

7. Competenza genitoriale e gestione dello stress nella condizione di ospedalizzazione pediatrica: uno studio esplorativo su genitori di bambini nati con malformazioni uro-genitali

CHIARA DE VITA, SANDRA PELLIZZONI

Università degli Studi di Trieste

chiara.devita@units.it; spellizzoni@units.it

Il master SIO, Scuola In Ospedale, ci ha permesso di portare all'attenzione dei docenti che hanno intrapreso questa formazione l'esperienza dei genitori che, a fianco dei propri figli, affrontano lunghi percorsi di ospedalizzazione e di cura. L'attenzione specifica ad aspetti relativi all'apprendimento, a nostro avviso, non può prescindere dalla conoscenza e dall'accoglienza dei vissuti familiari e dall'omeostasi che caratterizza queste relazioni nei contesti ospedalieri. Ci auguriamo che il presente approfondimento possa essere un modo per accostarsi con attenzione e sensibilità a percorsi di vita complessi e che i docenti possano trovare spunti di riflessione efficaci per entrare nelle stanze dei bambini in ospedale e affrontare insieme a loro (e alle loro famiglie) un tratto di strada e di vita.

1. "ESSERE GENITORE" DI UN BAMBINO OSPEDALIZZATO: ASPETTI PERSONALI E INTERPERSONALI

La malattia e l'esperienza precoce di ospedalizzazione del proprio figlio rappresentano una condizione di rischio per i genitori dei bambini nati con malformazioni, che si trovano a dover affrontare e gestire le difficoltà associate all'attuazione delle funzioni genitoriali di fronte ad un evento di vita



critico inatteso e in un contesto complesso e, per lo più, sconosciuto, quale la realtà ospedaliera. Questa condizione stressante, spesso caratterizzata dalla presenza di sconforto, paura e preoccupazione per l'incertezza del futuro (Di Grazia, Pellizzoni, Tonegatti, e Rigamonti, 2017a), può, tuttavia, diventare una "sfida evolutiva" per l'intero sistema famiglia, un'opportunità di cambiamento e sviluppo, attraverso la destrutturazione degli equilibri preesistenti e la ricerca e costruzione di nuove dinamiche e risorse (Hendry e Kloep, 2002; Malaguti e Cyrulnik, 2005).

Nella specifica condizione di rischio "malattia e ospedalizzazione di un figlio" gioca un ruolo di primo piano la competenza genitoriale (Bornstein, 1991; Fonagy e Target, 2001), ovvero la "gestione applicata" dei diversi ruoli e delle diverse funzioni propriamente genitoriali (quali, ad esempio, la funzione protettiva, regolativa o quella affettiva) all'interno di un particolare momento evolutivo, nella fattispecie la ricezione della diagnosi di malformazione e, conseguentemente o contestualmente, l'ospedalizzazione pediatrica. Ciascun genitore si trova, così, da un lato a "prendere in carico" la condizione evolutiva del figlio, con le sue specifiche difficoltà e i suoi bisogni speciali, dall'altro a gestire il processo di attraversamento della propria condizione

di rischio. Un impegno, dunque, quello del genitore che lo coinvolge su due fronti: il piano interpersonale, relativo alla gestione della relazione genitoriale, ovvero del rapporto del genitore con il proprio bambino, e il piano personale, che attiene, invece, alla gestione del rapporto tra se stesso, con le proprie personali risorse e difficoltà, la malattia del figlio e la condizione di vita generale che ne consegue (Perricone e Polizzi, 2008).

Sul fronte interpersonale, e quindi nella gestione del rapporto con il figlio, la competenza genitoriale chiama in causa la capacità del genitore di “prendersi cura” del bambino (Malagoli Togliatti e Zavattini, 2000), adattando i suoi comportamenti e atteggiamenti ai segnali e ai bisogni evolutivi del figlio e fronteggiando lo stress che questo adattamento comporta, soprattutto in relazione alla specificità della condizione di malattia e del contesto ospedaliero (Brazelton e Greenspan, 2001). Sul fronte personale, e quindi nella gestione del rapporto tra il genitore, la malattia e la condizione di ospedalizzazione del figlio, assume particolare rilevanza la competenza del *coping*, che fa riferimento alla modalità con cui le persone cercano di fronteggiare e gestire situazioni quotidiane stressanti o eventi di vita traumatici (Eckenrode, 1991).

1.1 GENITORIALITÀ E CONDIZIONE PEDIATRICA

Quando ci si muove nell’area pediatrica non si può prescindere dal considerare il ruolo dei genitori (e, più in generale, di tutto il sistema familiare), data la loro presenza costante e il loro coinvolgimento nell’esperienza di malattia del proprio bambino, già a partire dalla fase prenatale, e in tutto l’eventuale percorso chirurgico e di ospedalizzazione (Giuliani e altri, 2014; Guarino, 2006; Scarzello, 2002; Tripani e altri, 2015). In un certo senso si potrebbe parlare di “doppia utenza” (Perricone e Polizzi, 2008) in quanto, così come i bambini ricoverati, anche i loro genitori, nella particolare condizione di malattia e ospedalizzazione del proprio figlio, si ritrovano a fronteggiare difficoltà a vari livelli e sviluppano bisogni specifici. Una delle sfide che il genitore di un bambino nato con malformazione ricoverato deve affrontare è quella di riconoscere, comprendere e, quindi, soddisfare i “bisogni speciali” che caratterizzano il “tempo” di sviluppo atipico vissuto dal proprio bambino ospedalizzato (Venuti, 2007). Nella condizione di malattia e ospedalizzazione, infatti, il bambino matura diversi bisogni, quali riuscire a stabilire una continuità tra la quotidianità dell’ospedalizzazione, quella che la precedeva e quella che la seguirà, poter contare su relazioni stabili e significative an-

