

FACILITARE LA COMPrensIONE DELLA MALATTIA NEL BAMBINO



Aspetti teorici e indicazioni
pratiche per medici, infermieri,
psicologi e assistenti sociali

MICHELE CAPURSO



*Strumenti per il lavoro
psico-sociale ed educativo*

FrancoAngeli

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella homepage al servizio “Informatemi” per ricevere via e-mail le segnalazioni delle novità.

FACILITARE LA COMPRENSIONE DELLA MALATTIA NEL BAMBINO

Aspetti teorici e indicazioni
pratiche per medici, infermieri,
psicologi e assistenti sociali

MICHELE CAPURSO

*Strumenti per il lavoro
psico-sociale ed educativo*

FrancoAngeli

Per accedere all'allegato online è indispensabile
seguire le procedure indicate nell'area Biblioteca Multimediale
del sito **www.francoangeli.it**
registrarsi e inserire il codice **EAN 9788891753663** e l'indirizzo email
utilizzato in fase di registrazione

Con il patrocinio di



Grafica della copertina: *Alessandro Petrini*

Copyright © 2017 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

*L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore.
L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le
condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito
www.francoangeli.it*

Indice

Introduzione	pag.	9
I contenuti di questo libro	»	11
 Parte prima Capire 		
1. Una visione biopsicosociale della salute e della malattia	»	15
1.1. I metamodelli e la nostra percezione del mondo	»	16
1.2. Due modelli nello studio della salute umana	»	16
<i>Esercitazione 1.1 – Due diverse interpretazioni di un problema</i>	»	20
<i>Esercitazione 1.2 – Le tue aspettative per questo corso</i>	»	21
2. Perché è importante spiegare la malattia al bambino	»	23
2.1. Principi e diritti normativi	»	24
2.2. Consenso informato	»	29
2.3. Ragioni mediche	»	30
2.4. Risparmiare tempo	»	30
2.5. Aderenza al trattamento	»	30
2.6. Empowerment, autonomia, crescita	»	31
<i>Esercitazione 2.1 – Una tua esperienza d'infanzia</i>	»	33

3. Lo sviluppo dei concetti legati alla salute e alla malattia nel bambino	pag. 35
<i>Esercitazione 3.1 – Differenze nella comprensione della malattia in bambini e adulti</i>	» 38
3.1. Dimensioni sociocognitive nella comprensione della malattia nei bambini	» 39
3.2. Due modelli nella comprensione della malattia nel bambino	» 39
3.3. Verso il superamento delle teorie stadiali	» 52
3.4. Da Piaget a Vygotskij e al costruttivismo sociale	» 54
3.5. La zona di sviluppo prossimale	» 55
3.6. Lo scaffolding	» 58
3.7. Il pensiero narrativo	» 59
3.8. Il bambino competente e la comprensione della malattia	» 63
3.9. Fattori che concorrono alla comprensione e al vissuto della malattia	» 72
3.10. Età e sviluppo cognitivo	» 73
3.11. Temperamento	» 74
3.12. Precedenti esperienze di malattia	» 75
3.13. Diagnosi e terapia	» 75
3.14. L'importanza della risposta della famiglia e dei sistemi di aiuto	» 76
3.15. Cultura	» 76
<i>Esercitazione 3.2 – La mamma di Marco, 8 anni, vi dice che lui ha paura a stare nella stanza del fratello Luca, 11 anni, che è stato da poco operato di appendicite</i>	» 78
3.16. Il processo di mentalizzazione	» 79
3.17. La mentalizzazione della malattia nel bambino	» 81
<i>Esercitazione 3.3 – La sordità degli adulti</i>	» 82
3.18. Un modello della mentalizzazione della malattia nel bambino	» 83
<i>Esercitazione 3.4 – Informare bambini e ragazzi nella pratica medica</i>	» 85

