



Dipartimento di Scienze
Psicologiche, Pedagogiche,
dell'Esercizio fisico e della
Formazione

15ª Giornata del Bambino, Adolescente e famiglie nei luoghi di cura e del prendersi cura

Il Faro dei cambiamenti individuali e sociali per la promozione della Salute nel Materno Infantile

P.O. "V. Cervello", Aula Magna "Vignola", Palermo
13 Maggio 2019

Self-Representation nelle condizioni pediatriche di patologie croniche o severe

Concetta Polizzi, Fabrizia Rubino, Sofia Burgio

Società Italiana di Psicologia Pediatrica
Università degli Studi di Palermo



SELF-REPRESENTATION NELLE CONDIZIONI PEDIATRICHE DI PATOLOGIE CRONICHE O SEVERE



Le Cardiopatie Congenite:

Sono le Malformazioni congenite più frequenti alla nascita (Careddu, 2002) (es. *difetto del setto interventricolare, stenosi polmonare valvolare, tetralogia di fallot, etc.*), e possono essere spesso causa delle morti perinatali e neonatali (Hoffman, Kaplan, 2002). Nella maggior parte dei casi, la C.C. derivano da difetti dell'embriogenesi, che si verificano tra la 3° e l'8° settimana di gestazione, quando si sviluppano le principali strutture cardiovascolari. Gran parte delle C.C. sono generalmente ben tollerate durante la vita fetale e si manifestano clinicamente soltanto subito dopo la nascita, quando avviene il passaggio dalla circolazione di tipo fetale a quella postnatale.

EZIOLOGIA

FATTORI GENETICI : presenza di forme familiari di C.C., associazioni con alcune anomalie cromosomiche (Sindrome di Down, Sindrome di Turner, Sindrome di Williams, etc..).

FATTORI AMBIENTALI : infezioni, farmaci, alcolismo, droghe, radiazioni durante il primo trimestre di gravidanza.



**SELF-REPRESENTATION
NELLE CONDIZIONI PEDIATRICHE DI PATOLOGIE
CRONICHE O SEVERE**



Negli ultimi decenni :

Maggiore interesse per i soggetti con cardiopatia congenita e miglioramento degli standard diagnostici (tra cui la diagnosi con *ecocardiogramma fetale*), terapeutici, e chirurgici, con un aumento considerevole della durata della vita.



la correzione chirurgica consente in moltissimi casi di sopravvivere e di diventare adulti

Pur richiedendo un rigoroso follow-up clinico programmato, allo scopo di monitorare la presenza di sequele di carattere medico che possono insorgere anche a distanza dall'intervento correttivo.

E quali implicazioni sullo Sviluppo Psicologico ?



SELF-REPRESENTATION NELLE CONDIZIONI PEDIATRICHE DI PATOLOGIE CRONICHE O SEVERE



Background

Percezione di un corpo fragile/stanco sostenuta da comportamenti di iperprotezione e ipercontrollo della famiglia
(Gasler et al. 1964; Scarso et al., 2003)

Tendenza a relazioni con i pari di dipendenza o di isolamento
(Daiuto et al., 2003)

Il "Non Poter Fare"
(Vanni, 2005)

*"Mi arrabbio con mia mamma perché continua a trattarmi come un bambino e a vegliare su di me tutto il tempo!"
(L. 12 anni)*

Identità di "paziente" Vs
Avversione/mancata accettazione dell'esperienza ospedaliera
(De sanctis et al., 2002)

*"A volte mi arrabbio perché non riesco a stare dietro ai miei amici ... Non puoi praticare alcuni sport e ti senti più debole di tutti gli altri»
(F. 10 anni)*

La valenza delle Cicatrici: essere visti e vedersi "diversi" dai coetanei
Possibili difficoltà nell'integrazione sociale
(Knowles et al., 2016)

*"Odio andare in ospedale, devo perdere la scuola per andare dai medici!"
(G. 12 anni)*

Disinvestimento di energie
Stato di fatigue
(Careddu, 2002)

*Negli spogliatoi alcuni bambini sono abbastanza curiosi e mi fanno sentire un po' a disagio ... Fissano la mia cicatrice, facendo domande tutto il tempo."
(K. 13 anni)*

*"Non so come ci si sente con un cuore normale, forte."
(M. 11 anni)*

La rappresentazione del sé !