che all'interno del contesto ospedaliero, nonché il bisogno speciale di riconoscersi e di essere riconosciuto come bambino non solo malato ma anche dotato di parti sane, potendo ridefinire, così, un'immagine di sé che integri al suo interno non solo le sue fragilità ma anche le sue risorse (Perricone e Polizzi, 2008). Il ruolo del genitore risulta cruciale per la soddisfazione di questi bisogni: spostando la propria attenzione dalle compromissioni alle nuove possibilità di sviluppo del bambino, ciascun genitore può aiutare il proprio figlio a trovare risposte ai compiti evolutivi che l'ospedalizzazione pone, mantenendo lo stress ad un livello ottimale che crei la tensione necessaria per questa ricerca (Guarino, 2006) e costruendo, così, resilienza nel bambino (Fonagy, Steele, Steele, Higgitt, e Target, 1994), ovvero favorendo la sua capacità di affrontare e gestire un evento traumatico o un periodo di difficoltà. Per svolgere tutte queste funzioni e sostenere, quindi, il proprio bambino durante il periodo di ospedalizzazione e il percorso chirurgico, anche il genitore necessita di forme di supporto. Queste ultime, di qualsiasi tipo esse siano, non possono prescindere dal considerare i vissuti che il genitore sviluppa rispetto a se stesso, al proprio bambino, alla relazione con lui, alla sua condizione di malattia e di ospedalizzazione e a tutta l'esperienza di vita critica che, insieme, si ritrovano ad affrontare. Interventi di sostegno alla genitorialità potrebbero, quindi, focalizzarsi sulle funzioni del *caregiver*, ad esempio sul "prendersi cura" (Merenda, Salerno, Vinciguerra, e Di Vita, 2004), ovvero sulle modalità che ciascun genitore considera adeguate al prendersi cura del proprio bambino nella specifica condizione di ospedalizzazione. In questo senso, il supporto diretto alle famiglie potrebbe avere come focus alcuni aspetti specifici del genitore, quali la percezione di riuscire o meno a porsi "sulla stessa lunghezza d'onda del bambino" e, quindi, di comprendere i suoi segnali e sintonizzarsi con le sue richieste e i suoi bisogni; la percezione di fornire o meno al proprio figlio cure adeguate alle sue necessità (Bruschweiler-Stern e Stern, 1998); la percezione di essere più o meno responsivi (Osofsky, 1999), sintonizzandosi emotivamente e cognitivamente con il proprio bambino e supportandolo nella risoluzione dei problemi, senza però sostituirsi a lui, dando troppe risposte al suo posto o, viceversa, non dandone proprio; la percezione di riuscire a porre limiti e regole o, viceversa, di non sapere definire confini ed essere, ad esempio, troppo intrusivi o accondiscendenti; la percezione di avere o meno una progettualità rispetto al futuro, strettamente connessa al modo in cui il genitore concepisce e si rappresenta la condizione di malattia del figlio (Perricone e Polizzi, 2008); la capacità di gestire il senso di responsabilità e, talvolta, il

senso di colpa legati all'aver dato alla luce un bambino con una condizione di salute così complessa (Lebovici e Weil-Halpern, 1989); il grado di consapevolezza e accettazione della condizione di malattia e ospedalizzazione (Di Grazia e altri, 2017a). Attraverso la comprensione di tutti questi aspetti, i genitori dei bambini ospedalizzati possono rendere operativo il *caregiving*, ovvero il "prendersi cura" del proprio bambino, adattando le loro risposte e i loro comportamenti alle necessità e alle richieste del figlio, senza però, al contempo, perdere di vista i propri vissuti e i propri bisogni.

1.2 LA GESTIONE DELLO STRESS IN SITUAZIONI DI DIFFICOLTÀ

Il *coping* rappresenta un costrutto complesso e si riferisce al modo con cui le persone reagiscono quando fanno esperienza e devono far fronte a situazioni quotidiane stressanti o eventi di vita difficili o traumatici. Più recentemente, esso è stato definito come un processo che nasce in situazioni che mettono fortemente alla prova le risorse di una persona, coinvolgendo diversi aspetti che si influenzano reciprocamente tra loro: la valutazione cognitiva degli eventi da parte dell'individuo, le sue eventuali reazioni di disagio, il tipo di risorse personali e sociali di cui dispone e che può sfruttare, gli sforzi di coping propriamente detti e gli esiti a breve e a lungo termine di tali sforzi (Lazarus, 1966, 1996; Sica e altri, 2008). In generale, le strategie di coping comprendono aspetti sia cognitivi, sia comportamentali sia emotivi, ovvero coinvolgono i pensieri e le valutazioni di un individuo di fronte a un evento stressante, le azioni da lui intraprese e le emozioni associate ai pensieri e alle azioni. Numerosi studi hanno mostrato che le strategie di coping adottate giocano un ruolo significativo nel benessere e nella salute psicofisica di un individuo (per una rassegna si veda Cicognani e Zani, 1999).

In letteratura, emergono tre filoni di ricerca principali che hanno tentato di identificare le dimensioni costitutive del coping. Il primo filone distingue due principali strategie, che svolgono due funzioni ben precise, rispettivamente sul piano cognitivo e emotivo: il coping focalizzato sul problema, finalizzato a ridurre il rischio delle conseguenze negative e dannose che potrebbero derivare da un evento stressante, e il coping focalizzato sulle emozioni, orientato a contenere e gestire le reazioni emozionali negative associate ad un evento di vita traumatico (Amirkhan, 1990; Cicognani e Zani, 1999; Monahan e Lazarus, 1991). Il secondo filone ha distinto fondamentalmente due categorie di coping: strategie finalizzate all'approccio, generalmente considerate

più adattive, e strategie finalizzate all'evitamento, considerate meno funzionali al fronteggiamento e alla risoluzione di un problema (Mednick, Gargollo, Oliva, Grant, e Borer, 2009; Sica e altri, 2008). Infine, un terzo filone ha focalizzato l'attenzione soprattutto sul ruolo della ricerca del sostegno sociale, ritenuta una caratteristica comune a molte strategie di coping (Lazarus, 1966, 1996). In particolare, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce la ricerca di sostegno sociale come *"l'assistenza garantita ai singoli o a gruppi dall'interno della comunità che può fornire un appoggio per affrontare gli eventi avversi della vita e le condizioni di vita, nonché risorse concrete per migliorare la qualità della vita"* (WHO, 1998).

