R.C., Armstrong, A., Booth, D.A., Platts, R.G., Booth, I.W., & MacDonald, A. (1999). Psychological characteristics of people with perceived food intolerance in a community sample. *Journal of Psychosomatic Research*, 47, 545-554.
- Knibb, R.C., Ibrahim, N.F., Petley, R., Cummings, A.J., King, R.M., Roberts, G., ... Lucas, J.S.A. (2013). Validation of the Paediatric Food Allergy Quality of Life Questionnaire (PFA-QL). *Pediatric Allergy and Immunology: Official Publication of the European Society of Pediatric Allergy and Immunology*, 24(3), 288-292.
- Knibb, R.C., & Stalker, C. (2013). Validation of the Food Allergy Quality of Life-Parental Burden Questionnaire in the UK. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 22(7), 1841-1849.
- Kratz, L., Uding, N., Trahms, C.M., Villareale, N., & Kieckhefer, G.M. (2009). Managing childhood chronic illness: Parent perspectives and implications for parent-provider relationships. *Families, Systems & Health*, 27(4), 303-313.
- Landgraf, J.M. (1999). The Child Health Questionnaire (CHQ): A potential new tool to assess the outcome of psychosocial treatment and care. In Maruish M.D., *The use of psychological testing for treatment planning and outcomes assessment*. Lawrence Erlbaum Associates.
- Langner, T.S., & Michael, S.T. (1963). *Life stress and mental health*. New York: Free Press of Glencoe.
- Laudadio, A. Mazzocchetti, L. & Pérez, F.J.F. (2011). *Valutare la resilienza. Teorie, modelli e strumenti*. Carocci: Roma.
- Lazarus, R.S. (1974). Cognitive and Coping Processes in Emotion. In Weiner B. (ed.) *Cognitive Views of Human Motivation*. Academic Press: New York.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. Springer: New York.

- LeBovidge, J.S., Heather Strauch, B.A., Kalish, L.A. & Schneider, L.C. (2009). Assessment of psychological distress among children and adolescents with food allergy. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 124(6), 1282-1288.
- Lebovidge, J.S., Stone, K.D., Twarog, F.J., Raiselis, S.W., Kalish, L.A., Bailey, E.P., & Schneider, L.C. (2006). Development of a preliminary questionnaire to assess parental response to children's food allergies. *Annals of Allergy, Asthma and Immunology : Official Publication of the American College of Allergy, Asthma, and Immunology*, 96(3), 472-477.
- Lepore, S.J. & Eton, D.T. (2002). Response shifts in prostate cancer patients: An evaluation of suppressors and buffer models. In Schwartz, C. & Sprangers, M. *Adaptations to Changing Health: response Shift in Quality of Life research*. American Psychological Association: Washington DC.
- Lewin, K. (1935). *Teoria dinamica della personalità*. Giunti: Firenze.
- Lieberman, J.A., Weiss, C., Furlong, T.J., Sicherer, M., & Sicherer, S.H. (2010). Bullying among pediatric patients with food allergy. *Annals of Allergy, Asthma and Immunology*, 105, 282-286.
- Luthar, S.S. (2006). Resilience in development: A synthesis of research across five decades. In D. Cicchetti, D & Cohen, D.J. *Developmental psychopathology: Risk, disorder, and adaptation*. New York: Wiley.
- Luthar, S.S., Cicchetti, D. & Becker, B. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 71, 543-562.
- Mackenzie, H., Roberts, G., Van Laar, D., & Dean, T. (2012). A new quality of life scale for teenagers with food hypersensitivity. *Pediatric Allergy and Immunology: Official Publication of the European Society of Pediatric Allergy and Immunology*, 23(5), 404-411.
- Magrin, M.E., Bruno, C., Gheno, S., Scignaro, M., Viganò V. (2006). The power of stress: a salutogenic model of intervention. In Delle Fave, A. *Dimensions of well-being. Research and Intervention*. Milano: Franco Angeli
- Malaguti, E. (2005). *Educarsi alla resilienza. Come affrontare crisi e difficoltà per migliorarsi*. Erikson: Gardolo di Trento.
- Manciaux, M. (2001). *La résilience. Resister et se construire*. Cahiers médico-sociaux: Genève.
- Manassis, K. (2012). Managing Anxiety Related to Anaphylaxis in Childhood: A Systematic Review. *Journal of Allergy*, 2012, 1-7.
- Mandell, D., Curtis, R., Gold, M., & Hardie, S. (2005). Anaphylaxis: how do you live with it? *Health and Social Work*, 30, 325-335.