**SELF-REPRESENTATION
NELLE CONDIZIONI PEDIATRICHE DI PATOLOGIE
CRONICHE O SEVERE**



L'attenzione alla Self-Representation Secondo la prospettiva della Psicologia Pediatrica



Le **cardiopatie congenite**:

una condizione di rischio per la Salute della Traiettorie Evolutiva

Dalle possibili
alterazioni (cortocircuiti,
sbilanciamenti) della
Dinamica dello Sviluppo

Meccanicismo ⚡ **Attivismo**
(automatismi, routine/eccessi
di scelte autonome)

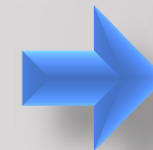
Universalità ⚡ **Soggettività**
(focalizzazione su di sé, sul proprio
corpo malato/ ricerca continua di
somiglianze con l'universo dei pari sani)

Biologico ⚡ **Ambientale**
(il «peso» dell'avere una patologia
congenita/ il «peso» dell'iperprotezione
della famiglia che supporta tale
rappresentazione)

Possibili
significative
compromissioni a
carico della
rappresentazione
di sé e quindi di
quel processo
fondamentale che
orienta la
costruzione
dell'Identità

Continuità ⚡ **Discontinuità**
(appiattimento sulle routine della
malattia/ribellioni...per dimenticare di
essere o essere stato un B con C.C.)

Qualità ⚡ **Quantità**
(sbilanciamento sulla
fragilità del corpo,
dell'altezza, del peso...)





**SELF-REPRESENTATION
NELLE CONDIZIONI PEDIATRICHE DI PATOLOGIE
CRONICHE O SEVERE**



**Una minaccia per la
Traiettorie evolutiva
(Magnusson, 2009; Perricone, et al.82014)
in particolare per lo
sviluppo identitario**

Andamento

Mentalizzazione di esperienze disfunzionali : corpo sottoposto a pratiche intrusive; routine per trattamenti farmacologici continui; interventi chirurgici che «segnano» il corpo. Esperienze relazionali con la famiglia iperprotettive e ipercontrollanti
Esperienze di confronto con i pari con percezione di differenza

Direzioni/ Dimensioni

Fragilità possibili nello Sviluppo dell'Identità, e nello Sviluppo Sociale



**SELF-REPRESENTATION
NELLE CONDIZIONI PEDIATRICHE DI PATOLOGIE
CRONICHE O SEVERE**



La Ricerca

Un ampio contributo del gruppo di ricerca di Psicologia Pediatrica dell'Università degli Studi di Palermo in collaborazione con U.O. di Cardiologia Pediatrica, A.O.U.P. "V. Emanuele, Ferrarotto Santo Bambino" – Catania, prof. F. De Luca



Studiare possibili risorse / compromissioni evolutive del bambino/adolescente con C.C. nell'area delle rappresentazioni di sé, in quanto funzionali alla gestione della propria condizione di rischio

Studiare possibili risorse esterne (vertici del campo della condizione pediatrica) che possano fungere da fattori di protezione per il bambino/adolescente con C.C. , promuovendo rappresentazioni di sé funzionali

Self-representation of children suffering from congenital heart disease and maternal competence

G. Perricone, C. Polizzi, F. De Luca
Pediatric Reports, vol. 5, 2013

La rappresentazione del sé corporeo in condizioni di patologie croniche diversamente trattate

G. Perricone et al.
Psicologia della Salute, n. 1/2011



**SELF-REPRESENTATION
NELLE CONDIZIONI PEDIATRICHE DI PATOLOGIE
CRONICHE O SEVERE**



Rispetto al bambino



LA RAPPRESENTAZIONE DEL SÉ CORPOREO

**Piano
Qualitativo**
(Royer, 1979)

- ***l'adeguatezza dell'immagine del corpo***, valutata attraverso il rispetto delle dimensioni e delle proporzioni del corpo, il realismo dei colori di quest'ultimo e l'assenza di sbilanciamento di alcune parti rispetto ad altre;
- ***l'integrità dell'immagine di sé*** intesa nei termini di simmetria e completezza del corpo, oltre che come dinamismo e non staticità della figura umana disegnata attraverso un tratto sicuro e diretto.