Inoltre, una serie di studi in letteratura hanno individuato associazioni tra alcune strategie di coping e specifiche caratteristiche di personalità. Ad esempio, Kobasa (1979) ha sviluppato il concetto di *hardiness* che condensa al suo interno una serie di caratteristiche di personalità che limitano gli effetti negativi dello stress, quali la percezione di controllo da parte dell'individuo (la convinzione di poter esercitare un'influenza sugli eventi della propria vita), l'impegno (un senso di coinvolgimento nelle attività che scandiscono la propria vita e nei rapporti con le persone che ne fanno parte) e il senso di sfida (considerare il cambiamento come parte integrante della vita e concepirlo come un'opportunità di crescita). Alcune ricerche mostrano che le persone con elevato livello di *hardiness* manifestano un maggior senso di controllo rispetto agli eventi e si avvicinano alla vita in maniera più positiva, limitando, così, il potenziale effetto dannoso di alcuni eventi stressanti (Beasley, Thompson, e Davidson, 2003). Anche la propensione all'ottimismo è risultata una caratteristica associata a specifiche strategie di coping. In particolare, è emerso che più le persone sono ottimiste più ricorrono ad un coping focalizzato sul problema e orientato alla ricerca di sostegno sociale, perseverando con maggiore fiducia nel raggiungimento dei propri scopi, anche in situazioni di difficoltà particolarmente stressanti (Hatchett e Park, 2004).

1.3 LO STUDIO

Considerando che la malattia e l'ospedalizzazione di un figlio rappresentano una condizione di rischio per ciascun genitore che si ritrova a svolgere il proprio ruolo in situazioni fortemente stressanti, riteniamo che i genitori di bambini nati con malformazioni, spesso sottoposti a ricoveri e interventi chirurgici multipli, complessi e invasivi e a visite di controllo ricorrenti, rap-

presentino un target potenzialmente esposto ad uno stress particolarmente intenso e protratto nel tempo. Inoltre, nel vasto ambito delle malformazioni, quelle uro-genitali si configurano come condizioni che comportano un impatto significativo, a vari livelli, sulla vita dei bambini affetti e dei loro genitori, avendo implicazioni sul piano sia fisico (per quanto concerne, ad esempio, lo sviluppo dell'immagine corporea), sia relazionale-affettivo (rispetto, ad esempio, allo sviluppo psico-sessuale) sia socioculturale (pensiamo alla dimensione generativa della sessualità) (Del Re e Bazzo, 1995; Di Grazia e altri, 2017a; Di Grazia e altri, 2017b; Diseth, Bjordal, Schultz, Stange, e Emblem, 1998; Dodson e altri, 2008a; Dodson e altri, 2008b; Dodson e altri, 2010; Duguid e altri, 2007; Ebert, Scheuering, Schott, e Roesch, 2005). Tale spettro di malformazioni, che intacca la struttura anatomica e funzionale del sistema urogenitale, richiede, spesso, interventi chirurgici molto invasivi, che implicano il ricorso a procedure innaturali, come l'uso del catetere, con ripercussioni su diversi fronti, dalla capacità di cura personale dei bambini affetti al loro modo di vivere le esperienze corporee, la sessualità e le emozioni associate nelle fasi successive di sviluppo (Di Grazia e altri, 2017a; Di Grazia e altri, 2017b). A fronte da un lato delle difficoltà proprie di ogni situazione di malattia e ospedalizzazione, dall'altro della complessità propria delle patologie uro-genitali, i genitori di bambini nati con questo tipo di malformazioni emergono come una popolazione particolarmente vulnerabile, che si configura come destinatario potenziale di interventi di prevenzione dello stress e promozione del benessere e della qualità della relazione genitore-figlio (Di Grazia e Rigamonti, 2014).

1.4 OBIETTIVO DELLA RICERCA

Alla luce della particolare condizione di rischio e vulnerabilità vissuta dai genitori di bambini nati con malformazioni uro-genitali sottoposti a percorsi chirurgici complessi e periodi di ospedalizzazione più o meno prolungati, abbiamo condotto uno studio esplorativo coinvolgendo questo specifico target con il duplice obiettivo di valutare:

1. il livello di stress esperito dai genitori;
2. le strategie di coping utilizzate dai genitori per fronteggiare eventi di vita stressanti e le eventuali relazioni esistenti tra questi diversi stili di coping.

1.5 METODO

Partecipanti. Lo studio ha coinvolto 13 genitori ($M_{\text{età-in-anni}} = 42.3$, $DS = 7.29$, 10 mamme) di bambini nati con malformazioni uro-genitali ($M_{\text{età-in-anni}} = 9.08$, $DS = 2.90$, 2 femmine), reclutati tramite l'Associazione per i Bambini Chirurgici del Burlo onlus A.B.C. Quest'ultima è un'organizzazione no profit che sostiene i bambini nati con malformazioni che necessitano di cure chirurgiche, ricoverati presso il reparto di chirurgia dell'IRCCS materno infantile Burlo Garofolo di Trieste, e i loro genitori, affinché possano vivere e affrontare in modo possibilmente più sereno e consapevole la malattia, l'esperienza di ospedalizzazione e il percorso chirurgico. Tutti i genitori partecipanti hanno dichiarato di aver ricevuto la diagnosi di malformazione chirurgica o durante la gravidanza (diagnosi prenatale) o al momento della nascita del proprio bambino. Inoltre, in tutti i casi, il primo intervento chirurgico subito risale sempre ai primi giorni di vita del bambino, ad eccezione di un caso in cui è stato effettuato durante la gravidanza, e il numero medio di interventi subiti dai bambini coinvolti nello studio è pari a otto. Al momento dello svolgimento della ricerca e quindi della compilazione dei questionari da parte dei genitori, in tutti e tredici i casi è trascorso almeno un anno dall'ultimo intervento chirurgico subito dal bambino.

