

*PRENDERSI CURA PER CRESCERE:*

*LA PROMOZIONE DELLA SALUTE  
NELLA MALATTIA*

Insufficienza Intestinale cronica benigna pediatrica.

Scienza, tecnica e psicologia: nuove frontiere a confronto

Spello, 2-3 novembre 2012

Dott.ssa Cadonati  
Barbara

USSD Psicologia  
Clinica  
Ospedali Riuniti Bergamo



# Prendersi cura

Nel percorso del “prendersi cura” è essenziale il riconoscimento della dimensione soggettiva delle esperienze da cui scaturisce il rispetto di ogni singolo paziente come persona e la considerazione delle implicazioni profonde dello stato di malattia. E’ fondato nel tempo e nello spazio di una data comunità, di una precisa famiglia e di una specifica persona, è fatto di orizzonti simbolici, segni e attribuzioni di senso, di metaconoscenze anche rispetto alla malattia.

Ecco allora che l’elaborazione e la rielaborazione della malattia devono essere concepite come un percorso singolare complesso.



# Prendersi cura

L'irruzione della malattia costituisce sempre una "rottura biografica" nella misura in cui essa impone non solo modificazioni nell'organizzazione concreta della vita, ma mette anche in causa il senso dell'esistenza degli individui, l'immagine che hanno di se stessi e le spiegazioni che essi ne danno. (Zanini, 2002)

## È importante considerare la malattia come:

Una discrepanza nella storia di vita dell'individuo, una pietra miliare della sua esistenza [...]. Che significato ha la sintomatologia non solo a livello biologico, ma anche nel suo contesto di vita? E soprattutto, che significato attribuisce questa paziente alla sua malattia?. (Zanini, 2001)

## È per noi fondamentale e irriducibile:

La dimensione dell'incontro con il paziente, con la persona che "porta", che racconta una determinata malattia, la *sua* malattia, con le sue dimensioni di vissuto, nonché con le conseguenze relazionali e sociali che essa implica, da cui l'inevitabile sguardo "temporalizzante" sulla medesima. (Zanini, 2001)



# Prendersi cura

---

*Aspetti psicologici connessi alla  
condizione di nutrizione artificiale  
domiciliare in bambini e adolescenti*



# Ridefinizione della propria persona

---

*“Vedo i miei compagni correre e giocare. Perché io non posso farlo?”*

Nell'infanzia e nell'adolescenza il corpo assume un ruolo significativo perché è lo strumento e il mezzo con cui ognuno di noi sperimenta la propria soggettività e il proprio rapporto con il mondo.

*“Come farò a crescere? Il mio corpo non funziona e mi chiedo spesso se lo farà mai!”*

La relazione con il corpo è complessa, ognuno di noi ha un corpo con il quale tende ad identificarsi e attraverso il quale entra in relazione con il mondo esterno.

*“Non posso fare più quello che facevo prima. Mi piaceva sci di fondo ma poi ho scoperto che non lo posso più praticare”*



# Regressione

*“sono più piccolo degli altri bambini...”*

La perdita di autonomia provocata dalla malattia, l'essere costretti a letto e a dipendere dagli altri per alimentarsi, l'isolamento dai pari e la perdita della normali attività, il dipendere emotivamente e fisicamente da qualcuno possono portare a **modalità regressive di funzionamento emotivo, cognitivo e comportamentale.**

*“quando non c'è la mamma mi sento male, voglio sempre che stia vicino a me”*

Accanto ad un reale bisogno di cure si **osserva uno stato di dipendenza** anche emotiva e un atteggiamento di controllo dei propri genitori, **che ostacola l'acquisizione di una progressiva autonomia**, obiettivo primario del percorso di crescita.



# Diniego

*“La prima volta che il dottore mi ha spiegato cosa avevo e perché ho bisogno del tubo, mi sono sentito come se non stesse parlando di me...”*

Tentativo di cancellare una realtà spiacevole, la malattia e le sue implicazioni.



- Pensare che gli esiti degli esami siano sbagliati
- Comportarsi come se non fosse successo nulla
- Pretendere di fare ciò che si faceva prima
- Assumere cibo anche se proibito
- Svolgere attività sconsigliate
- Opporsi all'assunzione di farmaci

Negare la malattia diventa una modalità privilegiata per ribellarsi e per ritrovare nella fantasia una immagine di sé sana e funzionante.



# Rifiuto

---

*“La scorsa settimana ho spinto la mamma. Non volevo che si avvicinasse con quei macchinari”*

L'opposizione può sfociare in comportamenti violenti ed aggressivi e l'instaurarsi di un circuito relazionale negativo.



Sentimenti di vergogna per il proprio corpo,  
sensi di colpa, vissuti di estraneità verso i  
coetanei

*“Li ho sentiti. A scuola mi chiamano alieno. E’ per questo  
che voglio stare solo”*

sul piano mentale

difficoltà di  
apprendimento e  
comprensione

Inibizione

sul piano fisico

comportamento  
di passività e  
dipendenza



# Ritiro e isolamento

*“non mi piace la scuola. In generale mi piacciono tutte le materie e le attività...solo che non ho amici stretti. La mia malattia lo rende difficile”*

La relazione con il bambino è dominata da sentimenti depressivi di perdita e autosvalutazione

...perdita dell'abilità di mangiare e bere, perdita dell'indipendenza, perdita dello status e della posizione della scuola, nel gruppo dei pari, perdita del controllo delle funzioni corporee...

l'essere malati equivale al sentirsi inadeguati e/o indesiderati



# Coppia genitoriale

*L'amore è anche dare e preparare cibo. E' difficile pensare che un tubo possa essere una forma d'amore"*

Consapevolezza della patologia grave, cronica.