**Piano
Quantitativo**
(Royer, 1979)

Indice di maturità cognitiva globale del bambino intesa come presenza di elementi grafici che riconducono all'attivazione di specifici processi percettivi, spaziali, logici, astratti.

Rapporto tra Mappe cognitive (Helman, 1995):

- ***Individuale***, che porta alla rappresentazione del senso della storia e della quotidianità del bambino
- ***Culturale***, che porta a rappresentare il proprio corpo in funzione della considerazione che ne hanno gli altri o in riferimento a ruoli socialmente riconosciuti
- ***Medica***, che porta ad una rappresentazione che evidenzia aspetti anatomici, elementi medico-sanitari



**SELF-REPRESENTATION
NELLE CONDIZIONI PEDIATRICHE DI PATOLOGIE
CRONICHE O SEVERE**



**Rispetto ai vertici del campo
come fattore di protezione**



**LA PERCEZIONE DI SE' DELLE
MADRI IN TERMINI DI
COMPETENZA GENITORIALE**

(Guttentag et al., 2006; Perricone, Morales,
2009; Knauer, Palacio Espasa, 2012;
Perricone et al., 2018)

I TRE FATTORI

- **Caregiving** come capacità della madre di essere responsiva, fornendo cure adeguate e adattando le proprie risposte ai bisogni evolutivi del figlio.
- **Scaffolding** come capacità della madre di supportare, orientare e guidare il proprio figlio.
- **Coping** come sforzo cognitivo ed emotivo della madre utile alla gestione delle richieste poste dalla condizione di patologia cronica del figlio, quindi, come capacità di riconoscimento, autoregolazione e contenimento delle proprie emozioni e come capacità di ristrutturare cognitivamente gli eventi critici connessi alla condizione del figlio in termini di progettualità.



**SELF-REPRESENTATION
NELLE CONDIZIONI PEDIATRICHE DI PATOLOGIE
CRONICHE O SEVERE**



Partecipanti

Un gruppo di 30 bambini (età media= 10.2 anni, DS= 1.8)
Affetti da specifiche forme di cardiopatia congenita (C.C.)



E un gruppo di confronto costituito da 25 bambini di pari età media, affetti da patologie croniche che prevedono trattamenti invasivi continui (talassemia, diabete, nefropatie)

Il gruppo delle madri di riferimento dei bambini con C.C. (età media=38.2 anni, DS=5)

Strumenti e procedure

Il Disegno della Figura Umana (procedura Royer) codificando:

- **Adeguatezza immagine del corpo:** armonia o distorsioni della struttura e delle proporzioni tra le parti?
- **Integrità immagine di sé:** *simmetria, completezza e dinamismo del corpo, dinamismo o assenze, presenze parziali...?*
- **Quoziente di maturità cognitiva** (*presenza di elementi grafici che conducono all'attivazione di specifici processi percettivi, spaziali, logici, astratti...*)

E ancora la lettura del rapporto tra le Mappe Cognitive

Integrazione Armonica

O

Sbilanciamento/Polarizzazione su una delle tre tipologie di mappe

???



**SELF-REPRESENTATION
NELLE CONDIZIONI PEDIATRICHE DI PATOLOGIE
CRONICHE O SEVERE**



**Strumento per
le Madri**



**Q-Sort sulla competenza genitoriale
in presenza di patologia di un figlio**
(Perricone, Morales, 2009), come tecnica di
auto ed etero osservazione (Stephenson,
1953; Cassibba, 1998; Perricone Briulotta, 2003), che
si avvale di un Q-set di 90
comportamenti relativi ai fattori del
modello di competenza genitoriale
assunto