2. STRUMENTI

Parenting Stress Index – short form. Per valutare il livello di stress esperito dai genitori abbiamo utilizzato la versione italiana del Parenting Stress Index-short form (PSI-SF) (Abidin, 1995; Guarino, Di Blasio, D'Alessio, Camisasca, e Serantoni, 2010). Si tratta di un questionario self-report comprendente 36 item e finalizzato, in generale, a valutare lo stress sperimentato dal genitore inteso come la discrepanza da lui percepita tra le esigenze dettate dal ruolo genitoriale e le risorse a disposizione, in base all'interazione specifica tra le sue caratteristiche, quelle del suo bambino e quelle del più ampio contesto di appartenenza. Più nello specifico, il PSI-SF è articolato nelle seguenti tre sottoscale: "distress genitoriale" (12 item), "interazione genitore-bambino disfunzionale" (12 item) e "bambino difficile" (12 item). Il distress genitoriale definisce il livello di stress e preoccupazione che un genitore percepisce

come risultato di diversi fattori personali associati al suo ruolo genitoriale, quali, ad esempio, percezione di inadeguatezza, conflitti con l'altro genitore del bambino o mancanza di supporto sociale (es. "Mi sento intrappolato/a dalle mie responsabilità di genitore"); la sottoscala interazione genitore-bambino disfunzionale valuta se e quanto il genitore percepisce il proprio figlio come non rispondente alle proprie aspettative e le interazioni con lui come non gratificanti (es. "Mio/a figlio/a non riesce a fare tanto quanto mi aspettavo"); e infine, la sottoscala bambino difficile focalizza l'attenzione su alcune caratteristiche, spesso di origine temperamentale, del comportamento del bambino e analizza la percezione del genitore di avere un bambino difficile da gestire (ad esempio "Mio/a figlio/a fa alcune cose che mi infastidiscono molto"). I genitori partecipanti, in base al loro grado di accordo o disaccordo con ciascuna delle 36 affermazioni del questionario, hanno attribuito a ciascun item un punteggio utilizzando una scala Likert a 5 punti nella quale 1 = "forte disaccordo" e 5 = "forte accordo". È stato, quindi, calcolato un punteggio per ciascuna sottoscala e un punteggio totale definito "stress nella relazione", dato dalla somma dei punteggi ottenuti nelle tre sottoscale.

Coping Orientation to Problems Experienced–Nuova Versione Italiana. Per valutare le strategie di coping utilizzate dai genitori, ovvero le modalità con cui reagiscono quando devono far fronte a situazioni o eventi di vita stressanti, abbiamo utilizzato il Coping Orientation to Problems Experienced–Nuova Versione Italiana (COPE-NVI) (Sica e altri, 2008). Si tratta di un questionario self-report composto da 60 item che fanno riferimento a cinque dimensioni associate a cinque corrispondenti stili di coping: sostegno sociale (es. "Parlo con qualcuno per capire di più sulla situazione"), evitamento (es. "Faccio finta che non sia veramente accaduto"), attitudine positiva (es. "Cerco di utilizzare questa esperienza per crescere come persona"), orientamento al problema (es. "Mi impegno al massimo per agire sulla situazione") e orientamento trascendente (es. "Tento di trovare conforto nella mia religione"). I genitori partecipanti hanno indicato la frequenza con cui mettono in atto, nelle situazioni difficili o stressanti, quanto descritto da ciascuna delle 60 affermazioni, utilizzando una scala Likert a 4 punti, dove 1 = "di solito non lo faccio" e 4 = "lo faccio quasi sempre". Per ogni partecipante è stato, quindi, calcolato un punteggio per ciascuna delle cinque dimensioni ovvero per le cinque diverse strategie di coping considerate.

2.1 ANALISI DEI DATI E RISULTATI

2.1.1 Livelli di stress

Per quanto riguarda il livello di stress esperito dai genitori, la media dei punteggi ottenuti dai 13 partecipanti nelle tre sottoscale "distress genitoriale" ($M = 25,62$, $DS = 11,15$), "interazione genitore-bambino disfunzionale" ($M = 20,92$, $DS = 7,83$) e "bambino difficile" ($M = 28,85$, $DS = 10,62$) e nella scala totale "distress nella relazione" ($M = 75,39$, $DS = 27,66$) del PSI-SF risulta compresa tra il 25° e il 75° percentile, rientrando, quindi, in un range medio che non necessita di essere monitorato o approfondito a livello clinico. Tuttavia, analizzando i punteggi ottenuti dai singoli genitori, emerge che alcuni di loro mostrano punteggi superiori al 75° percentile in una o più scale: in particolare, due mamme in tutte e quattro le scale, una mamma nelle sottoscale "interazione genitore-bambino disfunzionale" e "bambino difficile" e nella scala totale "distress nella relazione", infine, una quarta mamma solo nella sottoscala "bambino difficile". Punteggi elevati nella sottoscala "distress genitoriale" suggeriscono che le cause dello stress e della possibile disfunzione nell'interazione genitore-bambino potrebbero essere associate alla dimensione del funzionamento generale del genitore. In questo caso, dunque, gli interventi dovrebbero mirare prioritariamente al sostegno e al rafforzamento dell'immagine che il genitore ha di sé, prima di considerare e affrontare i problemi del bambino o le difficoltà insite nella relazione genitore-figlio. Punteggi elevati nella sottoscala "interazione genitore-bambino disfunzionale" possono descrivere un genitore che percepisce il figlio come non rispondente alle proprie aspettative o un genitore che non viene rinforzato nel proprio ruolo dalle interazioni con il bambino. Punteggi elevati nella sottoscala "bambino difficile" possono indicare la presenza di un bambino con caratteristiche tali (quali, ad esempio, disabilità fisica, ritardo mentale, disturbi dell'apprendimento ecc.) da rendere difficile per i genitori l'adempimento del loro ruolo. Nel nostro campione, per esempio, sei genitori dichiarano di usufruire della legge 104/92 per minorazione fisica (in tre casi progressiva, in due casi stabilizzata) o per minorazione psichica stabilizzata (due casi). Per quanto riguarda l'unica mamma del nostro campione che ottiene un punteggio elevato solo nella sottoscala "bambino difficile" possiamo ipotizzare che, in questa situazione specifica, le caratteristiche del bambino rappresentino i fattori che maggiormente influenzano la valutazione generale dello stress percepito

nel sistema genitore-bambino. In questo caso, dunque, potrebbe essere opportuno focalizzare l'intervento sui comportamenti del bambino piuttosto che sul funzionamento del genitore o sulla relazione genitore-figlio. È evidente, quindi, che i punteggi ottenuti nelle tre diverse sottoscale del PSI-SF forniscono informazioni utili rispetto a quali siano le aree sulle quali focalizzare l'attenzione e su cui intervenire prioritariamente ai fini della promozione del benessere di genitori e figli e del miglioramento della qualità della loro relazione.