Parte seconda Intervenire

4. Ascoltare i bambini e parlare loro di malattia e terapie	pag. 89
<i>Esercitazione 4.1 – Le barriere della comunicazione</i>	» 92
4.1. Spiegare la malattia ai bambini	» 93
4.2. Ascoltare e accogliere	» 95
<i>Esercitazione 4.2 – Organizzare l'ambiente per facilitare la comunicazione</i>	» 97
<i>Esercitazione 4.3 – Come presentarsi a bambini e ragazzi</i>	» 99
4.3. Valutare ciò che il bambino già sa	» 100
4.4. Chiedere al bambino che cosa vorrebbe sapere	» 100
4.5. Rispondere alle richieste del bambino	» 101
<i>Esercitazione 4.4 – Spiegare una malattia o una terapia</i>	» 103
4.6. Aggiungere gli elementi ritenuti essenziali	» 104
<i>Esercitazione 4.5 – Usare codici diversi per spiegare la malattia</i>	» 106
4.7. Feedback e follow-up	» 107
<i>Esercitazione 4.6 – Un esempio di sincronia internazionale</i>	» 108
4.8. In conclusione: comunicare per aiutare a crescere	» 110
5. Interventi psicoeducativi per migliorare la comprensione e la gestione della malattia in bambini e ragazzi	» 113
5.1. Spiegare la leucemia con una metafora	» 114
5.2. Creare un laboratorio per costruire assieme ai pazienti la spiegazione dell'Artrite Idiopatica Giovanile	» 116
5.3. Spiegare asma ed epilessia	» 122
5.4. Flip&Flap: un progetto per bambini e ragazzi con epilessia e per i loro genitori	» 124
5.5. La scuola per bambini e ragazzi malati	» 127
5.6. Facilitare il rientro e la permanenza a scuola di bambini e ragazzi malati	» 128

5.7. Azioni da intraprendere durante l'ospedalizzazione iniziale: scuola in ospedale e domiciliare, pianificazione del possibile rientro in classe	pag. 130
5.8. La scuola in ospedale	» 131
5.9. Educazione domiciliare	» 132
5.10. Rientro a scuola	» 134
5.11. Efficacia dei progetti di rientro a scuola	» 140
5.12. Conclusioni	» 140
Conclusioni	» 143
Tante possibilità di cambiamento	» 144
<i>Esercitazione 1 – I tuoi apprendimenti</i>	» 146
<i>Esercitazione 2 – I tuoi cambiamenti</i>	» 147
Bibliografia	» 149

Introduzione

“Se tu vuoi un amico addomesticami!”.

“Che cosa bisogna fare?”, domandò il piccolo principe.

“Bisogna essere molto pazienti”, rispose la volpe. “In principio tu ti sederai un po’ lontano da me, così, nell’erba. Io ti guarderò con la coda dell’occhio e tu non dirai nulla. Le parole sono una fonte di malintesi. Ma ogni giorno tu potrai sederti un po’ più vicino...”.

Antoine de Saint-Exupéry, *Il Piccolo Principe*

Ho lavorato per molti anni a contatto con i bambini, prima come insegnante di scuola elementare, poi come insegnante di scuola in ospedale e ora come ricercatore. Eppure ogni volta che incontro un bambino nuovo, ogni volta che mi avvicino a qualcuno che per qualche ragione è solo, triste, arrabbiato o spaventato, mi tornano in mente le indicazioni che la Volpe dà al Piccolo Principe per istruirlo su come si debba fare per costruire una relazione con l’altro. Sono convinto che quando un bambino ci guarda, egli non stia osservando soltanto la nostra figura fisica. L’esame cui siamo sottoposti è molto più approfondito. Credo che ciò che si trova sotto esame in quel momento sia la nostra **umanità** più profonda, che a sua volta si genera dalla capacità di vedere l’umanità dell’altro. Se superiamo questo primo esame il bambino accetterà di comunicare con noi, ma c’è poi un secondo artificio da affrontare. I tentativi di comunicare del bambino impiegano spesso ritmi e codici molti diversi da quelli che noi adulti ci aspettiamo. È per questo che, come dice la Volpe, “Bisogna essere molto pazienti”, altrimenti si corre il rischio di non essere capaci o pronti a ricevere il messaggio dell’altro.