- Marini, E., Albarini, M., Bernardo, L. & Magrin, M.E. (2015). The food allergies' challenge: the role of the resources of parental resilience. Poster presentato in occasione della 29° Conferenza di EHPS: Principles of Behaviour Change in Health and Illness.
- Marklund, B., Ahlstedt, S., Nordstrom, G. (2006). Health-related quality of life in food hypersensitive schoolchildren and their families: parents' perceptions. *Health Quality of Life Outcomes*, 2006, 4-48.
- Marklund, B., Wilde-Larsson, B., Ahlstedt, S., & Nordström, G. (2007). Adolescents' experiences of being food-hypersensitive: a qualitative study. *BMC Nursing*, 6, 8.
- Martin, M.M. & Rubin, R.B. (1995). A new measure of cognitive flexibility. *Psychological reports*, 76, 623-626.
- Martin, M.M. & Rubin, R.B. (1995). A new measure of cognitive flexibility. *Psychological Reports*, 76, 623-626.
- Maslow, A. (1954). *Motivation and Personality*. Harper: New York.
- Masten, A.S. (2001). Ordinary magic: resilience processes in development. *American Psychologist*, 56, 227-238.
- McAdams, D.P. (2008) *The life story interview*.
Disponibile su: <http://www.sesp.northwestern.edu/foley/instruments/interview/>
- Meltzer, E.O. (2001). Quality of life in adults and children with allergic rhinitis. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 45-53.
- Meyer, R., De Koker, C., Dziubak, R., Venter, C., Dominguez-Ortega, G., Cutts, R., ... Shah, N. (2014). Malnutrition in children with food allergies in the UK. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 27, 227-235.
- Mikkelsen, A., Borres, M.P., Björkelund, C., Lissner, L., & Oxelmark, L. (2013). The Food hypersensitivity family ImPact (FLIP) questionnaire - development and first results. *Pediatric Allergy Immunology*, 24, 574-581.
- Ministero della Salute (2014). *Allergie alimentari e sicurezza del consumatore. Documento di indirizzo e stato dell'arte*.
Disponibile su: http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2134_allegato.pdf
- Minuchin, S. (1974). *Famiglie e terapia della famiglia*. Astrolabio: Roma.
- Mohr, D.C., Dick, L.P., Russo, D. Pinn, J., Boudewyn, A.C., Likosky, W & Goodnik, D.E. (1999). The psychosocial impact of multiple sclerosis: Exploring the patient's perspective. *Health Psychology*, 18, 376-382.

- Mukolo, A. & Walston, K.A. (2012). The relationship between positive psychological attributes and psychological well-being in persons with HIV/AIDS. *AIDS and Behavior*, 16, 2374-2381.
- Muñoz-Furlong, A. (2003). Daily coping strategies for patients and their families. *Pediatrics*, 111, 1654-1661.
- Nansel, T.R., Overpeck, M., Pilla, R.S., Ruan, W.J., Simons-Morton, B., & Scheidt, P. (2001). Bullying behaviors among US youth: prevalence and association with psychosocial adjustment. *JAMA*, 285, 2094-2100.
- Niggemann, B., Staden, U., Rolinck-Werninghaus, C. & Beyer, K. (2006). Specific oral tolerance induction in food allergy. *Allergy*, 61, 808-811;
- Norris, F.H., Stevens, S.P., Pfefferbaum, B. Wyche, K.F. & Pfefferbaum, R.L. (2008). Community Resilience as a Metaphor, Theory, Set of capacities, and Strategy for Disaster Readiness. *American Journal of Community Psychology*, 41, 127-150.
- Nuckolls, K.B., Cassel, J.C., & Kaplan, B.H. (1972). Psychosocial assets, life crisis and the prognosis of pregnancy. *American Journal of Epidemiology*, 95, 431-441.
- Olson, D.H. & Gorrell, D.M. (2003). Circumplex model of marital and family systems. In Walsh, F. *Normal Family Processes: Growing Diversity and Complexity*. The Guilford Press: New York
- Otani, I.M., Bégin, P., Kearney, C., Dominguez, T.L.R., Mehrotra, A., Bacal, L.R., Wilson, S. & Nadeau, K. (2014). Multiple-allergen oral immunotherapy improves quality of life in caregivers of food-allergic pediatric subjects. *Allergy, Asthma & Clinical Immunology*, 10(25), 1-7.
- Parker, M. (1996). Families caring for chronically ill children with tuberous sclerosis complex. *Family and Community Health*, 19(3), 73-84.