Analizzando le correlazioni tra i punteggi ottenuti dal nostro campione di genitori nelle quattro scale del PSI-SF, è emersa una correlazione positiva significativa tra tutte e quattro le scale ($r = .81^{**}$ tra distress genitoriale e interazione genitore-bambino disfunzionale; $.77^{**}$ tra distress genitoriale e bambino difficile; $r = .93^{**}$ tra distress genitoriale e distress nella relazione; $r = .87^{**}$ tra interazione genitore-bambino disfunzionale e bambino difficile; $r = .94^{**}$ tra interazione genitore-bambino disfunzionale e distress nella relazione; $r = .94^{**}$ tra bambino difficile e distress nella relazione). Tali correlazioni significative suggeriscono che maggiore è il livello di "distress genitoriale" maggiori sono i livelli di "interazione genitore-bambino disfunzionale" e "bambino difficile" e, quindi, di "distress nella relazione". Tale associazione evidenzia che le caratteristiche personali che definiscono il funzionamento del genitore, gli aspetti relativi all'interazione genitore-bambino e le caratteristiche del comportamento del bambino sono aspetti strettamente interconnessi tra loro che, insieme, contribuiscono a determinare il livello di stress totale percepito dal genitore.

2.1.2 Strategie di coping

Per quanto riguarda le strategie di coping utilizzate dai genitori del nostro campione indagate attraverso il COPE-NVI, la dimensione che ha ottenuto punteggi più elevati è l'attitudine positiva ($M = 36.77$, $DS = 4.83$), seguita dall'orientamento al problema ($M = 36.62$, $DS = 6.17$), dal sostegno sociale ($M = 34.46$, $DS = 6.89$), dall'evitamento ($M = 23.92$, $DS = 5.19$) e, infine, dall'orientamento trascendente ($M = 22.46$, $DS = 4.98$). I genitori partecipanti, quindi, sembrano ricorrere maggiormente a strategie di coping caratterizzate dall'attitudine positiva e dall'orientamento al problema, funzionali entrambe all'approccio alla situazione problematica e alla costruzione attiva di comportamenti finalizzati a tollerare meglio le difficoltà, dunque

funzionali al fronteggiamento e alla gestione di un potenziale evento stressante. Il terzo stile di coping maggiormente adottato dai genitori del nostro campione è caratterizzato, invece, dalla ricerca di sostegno sociale che è ampiamente riconosciuta come un'importante determinante di salute e, secondo l'OMS (1998), può comprendere il sostegno emotivo, la condivisione di informazioni e la fornitura di risorse materiali e di servizi. Meno utilizzate dai genitori del nostro campione risultano, invece, le strategie di coping caratterizzate dall'evitamento e dall'orientamento trascendente, modalità più passive di gestione delle preoccupazioni associate ad una situazione stressante e, quindi, meno funzionali o adattive (per una rassegna si veda Chiri e Sica, 2007).

Analizzando le correlazioni esistenti tra le diverse strategie di coping valutate tramite il COPE-NVI, è emersa una correlazione positiva significativa tra l'orientamento al problema e l'attitudine positiva ($r = .67^*$) e tra l'orientamento al problema e la ricerca di sostegno sociale ($r = .58^*$). Dunque, i genitori che mostrano un maggior orientamento al problema mostrano anche una maggior attitudine positiva e una maggiore tendenza a ricercare sostegno sociale. In quest'ottica, il sostegno sociale, nelle diverse forme in cui può manifestarsi, si configura come uno strumento funzionale alla risoluzione di un problema e alla gestione della preoccupazione associata ad una situazione stressante. Inoltre, è emersa anche una correlazione negativa significativa tra l'orientamento al problema di un genitore e il numero di interventi chirurgici subiti dal proprio figlio ($r = -.66^*$): dunque, maggiore è il numero di interventi subiti dal proprio bambino, minore è l'orientamento al problema del genitore, ovvero la sua tendenza ad utilizzare strategie di coping orientante in modo costruttivo alla gestione delle difficoltà associate ad una situazione problematica o stressante.

3. DISCUSSIONE DEI RISULTATI

Lo studio ha focalizzato l'attenzione sul livello di stress sperimentato da un campione di genitori di bambini nati con malformazioni uro-genitali e sulle strategie di coping da loro utilizzate per gestire lo stress associato a eventi di vita critici.

I risultati hanno confermato che il livello totale di stress percepito dai genitori è il risultato dello stress esperito rispetto al proprio ruolo genitoriale (che può essere favorito o ostacolato da alcuni specifici fattori personali del

genitore), alla relazione genitore-bambino (caratterizzata dall'interazione tra le caratteristiche del genitore e quelle del bambino) e, infine, al proprio bambino, che, con i suoi tratti temperamentali e i suoi comportamenti, può risultare più o meno facile da gestire per il genitore.

Alla luce della complessità del costrutto di stress, potenzialmente derivante da molteplici fattori, il PSI-SF rappresenta uno strumento molto utile che ci consente di comprendere quali sono le aree di maggiore difficoltà in ciascuna relazione genitore-figlio, orientando l'attenzione e, quindi, l'intervento in una direzione piuttosto che in un'altra. Solo individuando le risorse e i punti critici propri di una determinata relazione genitore-figlio sarà possibile implementare interventi di sostegno adeguati ed efficaci, al fine di promuovere il benessere sia del genitore sia del bambino e di migliorare la qualità della loro relazione.