Quando un adulto vede un bambino preoccuparsi per qualcosa, spesso compie un errore di valutazione. Talvolta sorride pensando alla banalità del problema. Ma così facendo trascura il fatto che il disagio maggiore non è dato tanto dalla serietà oggettiva della questione da risolvere, quanto piuttosto dal senso di solitudine e di impotenza che quel bambino prova in quel

momento. Le preoccupazioni affrontate dai più piccoli sono spesso amplificate proprio dall'incapacità degli adulti di comprendere i loro vissuti e quindi di rispondere adeguatamente ai loro bisogni di sicurezza. Del resto come può un bambino esprimere un disagio profondo, spesso dotato di contorni incerti e di cui solo una minima parte potrebbe emergere con chiarezza alla sua coscienza? Se è vero che i bambini nutrono la stessa gamma di sentimenti degli adulti, è vero anche che molti di loro provano grande difficoltà quando gli si chiede di esprimersi verbalmente per riferire il motivo del loro disagio e i loro stati d'animo. Tuttavia questa comunicazione può ancora realizzarsi in modo efficace. Se l'adulto è capace di proporre forme espressive che consentono maggiore libertà, mettendosi in ascolto empaticamente, dimenticando i propri giudizi e consigli gratuiti, allora il bambino saprà rivelare i suoi sentimenti, saprà dare forma al suo disagio mettendoci in condizioni di aiutarlo. Egli comunicherà con noi attraverso il corpo, oppure con il disegno, la poesia, la scrittura, ma anche con la ricerca di amicizie con l'espressione della sua curiosità e, soprattutto, con il gioco.

Alcuni ritengono che le esperienze e i punti di vista dei bambini siano sempre secondari, meno importanti e significativi di quelli degli adulti. Si pensa che i più piccoli non siano ancora abbastanza maturi per poter comprendere appieno il proprio stato di salute e fornire indicazioni significative per la propria diagnosi o terapia. D'altronde l'infanzia, pur essendo stata valorizzata in tutti i suoi aspetti da un punto di vista concettuale, è ancora considerata, nel nostro immaginario collettivo, uno stato transitorio, un breve ponte verso l'età adulta, piuttosto che una fase della vita degna di essere vissuta fino in fondo, con autonomia e rispetto, in quanto dotata di specifiche caratteristiche fisiche e psicologiche. Purtroppo ritengo che nel campo delle cure pediatriche questo diritto all'ascolto sia ancora molto disatteso e spero che questo lavoro possa in qualche modo aiutare bambini e operatori a trovare un terreno di incontro.

C'è poi un altro aspetto, prettamente psicopedagogico, che giustifica l'importanza dell'ascolto dei più piccoli. Ogni volta che diamo a un bambino l'opportunità di esprimersi egli imparerà ad avere meno paura del proprio mondo interno e riuscirà a far fronte anche a eventi eccezionali e a emozioni paurose. Saper dare una forma o poter trovare parole alle ansie e ai timori che accompagnano un'avventura difficile significa infatti avviare un processo di elaborazione mentale che può preludere a trasformazioni che sostengono un processo di crescita e di sviluppo della persona, anche in situazione di malattia. Non è forse questo il senso più profondo di un vero processo di cura?

Quando il bambino viene messo in condizione di partecipare attiva-

mente a un processo decisionale che oltretutto lo coinvolge emotivamente, si abituerà a utilizzare un po' di più questo modo di affrontare le cose anche nelle situazioni ordinarie. Gradualmente imparerà l'importanza della partecipazione attiva nella società in cui vive. Sarà sempre più in grado di analizzare un problema e di far sentire la propria voce in modo costruttivo per poterlo risolvere, anziché sentirsi schiacciato dagli eventi o reagire in modo impulsivo o distruttivo. E tutto questo non ci sembra una cosa da poco.

