

L'IMPATTO DELLE CARDIOPATIE CONGENITE IN ETÀ PEDIATRICA SULLO STILE GENITORIALE: RISULTATI DI UNO STUDIO CLINICO PRELIMINARE

V. Fava, L. Nadalini, G.B. Luciani, M. Pilati, C. Sandrini, L. Rossetti, M. Gaffuri, M.A. Prioli

Durante il **XLVIII Congresso Nazionale SICP** - Società Italiana di Cardiologia Pediatrica e delle Cardiopatie Congenite, tenutosi a Firenze il 25-26-27 ottobre 2018, sono stati presentati, in forma di comunicazione orale dal titolo *“L’impatto delle cardiopatie congenite in età pediatrica sullo stile genitoriale: risultati di uno studio clinico preliminare”*, i dati relativi ai primi sei mesi del progetto di ricerca che prevede la presenza della psicologa, in affiancamento all’attività medica, durante l’ospedalizzazione per intervento cardiologico o cardiocirurgico in età pediatrica presso l’Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona.

Analizzando la letteratura esistente, è emerso che i bambini affetti da malattia cronica hanno la tendenza a sviluppare nei confronti del genitore un *attaccamento* - inteso in un’accezione più generica come la relazione che il piccolo instaura in maniera innata e involontaria con il genitore/figura di accudimento fin dalla nascita - *insicuro* (Maunder e Hunter, 2001). In particolare, nei bambini con cardiopatie congenite

sarebbe più frequente uno stile di attaccamento di *tipo Insicuro Evitante* (Golberg et al., 1991): il bambino, non ottenendo il soddisfacimento dei propri bisogni emotivi dalla figura di accudimento, è messo nella condizione di dover raggiungere precocemente la propria autonomia e, per tal motivo, esplora l’ambiente a lui circostante senza paura, senza temere la presenza dell’estraneo e senza esprimere disagio quando la madre si allontana o felicità al suo ritorno. I genitori di bambini con malattia cronica hanno, infatti, una maggiore probabilità di instaurare con il figlio una



relazione iperprotettiva o distanziante come meccanismo di difesa dall’ansia (Bruno, 2009) ed, inoltre, tale stile genitoriale risulta ulteriormente alterato da prolungate ospedalizzazioni del bambino, il che compromette, a sua volta, la qualità dell’attaccamento del piccolo (Odegard et al., 2009).

Nel momento in cui le strategie di coping del genitore, messe in atto per fronteggiare il distress derivante dalla malattia cronica e dalle necessità di cure mediche del figlio, risultano dunque disfunzionali hanno inevitabilmente delle ripercussioni sia sullo stile genitoriale sia sul tipo di attaccamento che il piccolo instaura, nello specifico, nei confronti del genitore e, in generale, con l’altro - quale può essere, ad esempio, il personale medico-infermieristico - poiché tutto ciò che dà forma alla relazione tra genitore e bambino e che si ripete con una certa continuità nel tempo contribuisce a strutturare un tipo di relazione stabile e ricorrente che garantisce al piccolo la continuità del sé e un modello coerente di interazione con l’altro.

Pertanto, l’ipotesi alla base della nostra ricerca è che *promuovere strategie di coping funzionali nel genitore migliori le sue modalità di accudimento* e lo scopo è quello di evidenziare che **la presenza dello psicologo in ciascuna fase dell’ospedalizzazione per intervento cardiocirurgico o di cateterismo cardiaco in età pediatrica può favorire il processo di elaborazione della malattia consentendo al piccolo paziente e al genitore di sviluppare strategie di coping funzionali alla gestione delle emozioni e dei vissuti connessi ad essa.**

L'indagine è stata svolta attraverso l'*osservazione clinica*, al fine di intercettare i bisogni, la comprensione e la consapevolezza della malattia, lo stato emotivo, i comportamenti disfunzionali, le strategie di coping del genitore e, quando possibile, del bambino; il *colloquio psicologico* e l'*intervista semi strutturata* per approfondire ed effettuare interventi mirati; le *segnalazioni* da parte dei medici e degli infermieri dei diversi reparti coinvolti e le *richieste di aiuto* dei genitori stessi.

L'intervento psicologico si è realizzato a partire dal momento di ingresso del bambino in ospedale e ha



interessato **ciascuna fase del ricovero** con particolare attenzione al giorno dell'intervento, in cui sono previsti, da parte dello psicologo, l'accompagnamento nel pre-sala operatoria, la presenza al momento della comunicazione dell'esito da parte del medico cardiocirurgo e l'accompagnamento al momento del primo ingresso in Terapia Intensiva Cardiocirurgica. In alcuni casi, il supporto psicologico si è reso necessario anche nel pre-ricovero in preparazione all'intervento cardiologico o cardiocirurgico e/o a seguito della dimissione innanzi a criticità rilevate durante la degenza.