Rispetto alle modalità di gestione dello stress, ovvero alle strategie di coping utilizzate per fronteggiare e gestire eventi di vita critici, i risultati hanno mostrato che i genitori del nostro campione tendono a usare modalità particolarmente adattive e funzionali, quali l'attitudine positiva e l'orientamento al problema. In particolare, l'attitudine positiva fa riferimento a tutta una serie di comportamenti quali l'accettazione della realtà, il non agire impulsivamente, la tendenza a vedere il lato positivo delle cose e a considerare le esperienze di vita, anche quelle più difficili, come un'opportunità di crescita e maturazione. L'orientamento al problema è associato, invece, alla convinzione di poter agire sulle situazioni e influire, quindi, sugli eventi della vita, alla capacità di pianificazione funzionale alla risoluzione di un problema, alla capacità di riflettere sugli eventi in maniera critica e di concentrarsi e focalizzarsi sul problema principale, tralasciando eventuali altri pensieri o attività irrilevanti o meno importanti. Tali strategie di coping risultano delle modalità adattive di fronte ad un evento di vita critico, quale, ad esempio, un ricovero in ospedale o un intervento chirurgico. Queste, infatti, consentono al genitore di concepire e percepire l'esperienza di ospedalizzazione o l'intervento chirurgico come un evento grazie al quale tutto il sistema-famiglia può crescere e imparare qualcosa rispetto ai limiti e alle risorse di ciascun componente così come del nucleo nella sua globalità. Secondo il modello di Carver e Scheiner (2004), le persone tendono a regolare il proprio comportamento in funzione di una gerarchia di obiettivi più o meno consapevole e le strategie di coping utilizzate dipendono sostanzialmente dalle aspettative che le persone hanno di raggiungere i propri obiettivi (ad esempio, affrontare un lungo periodo di ospedalizzazione o un intervento chirurgico particolarmente

te complesso). Se le aspettative sono positive e ottimistiche, allora le persone tenderanno anche strenuamente a perseguire il loro obiettivo; se le aspettative sono negative, invece, le persone rinunceranno più facilmente al raggiungimento dei propri scopi e finiranno per arrendersi, cercando un modo diverso per gestire l'eventuale stress derivante dal mancato raggiungimento dei propri obiettivi. Alla luce di questo modello e sulla base di quanto emerso dai nostri risultati, si può ipotizzare che i genitori del nostro campione abbiano aspettative abbastanza buone e positive rispetto alla possibilità di riuscire a fronteggiare e gestire le eventuali future situazioni stressanti della vita.

Tuttavia, dalle analisi è emerso che il numero di interventi chirurgici subiti dal proprio figlio può rappresentare un fattore di rischio. Infatti, i genitori di bambini che hanno subito un maggior numero di interventi chirurgici mostrano una minore tendenza all'orientamento al problema rispetto agli altri, prediligendo soprattutto strategie caratterizzate dall'attitudine positiva e dalla ricerca di sostegno sociale. Possiamo ipotizzare che questa più scarsa tendenza all'orientamento al problema sia il frutto dell'aspettativa di ulteriori interventi chirurgici nel futuro del proprio bambino o di aspettative in generale meno ottimistiche, che indurrebbero i genitori a non percepirsi come pienamente capaci di poter agire sulle situazioni e influire sugli eventi, contribuendo in qualche modo a risolverne i problemi. Questo dato risulta in linea con le dichiarazioni di un campione di mamme di bambini nati con malformazioni urogenitali dello spettro complesso estrofia vescicale–epispadia riportate in uno studio qualitativo esplorativo condotto nel 2017 da Di Grazia e colleghi. Alcune di queste mamme, infatti, affermavano di essere stanche di ricevere indicazioni mediche rispetto alla pianificazione di ulteriori interventi chirurgici, di essere spaventate dall'incertezza del futuro e di percepire e vivere ogni nuovo problema di salute come un "tornare indietro nel tempo" ai periodi stressanti del passato, al momento della ricezione della diagnosi di malformazione alla nascita del bambino (Di Grazia e altri, 2017a). Dato che l'elevato numero di interventi subiti dal proprio bambino si configura come un ulteriore fattore di rischio per il genitore, i genitori che si ritrovano in questa condizione potrebbero rappresentare il target privilegiato di interventi volti alla promozione di strategie di coping più orientate al problema, anche attraverso una presa di coscienza delle proprie risorse personali e un rafforzamento del proprio senso di competenza (Perricone e Polizzi, 2008) e di *self-efficacy*, ovvero autoefficacia (Bandura, 1997), in grado di saper gestire. In particolare, rispetto al coping, si potrebbero implementare interventi sia sul fronte cognitivo

(Lazarus e Lazarus, 1991), guidando e accompagnando il genitore nella rilettura degli eventi stressanti, nella progettazione e nella valutazione di piani di azione, sia sul fronte emotivo (Gottman e Declaire, 1997), aiutandolo nella regolazione delle emozioni e nella riduzione della tensione. Grazie a questo tipo di lavoro, la condizione pediatrica può diventare "agente di resilienza", consentendo a genitori e bambini di individuare nuove risorse per "funzionare" in modo adattivo nella personale condizione di stress che stanno vivendo e condividendo (Malaguti e Cyrulnik, 2005).