Consapevolezza della perdita della propria immagine di genitori in grado di tutelare e nutrire la vita che hanno generato in relazione al crollo delle speranze e aspettative rappresentate dal bambino.

Sentimenti di responsabilità riguardo le decisioni sulla gestione della nutrizione artificiale.



# Coppia genitoriale

*“spesso non mi sento una buona madre. Tutte le altre sono libere di nutrire il proprio bambino...”*

I problemi legati all'impossibilità di nutrire oralmente il proprio figlio possono limitare l'identità della madre come una buona madre.

E' possibile che la madre provi rabbia, che provi sentimenti di insofferenza nei confronti del figlio e che non veda più l'atto della nutrizione come naturale ma come invasivo.



# Coppia genitoriale

*“qualsiasi cosa mio figlio tenta di fare io mi precipito per fermarlo. Non voglio che si sforzi troppo, e qualsiasi suo movimento mi fa preoccupare. Penso sempre che la situazione possa peggiorare”*

Importante modificazione dell'attitudine genitoriale in senso iperprotettivo

*“non è facile per una mamma stare qui a guardare il proprio figlio in queste condizioni. Mi sembra di non fare niente per il suo bene, cerco almeno di proteggerlo dalla realtà”*

Tentativi di tenere nascosta totalmente o parzialmente la realtà della malattia.



# Coppia genitoriale

*“le vacanze richiedono organizzazione troppo esigente. Noi vorremmo andare in vacanza e anche i miei altri figli amerebbero andarci, ma a causa della sua situazione noi non osiamo rischiare, così evitiamo di andare in vacanza”*

Mancanza di spazi per sé, coinvolgimento totalizzante del proprio tempo in funzione dell'accudimento

*“ti occupa totalmente... ogni due ore dobbiamo dargli qualcosa”*

Senso di estraneità e incomunicabilità all'interno della coppia genitoriale che provoca un'esperienza di solitudine ancora più pressante.



---

La gestione di tali dinamiche  
emotive non è facile



---

Una mamma ci racconta di un episodio accaduto al proprio bambino di sette anni. A scuola un compagno gli ha chiesto come mai avesse i denti gialli. Una volta a casa il bimbo ha riferito il fatto alla mamma che, dopo un momento di “spavento” riconducibile al fatto che per la prima volta il bambino si interfacciava con i pari rispetto alla malattia, gli ha chiesto cosa avesse risposto. Queste sono le parole del bambino:

“ho detto come mi hai detto tu, che sono gialli perché prendo tanti farmaci per la pancia e comunque i denti da latte cadono”.



---

La madre funziona da apparato di pensiero esterno del bambino. La madre ha un ruolo di contenitore che riceve e condivide le sensazioni ed informazioni primitive del bambino, e per mezzo delle sue elaborazioni cognitive, le trasforma in affetti dotati di significato o in elementi dell'esperienza che possono di nuovo essere trasmessi al bambino.

Mediante questa continua interazione con la madre, il bambino gradualmente introietta la capacità di contenimento e si identifica con essa, acquisendo quell'organo di pensiero che definiamo "mente".



---

Questa funzione può allo stesso modo essere svolta da tutta la rete che circonda il bambino: famiglia, équipe curante, contesto sociale (scuola, gruppo dei pari...).



---

E' prioritario da parte di chi si occupa del bambino favorire in lui una partecipazione attiva e consapevole alla malattia, altrimenti ogni intervento terapeutico può essere sentito come un'intrusione.

Favorendo una partecipazione consapevole agli atti che si compiono su di lui, sarà possibile un passaggio dal curare al prendersi cura, non solo fisico ma anche dell'esperienza emotiva della malattia e della terapia.



---

*«vorrei potermi confrontare soprattutto con altri genitori che stanno vivendo la mai stessa esperienza...sapere come stanno, cosa pensano, cosa provano, come gestiscono questa situazione...»*

Anche la famiglia necessita a sua volta di un'unità di contenimento e sostegno che può essere fornita, oltre che dall'équipe curante, anche dal confronto con altre famiglie che si trovano in simili condizioni.



# Prendersi cura per

---

promuovere la salute significa dare spazio alla malattia come oggetto di scambio che, in quanto tale, assume significato e permette ai bambini di non restare isolati entro vissuti di paura, angoscia e incertezza.



# Prendersi cura per

...ne «Il piccolo principe» di Saint-Exupéry c'è un dialogo tra una volpe e il piccolo protagonista...

## crescere

*La volpe, all'invito a giocare fatto dal piccolo principe, risponde: «non posso giocare con te...non sono addomesticata».*

*Il bambino gli chiede: «che cosa vuol dire addomesticare?».*

*L'animale spiega: «significa creare dei legami...non si conoscono che le cose che si addomesticano».*



# Prendersi cura per

## crescere

Il poter addomesticare la malattia e i suoi esiti significa, in altre parole, poter sentire che la propria integrità e continuità psichica dell'esistenza non sono messe troppo a rischio, ma che si possono integrare parti, più dolorose, senza perdere il senso della propria identità.