- Patrick, D. (2001). La qualità della vita in medicina: aspetti concettuali e metodologici. In De Girolamo et al. *Salute e qualità della vita*. Centro Scientifico Editore: Torino.
- Patterson, J.M. & Garwick, A.W. (1994). Levels of family meaning in family stress theory. *Family Process*, 33, 287-304.
- Phetrasuwan, S., & Miles, M. (2009). Parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Pediatric Nursing*, 14(3), 157-165.
- Pinczower, G.D., Bertalli, N.A., Bussmann, N., Hamidon, M., Allen, K.J., DunnGalvin, A., et al. (2013). The effect of provision of an adrenaline autoinjector on quality of life in children with food allergy. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 131, 238-240.

- Politi, P.L., Piccinelli, M. & Wilkinson, G. (1994). Reliability, validity and factor structure of the 12-item General Health Questionnaire among young males in Italy. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 90(6), 432-437.
- Primeau, M.N., Kagan, R., Joseph, L., Lim, H., Dufresne, C., Duffy, C., ... Clarke, A. (2000). The psychological burden of peanut allergy as perceived by adults with peanut allergy and the parents of peanut-allergic children. *Clinical and Experimental Allergy : Journal of the British Society for Allergy and Clinical Immunology*, 30(8), 113-143.
- Resnick, E.S., Pieretti, M.M., Maloney, J., Noone, S., Muñoz-Furlong, A., & Sicherer, S.H. (2010). Development of a questionnaire to measure quality of life in adolescents with food allergy: the FAQL-teen. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology : Official Publication of the American College of Allergy, Asthma, & Immunology*, 105(5), 364-8.
- Richmond, V.P. & McCroskey, J.C. (1989). Willingness to communicate and dysfunctional communication processes. In Roberts, C.V., Watson, K. & Barker, L.L. *Intrapersonal communication processes: Original essays*. SPECTRA: New Orleans, LA
- Roberts-Thomson, P.J., Harvey, P. & Sperber, S. (1985). Bee sting anaphylaxis in an urban population of South Australia. *Asian Pacific Journal of Allergy and Immunology*, 3(2), 161-164.
- Rogers, C. (1963). The actualizing tendency in relation to "motives" and to consciousness. In M.R. Jones, *Nebraska symposium on motivation*. University of Nebraska Press, Lincoln.
- Roloff, M.E. & Berger, C.R. (1982). Social cognition and communication: An introduction. In Roloff, M.E. & Berger, C.E. *Social cognition and communication*. Sage: Beverly Hills California
- Rona, R.J., Keil, T., Summers, C., Gislason, D., Zuidmeer, L., Sodergren, E., ... Madsen, C. (2007). The prevalence of food allergy: A meta-analysis. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 120, 638-646.
- Rosenberg, A.R., Baker, K.S., Syrjala, K.L., Back, A.L., Wolfe, J. (2013). Promoting resilience among parents and caregivers of children with cancer. *Journal of palliative medicine*, 16(6), 645-652
- Roy, K.M. e Roberts, M.C. (2011). Peanut Allergy in Children: Relationships to Health-Related Quality of Life, Anxiety, and Parental Stress. *Clinical Pediatrics*, 50(11), 1045-1051.
- Ruini, C., Ottolini, F., Rafanelli, C., Ryff, C. & Fava, G.A. (2003). La validazione italiana delle Psychological Well-being Scales (PWB). *Rivista di psichiatria*, 38(3), 117-130.
- Rutter, M. (1987). Continuities and discontinuities from infancy. In Osofsky, J. *Handbook of Infant Development*. Wiley: New York.

- Ryan, C.E., Epstein, N.B., Keitner, G.I., Miller, I.W. & Bishop, D.S. (2005). *Evaluating and Treating Families: the McMaster Approach*. Taylor & Francis, Routledge: New York,
- Ryan, R.M. (1995). Psychological needs and the facilitation of integrative processes. *Journal of Personality*, 63, 397-427.
- Ryan, R.M. & Deci, E.L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, 55(1), 68-78.
- Ryff, C. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57, 1069-1081.
- Ryff, C., & Keyes, C. (1995). The structure of psychological well-being revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69, 719-727.
- Ryff, C. & Singer, B.H. (1998). The contours of positive human health. *Psychological Inquiry*, 9, 1-28.
- Ryff, C.D., & Singer, B.H. (1998). The role of purpose in life and personal growth in positive human health. In P. T. P. Wong & P. S. Fry. *The human quest for meaning: a handbook of psychological research and clinical applications* (pp. 213-235). Mahwah, Erlbaum.