Dai risultati è emerso che anche la ricerca di sostegno sociale rappresenta una strategia di coping utilizzata dai genitori del nostro campione. In questo senso, l'Associazione per i Bambini Chirurgici del Burlo onlus A.B.C., grazie alla quale sono stati reclutati i partecipanti allo studio, si configura come un concreto sostegno per i bambini nati con malformazioni e per i loro genitori, supportandoli nel fronteggiamento e nella gestione dello stress associato ai periodi più o meno prolungati di ospedalizzazione e agli interventi che scandiscono un percorso chirurgico più o meno complesso. In particolare, il sostegno che A.B.C. offre a genitori e bambini è un sostegno sia diretto sia indiretto che si articola su più fronti. A.B.C. sostiene direttamente le famiglie attraverso l'offerta di un supporto psicologico fornito da una psicologa psicoterapeuta, l'accoglienza gratuita nelle case A.B.C. durante i periodi di ricovero, il sostegno economico (es. buoni pasto, rimborso spese di viaggio) e la presenza dei volontari dell'Associazione presso il reparto di chirurgia dell'IRCSS Burlo Garofolo di Trieste. Inoltre, A.B.C. sostiene le famiglie anche indirettamente, attraverso il supporto diretto che fornisce all'ospedale Burlo Garofolo, tramite l'acquisto di strumentazione specialistica, il miglioramento degli ambienti della struttura ospedaliera, l'investimento sulla formazione degli operatori e il finanziamento della ricerca scientifica nel campo della chirurgia pediatrica. Attraverso tutte queste forme di sostegno, A.B.C. rappresenta dunque, per i genitori di bambini nati con malformazioni, un concreto supporto sociale (in linea con la definizione proposta dall'OMS), affiancando e favorendo i genitori nel fronteggiamento e nella gestione dello stress, delle preoccupazioni e delle difficoltà associate ad un percorso chirurgico.

4. CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

Data l'unicità di ciascun individuo e delle sue relazioni interpersonali, gli interventi di sostegno rivolti ai genitori di bambini nati con malformazio-

ni uro-genitali vanno pensati e sviluppati ad hoc prendendo in carico la complessità che caratterizza ogni storia individuale. Gli aspetti da considerare sono molteplici: le caratteristiche del genitore (es. adeguatezza della competenza genitoriale) e del bambino (es. lo stato dello sviluppo cognitivo, affettivo-relazionale e corporeo), il contesto socioculturale ed economico di riferimento, la presenza o meno di una rete relazionale e sociale di supporto, la storia familiare, la tipologia e la gravità della malformazione, l'esperienza di ospedalizzazione vissuta, il numero di interventi subiti, le previsioni rispetto ad eventuali ulteriori ricoveri e/o operazioni chirurgiche. Solo considerando al contempo tutti questi fattori sarà possibile implementare interventi adeguati e efficaci in favore dei genitori, volti alla prevenzione dello stress e alla promozione di strategie di coping adattive e funzionali, che potranno trasformare la condizione di rischio "malattia e ospedalizzazione di un figlio" in un'opportunità di crescita per l'intero sistema famiglia.

BIBLIOGRAFIA

- Abidin, R.R. (1995). *Parenting Stress Index. Professional Manual* (3rd ed.), Odessa, Psychological Assessment Resources.
- Amirkhan, J.H. (1990). *A factor analytically derived measure of coping: The Coping Strategy Indicator*, *Journal of personality and social psychology*, 59(5), pp. 1066-1074.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*, New York, Freeman.
- Beasley, M., Thompson, T., e Davidson, J. (2003). *Resilience in response to life stress: the effects of coping style and cognitive hardiness*, *Personality and Individual differences*, 34(1), pp. 77-95.
- Bornstein, M.H., (1991). *Handbook of Parenting*, Mahwah, Lawrence Erlbaum.
- Brazelton, T.B., e Greenspan, S.I. (2001). *I bisogni irrinunciabili dei bambini: ciò che un bambino deve avere per crescere e imparare*, Milano, Raffaello Cortina.
- Bruschweiler-Stern, N., e Stern, D. (1998). *Nascita di una madre*, Milano, Edizioni Mondadori.

- Chiri, L.R., e Sica, C. (2007). *Aspetti psicologici, fisiologici e psicopatologici del costrutto di "worry"*, *Giornale italiano di psicologia*, 34(3), pp. 531-554.
- Cicognani, E., e Zani, B. (1999). *Le vie del benessere: eventi di vita e strategie di coping*, Roma, Carocci Editore.
- Del Re, G., e Bazzo, G. (1995). *Educazione sessuale e relazione-affettiva, scuola media*, Trento, Edizione Erickson.
- Di Grazia, M., Pellizzoni, S., Tonegatti, L.G., e Rigamonti, W. (2017a). *Qualitative questionnaire on the psychosocial wellbeing of mothers of children with BEEC*, *Journal of pediatric urology*, 13(1), p. 55-e1.
- Di Grazia, M., Pellizzoni, S., Tonegatti, L.G., e Rigamonti, W. (2017b). *Psychosexual development management of bladder exstrophy epispadias in complex patients*, *Journal of pediatric urology*, 13(2), p. 199-e1.
- Di Grazia, M., e Rigamonti, W. (2014). *Le malformazioni urogenitali complesse: la presa in carico chirurgica e psicologica del bambino-adolescente e della famiglia*, *Medico e Bambino-Pagine Elettroniche*, 17(8). <https://www.medicoebambino.com/?id=IPS1408_10.html>.
- Diseth, T.H., Bjordal, R., Schultz, A., Stange, M., e Emblem, R. (1998). *Somatic function, mental health and psychosocial functioning in 22 adolescents with bladder exstrophy and epispadias*, *The Journal of urology*, 159(5), pp. 1684-1690.
- Dodson, J.L., Furth, S.L., Hsiao, C.J., Diener-West, M., Levey, E.B., Wu, A.W., e Gearhart, J.P. (2008). *Health related quality of life in adolescents with abnormal bladder function: an assessment using the Child Health and Illness Profile-Adolescent Edition*, *The Journal of urology*, 180(4s), pp. 1846-1851.
- Dodson, J.L., Furth, S.L., Yenokyan, G., Alcorn, K., Diener-West, M., Wu, A.W., e Gearhart, J.P. (2010). *Parent perspectives of health related quality of life for adolescents with bladder exstrophy-epispadias as measured by the Child Health Questionnaire-Parent Form 50™*, *The Journal of urology*, 184(4), pp. 1656-1661.
- Dodson, J.L., Gerson, A.C., Hsiao, C.J., Kaskel, F.J., Weiss, R.A., e Furth, S.L. (2008). *Parent perspectives of health related quality of life in adolescents with chronic kidney disease due to underlying urological disorders: An*