I contenuti di questo libro

Questo testo è diviso in due sezioni principali. La prima serve a comprendere il pensiero infantile e i vissuti di malattia nell'infanzia; la seconda sezione invece chiama il lettore ad agire in prima persona, a mettere in pratica, nel proprio lavoro quotidiano in un ambiente di cura pediatrico, i diversi concetti appresi. Il volume è ricco di box di esempio, voci e testimonianze dirette dei bambini ed esercitazioni. Tramite queste il lettore potrà arricchire gli esempi del testo con casi tratti dalla propria vita professionale reale e magari sviluppare strategie di cambiamento, da mettere in atto in futuro, da solo o assieme ad altri colleghi.

Michele Capurso

Parte prima

Capire

1. Una visione biopsicosociale della salute e della malattia

Esercitazioni = 2
Tempo = 1h

MESSAGGI CHIAVE

- ⌘ La nostra percezione della realtà è sempre codeterminata dai metamodelli che adottiamo implicitamente quando svolgiamo un'osservazione.
- ⌘ Secondo un metamodello biomedico la malattia è riconducibile a cause fisiologiche.
- ⌘ Secondo un metamodello biopsicosociale, la malattia è legata a un insieme complesso di fattori, fra loro interagenti, di natura fisiologica, ambientale, sociale, culturale, comportamentale.

1.1. I metamodelli e la nostra percezione del mondo

Il nostro modo di vedere la realtà non è mai neutro. Tutto ciò che vediamo, tutto ciò che percepiamo è influenzato da una nostra predisposizione mentale, dalle aspettative e credenze che abbiamo sulla natura del mondo e sul suo funzionamento (Ford e Lerner, 1995). Pepper (1942) utilizza il termine “metamodello” per indicare quella visione filosofica di base sul funzionamento del mondo che ogni ricercatore adotta implicitamente come punto di vista della sua indagine. I metamodelli sono delle metafore, non delle verità acquisite. Eppure la scelta del modo di concepire il mondo esterno non determina solo l’oggetto di studio, ma finisce inevitabilmente per indirizzare i metodi di ricerca, l’interpretazione dei dati e lo stesso modo di risolvere i problemi.

Questo fenomeno si applica anche allo studio della natura umana: la sua comprensione si basa sempre su qualche assunto filosofico di base che guida implicitamente ogni nostra successiva osservazione e deduzione (Legrenzi, 2002). In campo medico, la scelta del metamodello può portare, per esempio, all’adozione di un punto di vista meccanicistico, che cerca in fenomeni di tipo causale-lineare la cura delle patologie. Oppure si può risolvere in una visione di tipo sistemico, che conduce all’interpretazione della salute e della malattia come risultato di una complessa interazione di cause ed effetti reciproci e molteplici (Bronfenbrenner, 1986, 2010; Ford e Lerner, 1995; Telfener, 2011). Dalle visioni generali e a priori del mondo (i metamodelli), derivano poi i modelli, cioè un insieme di leggi e regole condivise e relativamente universali che si possono usare per interpretare la realtà e agire su di essa.

1.2. Due modelli nello studio della salute umana

In campo medico è possibile rintracciare due modelli diversi e in parte contrapposti relativi alla salute umana (Engel, 1977; Snooks, 2009).

Il primo di essi viene chiamato modello biomedico della salute. Questo modello, semplicemente, prevede che le malattie abbiano un’origine biologica o organica e che esse possano essere curate attraverso rimedi di natura biomedica. Una persona si ammala quando alcuni suoi indicatori biologici assumono valori fuori norma. Secondo questo orientamento, anche la cura è relativamente semplice: attraverso azioni chimico-fisiche si mettono in atto operazioni correttive che portano a sconfiggere la malattia. Il modello biomedico è un modello rigorosamente scientifico ed è il fondamento della medicina occidentale.

Box 1.1 – Due modelli nello studio della salute umana

Modello biomedico della salute • Un modo riduzionista di considerare la salute e la malattia. Si considera la malattia come un problema biologico o fisico, che si risolve con interventi di tipo biomedico. Chi assume questo punto di vista tende a vedere solo una parte fisica della persona malata e ritiene che un intervento di cura circoscritto a tale parte sia sufficiente per portare alla guarigione.