- Satir, V. (1988). *In famiglia...come va?* Impressioni Grafiche: Acqui Terme.
- Seiffge-Krenke, I. (2001). *Diabetic adolescents and their families: Stress, coping, and adaptation*. Cambridge University Press.
- Seligman, M.E.P. & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive Psychology. An introduction. *American Psychologist*, 55, 5-14.
- Selye, H. (1956). *The Stress of Life*. McGraw-Hill: New York.
- Selye, H. (1974). *Stress Without Distress*. J.B. Lippincott: New York. Traduzione italiana 1976: Stress senza paura. Rizzoli: Milano.
- Sheldon, K.M. (1995). Creativity and self-determination in personality. *Creativity Research Journal*, 8, 61-72.
- Shemesh, E., Annunziato, R.A., Ambrose, M.A., Ravid, N.L., Mullarkey, C., Rubes, M., ... Sicherer, S.H. (2013). Child and parental reports of bullying in a consecutive sample of children with food allergy. *Pediatrics*, 131, e10-17.
- Sicherer, S.H. (2002). Food allergy. *Lancet*.
- Sicherer, S.H., Noone, S.A., & Muñoz-Furlong, A. (2001). The impact of childhood food allergy on quality of life. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology: Official Publication of the American College of Allergy, Asthma, & Immunology*, 87, 461-464.

- Sicherer, S.H., & Sampson, H.A. (2009). Food allergy: recent advances in pathophysiology and treatment. *Annual review of medicine*, 60, 261-277.
- Sicherer, S.H., & Sampson, H.A. (2010). Food allergy. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 125, 116-125.
- Simons, F.E.R., Arduoso, L.R.F., Bilò, M.B., El-Gamal, Y.M., Ledford, D.K., Ring, J., ... Thong, B.Y. (2011). World allergy organization guidelines for the assessment and management of anaphylaxis. *The World Allergy Organization Journal*, 4(2), 13-37.
- Sirgy, M.J. (2011). Theoretical Perspectives Guiding QOL Indicator Projects. *Social Indicators Research*, 103, 1-22.
- Skevington, S.M., Lofty, M., O'Connell, K.A. (2004). The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial - A report from the WHOQOL group. *Quality of Life Research*, 13(2), 299-310.
- Staden, U., Rolinck-Werninghaus, C., Brewe, F., Wahn U., Niggemann B., & Beyer K. (2007). Specific oral tolerance induction in food allergy in children: efficacy and clinical patterns of reaction. *Allergy*, 62, 1261–1269.
- Stanton, A.L., Danoff-Burg, S., Sworowsky, L.A., Collins, C.A., Branstetter, A., Rodriguez-Hanley, A., Kirk, S.B. & Austenfeld, J.A. (2002). Randomized controlled trial of written emotional expression and benefit finding in breast cancer patients. *Journal of Clinical Oncology*, 20, 4160-4168.
- Stanton, A.L., Revenson, T.A. & Tennen, H. (2007). Health Psychology: Psychological Adjustment to Chronic Disease. *Annual Review of Psychology*, 58, 565-592.
- Tennen, H. & Affleck, g. (2002). Benefit-finding and benefit-reminding. In Snyder, C.R. & Lopez, S. *Handbook of Positive Psychology*. Oxford: New York.
- Teufel, M., Biedermann, T., Rapps, N., Hausteiner, C., Henningsen, P., Enck, P., & Zipfel, S. (2007). Psychological burden of food allergy. *World Journal of Gastroenterology: WJG*, 13, 3456-3465.
- Uwe, N., Eva, Ö., Ann-Charlotte, E., Gun, N., & Ann, G. (2012). Validation of a disease-specific questionnaire for measuring parent-reported health-related quality of life in children with allergies. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(4), 679-687.
- Valentine, A.Z., & Knibb, R.C. (2011). Exploring quality of life in families of children living with and without a severe food allergy. *Appetite*, 57(2), 467-474.
- Van der Velde, J.L., Dubois, A.E.J. & Flokstra-de Blok, B.M.J. (2013). Food allergy and quality of life: what have we learned? *Current Allergy and Ashtma Reports*, 13, 651-661.

- Van der Velde, J.L., Flokstra-de Blok, B.M., Dunngalvin, A., Hourihane, J.O., Duiverman, E.J., Dubois, A.E. (2011) Parents report better health-related quality of life for their food-allergic children than children themselves. *Clinical & Experimental Allergy*, 41, 1431-1439.