I dati raccolti hanno mostrato che le fasi del

ricovero che il genitore valuta più faticose in termini psichici e in cui la presenza dello psicologo si rivela pertanto necessaria (escluse, comprensibilmente, le lunghe ore di attesa durante l'intervento), sono l'*accompagnamento del bambino nel pre-sala operatoria* e il *primo ingresso in Terapia Intensiva Cardiocirurgica nell'immediato post-intervento*, durante le quali la quota di angoscia, le emozioni e i vissuti sperimentati dai genitori rendono loro difficile l'accettazione e, dunque, l'elaborazione della realtà.

Le emozioni e i vissuti prevalenti nei genitori, emersi nel corso della degenza, sono: la paura, l'ansia e l'angoscia legate alla possibilità di perdere il proprio bambino, la rabbia e la frustrazione talvolta connesse al senso di impotenza, il senso di colpa per non aver dato alla luce un bambino "perfetto", l'inibizione emotiva e la negazione dei rischi connessi alla malattia o, viceversa, l'idealizzazione del sistema curante.

Durante il ricovero e specialmente all'interno dei reparti di cure intensive - Terapia Intensiva Pediatrica e Terapia Intensiva Cardiocirurgica - i *comportamenti disfunzionali* più frequentemente osservati nei genitori sono stati: l'assenza di contatto fisico con il bambino nel timore di arrecare lui disagio o dolore, nonostante le ripetute rassicurazioni e sollecitazioni da parte degli infermieri; la difficoltà ad allontanarsi dal reparto di degenza e di alternare la propria presenza con quella del partner o, al contrario, la difficoltà a prestare un'assistenza continuativa quando necessaria; il disinteresse o, in alternativa, un ipercoinvolgimento nei confronti delle procedure mediche/infermieristiche quotidiane; l'assenza di compliance nei confronti del personale curante; un'estrema apprensione o, viceversa, una costante frustrazione in risposta al pianto e alle richieste del figlio.

Seppur i dati raccolti siano di tipo qualitativo, fanno affiorare delle riflessioni rispetto ai bisogni delle famiglie nel momento in cui devono affrontare un ricovero per intervento cardiocirurgico o di cateterismo cardiaco in età pediatrica. Nello specifico, nel 70% delle coppie genitoriali del campione considerato durante i primi sei mesi del progetto, è emerso il *bisogno di essere supportate psicologicamente nella ridefinizione degli accadimenti e nell'attribuzione di significati più funzionali alla dolorosa e gravosa esperienza che si apprestano a dover vivere, al fine di poter rispondere in maniera funzionale alle necessità di cura e alle richieste del bambino*. L'intervento psicologico ha avuto dunque lo scopo di consentire al genitore di sviluppare una consapevolezza delle proprie emozioni, dei propri pensieri e dei propri comportamenti connessi alla malattia, nonché dell'impatto che essi hanno sugli stati mentali del figlio, poiché, essendo che la sua percezione dell'ambiente ospedaliero e della condizione di malattia



passano prima di tutto attraverso gli occhi del genitore, è frequente che l'ansia o l'angoscia manifestate dal bambino siano quelle, non contenute e proiettate, delle figure di riferimento.

Attraverso l'osservazione clinica dell'interazione tra bambino e genitori, la condivisione delle informazioni utili all'interno dell'équipe curante, il feedback del personale medico-infermieristico e i riscontri delle coppie genitoriali stesse, è stato possibile evidenziare che, effettivamente, **l'utilizzo di strategie di coping funzionali da parte del genitore migliora le sue modalità di accudimento.**

Visti i risultati sinora ottenuti, l'obiettivo futuro sarebbe quello di ottenere l'*approvazione del progetto da parte del Comitato Etico*, al fine di poter effettuare una raccolta dati di tipo quantitativo attraverso la somministrazione di test psicologici e questionari - in aggiunta all'osservazione clinica, al colloquio psicologico e all'intervista semi strutturata - volti a valutare la percezione del genitore circa l'impatto della cardiopatia nel figlio e, quando possibile, l'impatto della malattia sperimentato dal bambino stesso, le competenze genitoriali auto-percepite, il livello di distress percepito e le modificazioni ottenute attraverso l'intervento psicologico.