Modello biopsicosociale della salute • Un punto di vista di tipo sistemico secondo il quale lo stato di salute o di malattia dipende dall'interazione reciproca di un insieme di fattori biologici, psicologici, socioculturali e ambientali. Lo stesso processo di cura deve quindi tenere conto di tutti questi aspetti.

Esso contiene al suo interno un'ipotesi riduzionista che prevede che anche le cause più complesse possano ridursi a spiegazioni e meccanismi semplici e lineari che ne costituiscono il motore primario. Negli ultimi 100 anni, la scienza medica ha compiuto grandi progressi grazie al modello biomedico e grazie alle terapie basate su meccanismi di biologia molecolare che da esso derivano. Il modello biomedico infatti è massimamente efficace quando viene applicato alle malattie infettive; ogni lettore di questo testo avrà certamente potuto provare su di sé i grandi vantaggi delle moderne terapie antibiotiche. Tuttavia, se si osservano malattie che hanno un'origine collegata agli stili di vita e alle situazioni ambientali, come per esempio alcuni tipi di tumore o alcune malattie cardiache, si rileva in occidente un aumento della loro incidenza nonostante i progressi della medicina (Mozaffarian et al., 2015). Questo dato ci consente di evidenziare anche i due maggiori limiti di un modello biomedico: la sua incapacità di considerare la rilevanza di fattori psicologici, socioculturali e comportamentali nella prevenzione, diagnosi e cura delle malattie (Snooks, 2009) e la sua deumanizzazione del processo terapeutico e della relazione medico-paziente (Borrell-Carrió, Suchman ed Epstein, 2004).

Un secondo approccio collegato alla salute umana è il modello biopsicosociale della salute (Engel, 1977; Frankel, Quill e McDaniel, 2003). Secondo questo modello la salute è legata a un equilibrio di aspetti diversi, che comprendono fattori biologici, psicologici, socioculturali e ambientali. Se si parte da questo punto di vista, anche la prevenzione, la diagnosi e la cura devono comprendere tutti questi tre aspetti della vita umana. Il modello biopsicosociale è la diretta emanazione di una visione del mondo di tipo sistemico (Engel, 1977). Secondo le teorie sistemiche, i diversi aspetti che caratterizzano la vita umana (per esempio, i processi biologici, affettivi, cognitivi, sociali) sono le-

gati tra loro da un insieme di interconnessioni reciproche. Ogni livello, ogni sottosistema influenza ed è influenzato dagli altri attraverso una relazione circolare di causa ed effetto (Ford e Lerner, 1995). Questo vale anche per gli aspetti legati alla salute, che diviene dipendente, oltre che dallo stato biologico del soggetto, anche dalla rete di servizi sanitari disponibili, dalla sua famiglia, dalla presenza di amici e da forme di supporto socioassistenziale (si veda il box 1.2 per un esempio). In ambito pediatrico, per esempio, la salute di un bambino viene vista come il risultato di complessi e reciproci adattamenti che influenzano lo sviluppo infantile, la famiglia del bambino e i suoi diversi ambienti di vita (Roberts, Aylward e Wu, 2014).

L'adozione di un modello biopsicosociale comporta notevoli effetti almeno verso tre aspetti cruciali della pratica medica (Borrell-Carrió et al., 2004):

- accanto ai dati biomedici del paziente, si prendono in considerazione anche i punti di vista e i vissuti soggettivi;
- nella costruzione della diagnosi e delle terapie si adotta un modello causale della salute più olistico e meno riduzionista;
- la gerarchia della relazione medico-paziente si modifica e un maggior potere viene riconosciuto al paziente, che non viene più considerato solo oggetto clinico, ma soggetto attivo della gestione della propria salute.