- assessment using the Child Health Questionnaire-Parent Form 50*, The Journal of urology, 180(4s), pp. 1700-1704.
- Duguid, A., Morrison, S., Robertson, A., Chalmers, J., Youngson, G., Ahmed, S.F., e Scottish Genital Anomaly Network (2007). *The psychological impact of genital anomalies on the parents of affected children*, Acta paediatrica, 96(3), pp. 348-352.
- Ebert, A., Scheuering, S., Schott, G., e Roesch, W.H. (2005). *Psychosocial and psychosexual development in childhood and adolescence within the exstrophy-epispadias complex*, The Journal of urology, 174(3), pp. 1094-1098.
- Eckenrode, J. (1991). *The Social Context of Coping*, New York, Plenum.
- Fonagy, P., Steele, M., Steele, H., Higgitt, A., e Target, M. (1994). *The Emanuel Miller memorial lecture 1992 the theory and practice of resilience*, Journal of child psychology and psychiatry, 35(2), pp. 231-257.
- Fonagy, P., e Target, M. (2001). *Attaccamento e funzione riflessiva: il loro ruolo nell'organizzazione del Sé*. Tr. it. in Lingiardi, V., Ammaniti, M. (a cura di), *Attaccamento e funzione riflessiva*, Milano, Raffaello Cortina.
- Giuliani, R., Tripani, A., Pellizzoni, S., Clarici, A., Lonciari, I., D'Ottavio, G., e Schleef, J. (2014). *Pregnancy and postpartum following a prenatal diagnosis of fetal thoracoabdominal malformation: the parental perspective*, Journal of pediatric surgery, 49(2), pp. 353-358.
- Gottman, J., e Declaire, J. (1997). *Intelligenza emotiva per un figlio*, Milano, Rizzoli.
- Guarino, A. (2006). *Psiconcologia dell'età evolutiva. La psicologia nelle cure dei bambini malati di cancro*, Trento, Edizioni Erickson.
- Guarino, A., Di Blasio, P., D'Alessio, M., Camisasca, E., e Serantoni, G. (2010). *Parenting Stress Index-Forma Breve*, Firenze, Giunti Organizzazioni Speciali.
- Hatchett, G.T., e Park, H.L. (2004). *Relationships among optimism, coping styles, psychopathology, and counseling outcome*, Personality and Individual Differences, 36(8), pp. 1755-1769.
- Hendry, L.B., e Kloep, M. (2002). *Lifespan development: Challenges, resources and risks*, London, Thomson Learning.

- Kobasa, S.C. (1979). *Stressful life events, personality, and health: an inquiry into hardiness*, *Journal of personality and social psychology*, 37(1), pp. 1-11.
- Lazarus, R.S. (1966). *Psychological stress and coping process*, New York, McGraw-Hill.
- Lazarus, R.S. (1996). *The role of coping in the emotions and how coping changes over the life course*, in *Handbook of emotion, adult development, and aging* (pp. 289-306), Academic Press.
- Lazarus, R.S., e Lazarus, R.S. (1991). *Emotion and adaptation*, New York, Oxford University Press.
- Lebovici, S., e Weil-Halpern, F. (1989). *Psychopathologie du bébé*, Paris, P.U.F.
- Malagoli Togliatti, M., e Zavattini, G.C. (2000). *Relazioni genitori-figli e promozione della genitorialità. Presentazione*. *Psicologia clinica dello sviluppo*, 4(2), pp. 259-266.
- Malaguti, E., e Cyrulnik, B. (2005). *Costruire la resilienza: la riorganizzazione positiva della vita e la creazione di legami significativi*, Milano, Centro studi Erickson.
- Mednick, L., Gargollo, P., Oliva, M., Grant, R., e Borer, J. (2009). *Stress and coping of parents of young children diagnosed with bladder exstrophy*, *The Journal of urology*, 181(3), pp. 1312-1317.
- Merenda, A., Salerno, A., Vinciguerra, M., e Di Vita, A.M. (2004). *Divenire padre. Uno studio sulle rappresentazioni paterne in gravidanza*, in Salerno, A. e Di Vita, A.M. (a cura di), *Genitorialità a rischio. Ruoli, contesti e relazioni* (pp. 46-104), Milano, Franco Angeli.
- Monat, A., e Lazarus, R.S. (1991). *Stress and coping: An anthology*, Columbia University Press.
- Osofsky, J.D. (1999). *Sviluppo affettivo e relazioni precoci*, in C. Riva Crugnola (a cura di), *La comunicazione affettiva tra il bambino e i suoi partner*, Milano, Cortina.
- Perricone, G., e Polizzi, C. (2008). *Bambini e famiglie in ospedale*, *Interventi e strategie psicoeducative per lo sviluppo dei fattori di protezione*, Milano, Franco Angeli.

- Scarzello, D. (2002). *La famiglia del bambino malato cronico*. ETA'EVOLUTIVA, 71, pp. 106-117.
- Sica, C., Magni, C., Ghisi, M., Altoè, G., Sighinolfi, C., Chiri, L.R., e Franceschini, S. (2008). *Coping Orientation to Problems Experienced-Nuova Versione Italiana (COPE-NVI): uno strumento per la misura degli stili di coping*. *Psicoterapia cognitiva e comportamentale*, 14(1), pp. 27-53.
- Tripani, A., Pellizzoni, S., Giuliani, R., Bembich, S., Clarici, A., Lonciari, I., e Ammaniti, M. (2015). *Pre-and postnatal modifications in parental mental representations in three cases of fetal gastroschisis diagnosed during pregnancy*. *Infant mental health journal*, 36(6), pp. 613-622.
- Venuti, P. (2007). *Percorsi evolutivi: forme tipiche e atipiche*. Roma: Carocci.
- World Health Organization (WHO) (1998). *Health promotion glossary*.