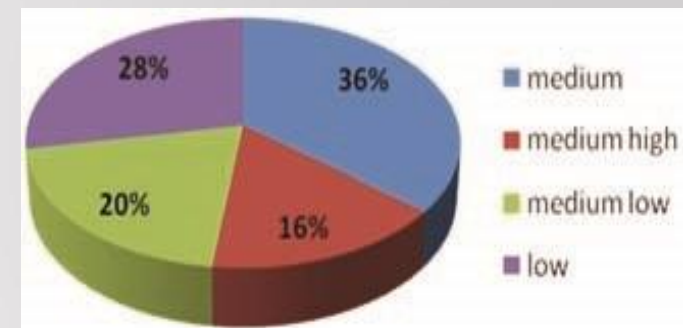
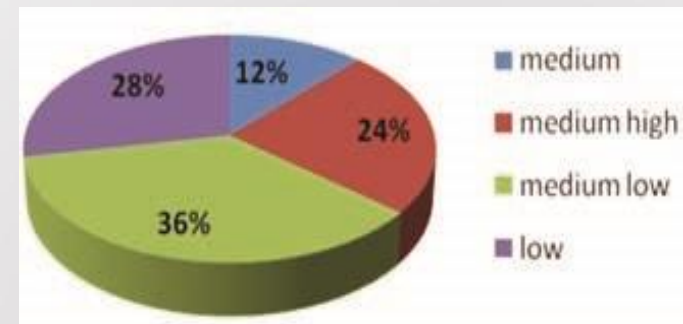
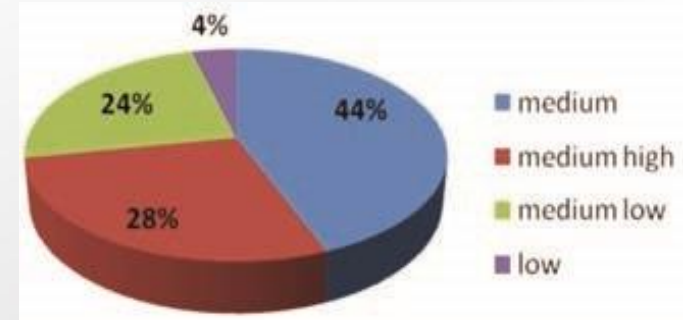


SELF-REPRESENTATION NELLE CONDIZIONI PEDIATRICHE DI PATOLOGIE CRONICHE O SEVERE



Risultati

I dati relativi alla rappresentazione del sé corporeo dei bambini/adolescenti con C.C. mettono in evidenza un'importante risorsa evolutiva costituita dalla presenza di un Q.I. di maturità cognitiva che risulta fundamentalmente nella media (44%). Notevoli compromissioni invece, in relazione all'adeguatezza dell'immagine di sé, che è presente ad un livello medio-basso (36%) e basso (28%); per quanto attiene, poi, alla dimensione dell'integrità del corpo, i punteggi del campione si distribuiscono soprattutto intorno ad un livello medio (36%) ma anche in questo caso, ad un livello basso (28%).