- Van der Velde, J.L., Flokstra-de Blok, B.M., Hamp, A., Knibb, R.C., Duiverman, E.J., Dubois, A.E. (2011). Adolescent-parent disagreement on health-related quality of life of food-allergic adolescents: who makes the difference? *Allergy*, 66, 1580-1589.
- Van Der Velde, J.L., Flokstra-De Blok, B.M.J., De Groot, H., Oude-Elberink, J.N.G., Kerkhof, M., Duiverman, E.J., & Dubois, A.E.J. (2012). Food allergy-related quality of life after double-blind, placebo-controlled food challenges in adults, adolescents, and children. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 130, 1136-1143.
- Van der Velde, J.L., Flokstra-de Blok, B.M.J., Vlieg-Boerstra, B.J., Oude Elberink, J.N.G., Schouten, J.P., DunnGalvin,A., ... Dubois,A.E.J. (2009). Test-retest reliability of the Food Allergy Quality of Life Questionnaires (FAQLQ) for children, adolescents and adults. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 18(2), 245-251.
- Van der Velde, J.L., Flokstra-de Blok, B.M.J., Vlieg-Boerstra, B.J., Oude Elberink, J.N.G., DunnGalvin, A., Hourihane, J.O., ... Dubois, A.E.J. (2010). Development, validity and reliability of the food allergy independent measure (FAIM). *Allergy*, 65(5), 630-635.
- Vansteenkiste, M., Ryan R.M. & Deci, E.L. (2008). Self-determination theory and the explanatory role of psychological needs in human well-being. In Bruni, L., Comim, F. & Pugno, M. *Capabilities and happiness*. Oxford University Press.
- Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Rapoff, M.A., Kamps, J.L., & Olson, N. (2004). The PedsQL™ in pediatric asthma: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Asthma Module. *Journal of Behavioral Medicine*, 27, 297-318.
- Varni, J.W., Seid, M., & Kurtin, P.S. (2001). PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Medical Care*, 39, 800-812.
- Vermaes, I., Janssens, J., Bosman, A. & Gerris, J. (2005). Parents' psychological adjustment in families of children with Spina Bifida: e meta-analysis. *BMC Pediatrics*, 5, 1-13.
- Waller, M.A. (2001). Resilience in ecosystemic context: Evolution of the concept. *American Journal of orthopsychiatry*, 71(3), 290-297.
- Walsh, F. (2008). *La resilienza familiare*. Raffaello Cortina Editore: Milano

-
- Ware, J.E., & Sherbourne, C.D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30(6), 473-83.
- Wassenberg, J., Cochard, M.M., Dunngalvin, A., Ballabeni, P., Flokstra-de Blok B.M., Newman, C.J., Hofer, M., & Eigenmann, P.A. (2012). Parent perceived quality of life is age-dependent in children with food allergy. *Pediatric Allergy and Immunology*, 23, 412-419.
- Watson, D., Clark, L.A. & Tellegen, A. (1988). Development and Validation of Brief Measures of Positive and Negative Affect: The PANAS Scales. *Journal of personality and social psychology*, 54(6), 1063-1070.
- Watzlawich, P., Beavin, J.H. & Jackson, D.D. (1967). *Pragmatica della comunicazione umana*. Astrolabio: Roma.
- Weissberg-Benchell, J., Wolpert, H., & Anderson, B. J. (2007). Transitioning from pediatric to adult care: a new approach to the post-adolescent young person with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 30(10), 2441-2446.
- Wenstein N., Przybylski A.K & Ryan R.M (2012). The index of autonomous functioning: Development of a scale of a human autonomy. *Journal of Reasearch in Personality*, 46, 397-413.
- WHOQOL Group. (1995). The World Health Organisation Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organisation. *Social Scienze & Medicine*, 41, 1403-1409.
- World Health Organization – Regional Office for Europe e Unione Europea (2015). “Integrated surveillance of Noncommunicable diseases (iNCD). A European Union-WHO project. Final project report for the dissemination of results.
- Disponibile su: http://ec.europa.eu/health/indicators/docs/incd_en.pdf.
- Yakhnich, L. & Ben-Zur, H. (2008). Personal resources, appraisal, and coping in the adaptation process of immigrants from the former Soviet Union. *American Journal of Orthopsychiatry*, 78(2), 152-162.
- Zautra, A.J., Hall, J.S. & Murray, K.E. (2010). *Handbook of adult resilience*. The Guildford Press: New York.
- Zautra, A.J., Reich, J.W. & Guarnaccia, C.A. (1990). Some everyday life consequences of disability and bereavement for older adults. *Journal of Personality and Social psychology*, 59, 550-561.