Il modello biopsicosociale è l'approccio elettivo usato nella psicologia della salute e nella psicologia pediatrica (Roberts et al., 2014; Snooks, 2009) ed è anche il modello di riferimento usato in questo libro. In passato si riteneva che un bambino affetto da una malattia cronica o grave sarebbe inevitabilmente andato incontro a deficit funzionali o psicologici. Oggi il modello biopsicosociale ci spinge a vedere le capacità di resilienza e di coping del bambino e della famiglia e a potenziarle assieme a loro. Tutto questo comporta anche una diversa visione della psicologia del bambino malato e dei processi che portano alla sua comprensione della malattia. Nel corso di questo testo si spiegherà come la comprensione della malattia possa essere attivamente costruita assieme al bambino stesso, attraverso un processo attivo che lo coinvolga e lo responsabilizzi maggiormente.

Il diabete rappresenta un buon esempio per illustrare l'approccio biomedico o biopsicosociale.

Dal punto di vista biomedico, il diabete è causato dall'aumento della concentrazione di glucosio nel sangue. Tale concentrazione può dipendere da un difetto nella produzione o nella funzionalità dell'insulina, un ormone secreto a livello del pancreas e indispensabile per il metabolismo degli zuccheri. Nel diabete di tipo 1, la terapia insulinica, una dieta adeguata e l'autocontrollo quotidiano della glicemia consentono di tenere sotto controllo la malattia dal punto di vista medico. L'eziologia e la terapia del diabete sono perfettamente spiegati a livello biomedico, ma questo approccio non spiega perché alcune specifiche coorti di persone si ammalino di diabete più spesso di altre o perché in alcuni gruppi di persone risulti difficile raggiungere un buon livello di aderenza alle terapie. Per esempio negli adolescenti la non aderenza alle cure del diabete si attesta attorno al 50 per cento dei casi (DiMatteo e Miller, 2013).

Un approccio biopsicosociale alla comprensione e gestione del diabete consente di allargare i punti di vista e trovare spiegazioni e meccanismi di gestione più efficaci. Anzitutto si scopre che l'aderenza al trattamento è correlata alla relazione genitorifigli e alla gestione dei conflitti intrafamiliari (Lewandowski e Drotar, 2007); poi si scopre come progetti di counselling dell'adolescente e di empowerment del ragazzo malato e del nucleo familiare consentano di migliorare efficacemente l'aderenza al trattamento, evitando che determinati comportamenti di autotutela del malato si trasformino in stigma sociale da parte gruppo dei pari (Nock e Kazdin, 2005; Salamon, Hains, Fleischman, Davies e Kichler, 2010).

Quando poi si allarga ulteriormente il punto di vista fino a includere sistemi sociali, culturali e politici più ampi, si trovano ulteriori spiegazioni del diabete. Per esempio, negli Stati Uniti il diabete è prevalente nella popolazione con status socioeconomico più basso (Everson, Maty, Lynch e Kaplan, 2002), mentre se si osservano Paesi come l'India, si scopre il contrario (Ramachandran, Snehalatha, Vijay e King, 2002). Questo sembra dovuto al fatto che, mentre negli Stati Uniti lo status socioeconomico più basso è associato a un maggiore accesso a cibo spazzatura non mediato dalla consapevolezza culturale degli effetti di tale cibo sulla salute né da un accesso ai servizi territoriali di prevenzione della salute, in India al contrario la povertà è ancora legata a una dieta povera e a un elevato livello di attività fisica e di lavoro manuale, che hanno effetti preventivi sul diabete.

Infine, se si allarga ulteriormente la prospettiva, si può vedere come, in ultima analisi, il diabete sia collegato a scelte politico-sociali a livello governativo. In un'analisi dei meccanismi che sottostanno alla larga incidenza di diabete nella popolazione autoctona delle isole Marshall, Yamada e Palafox (2001) evidenziano come lo stile di vita locale sia collegabile al contatto con la cultura e il cibo spazzatura proveniente dagli Stati Uniti e al senso di sradicamento e di perdita dell'economia locale dovuto agli sfollamenti forzati che la popolazione ha subito a causa dei test nucleari svolti sull'arcipelago.