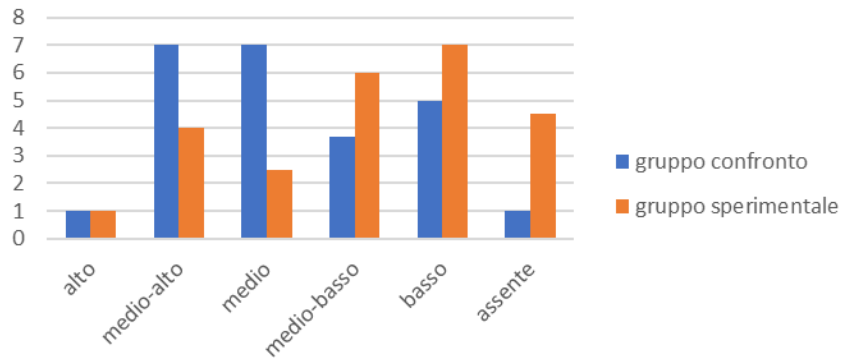




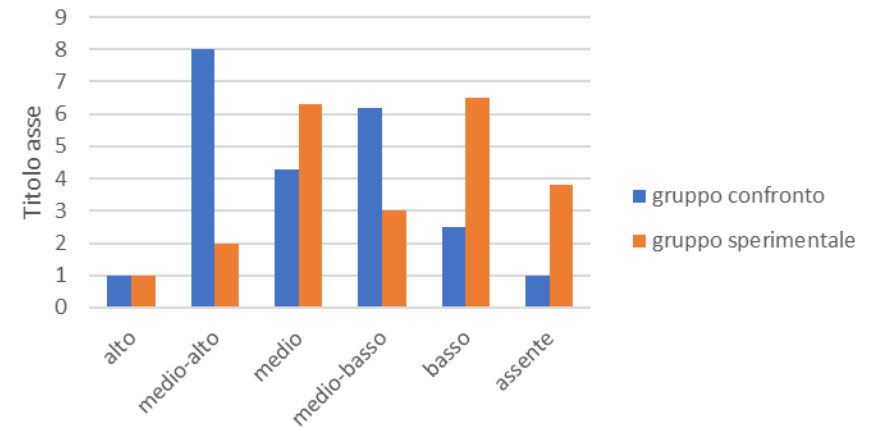
SELF-REPRESENTATION NELLE CONDIZIONI PEDIATRICHE DI PATOLOGIE CRONICHE O SEVERE



Adeguatezza dell'immagine di sé nei due gruppi

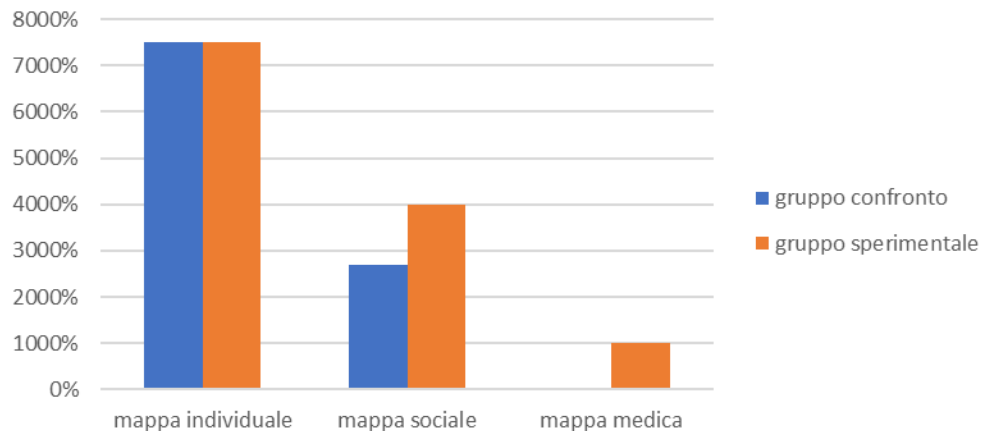


Integrità corporea nei due gruppi



**I Dati sulla
Rappresentazione
del sé corporeo
nei due gruppi**

Mappe cognitive nei due gruppi





**SELF-REPRESENTATION
NELLE CONDIZIONI PEDIATRICHE DI PATOLOGIE
CRONICHE O SEVERE**



Risultati

I dati relativi alle correlazioni tra la rappresentazione del sé bambino e la competenza materna mostrano correlazioni positive tra alcuni indicatori della competenza materna e alcuni aspetti della rappresentazione di sé del bambino/adolescente con C.C.

**Correlazione positiva tra
adeguatezza dell'immagine di sé e integrazione
dell'immagine corporea del bambino con :**

**COPING
EMOTIVO**

**SCAFFOLDING
EMOTIVO**

La madre si percepisce in grado di riconoscere le proprie emozioni e di gestirle in modo equilibrato, anche di fronte al bambino e di mostrargli come gestire le proprie emozioni e le esperienze legate alla sua malattia.



**SELF-REPRESENTATION
NELLE CONDIZIONI PEDIATRICHE DI PATOLOGIE
CRONICHE O SEVERE**



Quali esiti per lo psicologo pediatrico?

Lavorare secondo un'integrazione inclusiva con il pediatra cardiologo, durante le visite e lungo il percorso di cura, condividendo le informazioni relative alle risorse della coppia madre-bambino.

Sostenere, rafforzare e accompagnare la competenza materna sin dalla fase prenatale, identificando lo stile genitoriale e la rappresentazione di salute/malattia di queste madri, a partire dalla diagnosi di C.C., fino all'intervento chirurgico e nel follow-up.

Attivare strategie di coping insieme al bambino/adolescente con C.C., promuovendo un adattamento flessibile all'esperienza di malattia.

Trasformare la rappresentazione che il bambino/adolescente con C.C. ha della malattia e del percorso di cura, come una sfida/opportunità per sé stesso e per la sua famiglia .



**SELF-REPRESENTATION
NELLE CONDIZIONI PEDIATRICHE DI PATOLOGIE
CRONICHE O SEVERE**



E allora l'intervento di prevenzione ...

***“Un’esperienza di lavoro integrato medico/psicologo
presso l’ambulatorio di Ecocardiogramma feto-neonatale”
A.O.O.R. “Villa Sofia-Cervello- Palermo.***

***Direttore Ambulatorio: dott. Vincenzo Duca
Psicologa: dott.ssa Fabrizia Rubino***



Nell’ ambulatorio di ecocardiogramma feto-neonatale, il medico e lo psicologo svolgono un lavoro integrato per accogliere e accompagnare i genitori e i bambini dalla sala d’attesa fino al momento della visita, condividendo informazioni, saperi e vissuti per migliorare la qualità della relazione operatore-genitore-bambino e per alleviare ansie e paure legate all’esame diagnostico e alla specifica condizione pediatrica del figlio.



**SELF-REPRESENTATION
NELLE CONDIZIONI PEDIATRICHE DI PATOLOGIE
CRONICHE O SEVERE**



FIGURE PROFESSIONALI:

- Medico
- Infermiera
- Psicologa

**ECOCARDIOGRAMMA
FETALE**



DONNE IN GRAVIDANZA:

- dalla 20° alla 22° settimana di gestazione (a partire dall'u.m.);
- dopo la 23° settimana per controlli di monitoraggio;
- gravidanze a rischio.

ECOCARDIOGRAMMA



BAMBINI:

- controlli clinici;
- prima visita;
- invio del pediatra di base;
- follow-up post intervento cardiocirurgico;
- follow-up UTIN



**SELF-REPRESENTATION
NELLE CONDIZIONI PEDIATRICHE DI PATOLOGIE
CRONICHE O SEVERE**



I dati del S.I.P.U.O'. ...

**Nel 2018 (Da Febbraio a Dicembre)
sono stati presi in carico:**

**299 BAMBINI, dunque il 64% degli
accessi ambulatoriali (n= 467)**

**359 MADRI, dunque il 61% degli accessi
ambulatoriali (n=589)**

**Nel 2019 (Da Gennaio al 12 Febbraio)
sono stati presi in carico:**

**53 BAMBINI, dunque il 67% degli accessi
ambulatoriali (n=78)**

**50 MADRI, dunque l' 84% degli accessi
ambulatoriali (n= 59)**

Le tecniche



- **Anticipazione degli eventi**
- **Concentrazione sul respiro**
- **Contenimento corporeo ed emotivo**
- **Colloquio clinico**
- **Rilevazione dei bisogni**

- **Affiancamento del medico durante le procedure**
- **Ricerca e valorizzazione delle risorse personali e del contesto di riferimento**
- **Tecniche distrattive**
- **Moderazione dello stress**
- **Ascolto attivo**



**SELF-REPRESENTATION
NELLE CONDIZIONI PEDIATRICHE DI PATOLOGIE
CRONICHE O SEVERE**



Nel Febbraio 2018, alla signora A. (29 anni), una volta eseguito l'ecocardiogramma fetale, viene comunicata la diagnosi di Coartazione Aortica.

La coppia viene informata sul percorso che dovrà affrontare prima e dopo la nascita della bambina, che verrà sottoposta ad un delicato intervento cardiocirurgico nei primi mesi di vita.

A.: "Ho avuto il panico ... Mi veniva da piangere, da strapparmi i capelli ... Poi lei e il dott. Duca mi avete tranquillizzata, rassicurata e ascoltata ed io ho deciso di fidarmi. E' stato uno sguardo, ma in quello sguardo mi è arrivato tutto, è stata una parola giusta al momento giusto e quindi mi sono sentita di affidarmi, ho avuto la fortuna di poterlo fare ... Dentro di me sapevo che sarebbe andato tutto bene, ma all'inizio ho avuto paura! Io sono la più deboluccia della coppia ..."

A Giugno 2018 , G. viene operata presso l'Ospedale San Vincenzo di Taormina

A.: "In questo percorso la vostra vicinanza è stata importantissima, mi avete dato tanto coraggio e tanta forza, soprattutto quando credevo di non farcela e quando sono stata da sola e con la mia bambina non al top in una città che non era la mia. Oggi G. sta benissimo e il prossimo controllo è tra 6-8 mesi, ma io sono più positiva e grazie a voi ho più fiducia in me stessa!"



SELF-REPRESENTATION
NELLE CONDIZIONI PEDIATRICHE DI PATOLOGIE
CRONICHE O SEVERE



*“Quella che il bruco chiama fine del mondo,
il resto del mondo la chiama farfalla.”*

(Lao-Tzû)

