



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI NAPOLI
FEDERICO II

SCUOLA DI DOTTORATO IN
SCIENZE PSICOLOGICHE E PEDAGOGICHE
INDIRIZZO: PSICOLOGIA DELLA SALUTE
E PREVENZIONE DEL RISCHIO INDIVIDUALE E SOCIALE

XXVII CICLO

TESI DI DOTTORATO

PROMUOVERE I PROCESSI DIALOGICI
NELLA RELAZIONE SANITARIA IN PEDIATRIA.
UNA PROPOSTA METODOLOGICA
FRA RICERCA ED INTERVENTO.

Tutores

Ch.ma Prof.ssa
Maria Francesca Freda

Ch.mo Prof.
Paolo Valerio

Candidata

Dott.ssa Francesca Dicé

Coordinatore:

Ch.ma Prof.ssa Maura Striano

Anno accademico 2014 – 2015

Ciò che la luce del sole è per la terra fertile,
è il sapere vero per gli amici di questa terra.
N.F.S. Grundtvig

A Giovanna, Livia, Maria Luisa, Nunzia e Raffaele.
Tutti per una ed una per tutti.

Ai miei genitori.
Trent'anni di grazie.



Il presente lavoro è stato svolto anche all'esito di un'attiva partecipazione ai lavori del gruppo di ricerca "Pluralità identitarie tra Bioetica e Biodiritto", coordinato dal Prof. Paolo Valerio e attivato nel quadro dell'iniziativa scientifica promossa dal Centro Interuniversitario di Ricerca in Bioetica.

Le emozioni non stanno allo psicologo come i denti al dentista: non sono un ambito di competenza esclusivo o specialistico: anche perché i denti di cui si occupa il dentista sono quelli del paziente, mentre le emozioni di cui sto parlando sono quelle del paziente e quelle del medico. Insieme.
G. Bert.

INDICE.

<i>Introduzione.</i>	Pag. 9
----------------------	--------

PARTE PRIMA FONDAMENTI TEORICI.

<i>I percorsi della medicina dall'azione prescrittiva al processo di condivisione.</i>	Pag. 15
<i>Il triangolo della relazione pediatrica e le emozioni in circolo.</i>	Pag. 27
<i>I compiti psicologici della relazione pediatrica.</i>	Pag. 51

PARTE SECONDA CONDIVIDERE EMOZIONI E DECISIONI IN PEDIATRIA DI BASE.

<i>Finalità.</i>	Pag. 63
<i>Il contesto di riferimento.</i>	Pag. 63
<i>Partecipanti.</i>	Pag. 63
<i>Strumenti.</i>	Pag. 64
<i>Risultati.</i>	Pag. 74
<i>Discussioni</i>	Pag. 111
<i>Conclusioni.</i>	Pag. 114

PARTE TERZA SOSTENERE LE COMPETENZE DIALOGICHE IN PEDIATRIA SPECIALISTICA.

<i>Finalità.</i>	Pag. 121
<i>Il contesto dell'intervento.</i>	Pag. 121
<i>L'utenza.</i>	Pag. 124
<i>Gli strumenti dell'intervento.</i>	Pag. 125
<i>Funzioni dei Setting di Ascolto Congiunto</i>	Pag. 135
<i>Considerazioni.</i>	Pag. 147
 <i>Conclusioni.</i>	 Pag. 151
 <i>Bibliografia.</i>	 Pag. 159
<i>Ringraziamenti.</i>	Pag. 187

INTRODUZIONE.

Promuovere i processi dialogici all'interno della relazione sanitaria è uno dei più complessi compiti dei quali gli operatori della salute devono farsi carico (Freda & Dicé, in press). I contenuti trattati all'interno della stanza di visita, infatti, sono spesso legati ad alti livelli di ansietà, poiché riguardano le condizioni di salute propria o di un congiunto; in taluni casi, tali contenuti possono determinare la necessità di cambiamenti o di nuovi equilibri nella vita degli utenti (Belar & Deardoff, 2009; Brazelton, 1992b). Tali ansietà possono generare dei vuoti comunicativi all'interno dello spazio dialogico, con marcate difficoltà, da parte di tutti i partecipanti, a scambiare contenuti, emozioni e decisioni rispetto al prosieguo delle cure (Freda et al., 2014b; Jankovic & Masera, 2012). Questo non può essere considerato il presupposto alla relazione sanitaria, ma un suo prodotto necessariamente basato su specifiche competenze dialogiche e relazionali che tutti i presenti sono chiamati a mettere in campo.

Tale situazione può indurre a riflettere sullo sviluppo di nuove prospettive nel dialogo fra medicina e psicologia (Freda & Dicé, in press; Freda e De Luca Picione, in press; Trombini & Scarponi, 2004; Tomassoni & Solano, 2003), due discipline che, nello svolgimento della loro funzione operano attraverso modelli diversi. Infatti, la medicina risponde spesso in maniera tecnica e procedurale (Carli & Paniccia, 2003) al suo mandato sociale, mentre la psicologia, in quanto disciplina volta allo sviluppo delle capacità di significare esperienze, opera attraverso la comprensione e la discussione di quanto accade all'interno dei contesti relazionali e della posizione prospettica che i partecipanti assumono al loro interno (Freda & De Luca Picion, in press). Tale diversità di sguardo può far riflettere sulla necessità di un'integrazione di queste funzioni e sulla promozione di interventi che sostengano il pediatra ed i suoi utenti ad ampliare le loro possibilità di

dialogo, ponendolo al servizio dei compiti richiesti dalla relazione sanitaria (Gleijeses & Freda, 2009a; 2009b).

In questo lavoro, posto a chiusura di un percorso formativo realizzato nella cornice della Scuola di Dottorato in Scienze Psicologiche e Pedagogiche (Ind. Psicologia della Salute), proporrò delle riflessioni su quanto la realizzazione di tali interventi sia maggiormente complessa in ambito pediatrico, dove il dialogo deve per forza declinarsi in un processo relazionale che vede la presenza di un duplice utente, composto da genitori e bambino.

Tali riflessioni pongono le basi sull'esperienza maturata durante l'attuazione di un piano di ricerca intervento, attivo presso il Dipartimento di Studi Umanistici ed il Dipartimento di Neuroscienze, Scienze Riproduttive ed Odontostomatologiche che prevede la possibilità di sperimentare, per l'appunto, nuovi setting di presa in carico congiunta medico psicologica. Allo stato attuale, infatti, è largamente diffuso un ampio interesse scientifico relativo a questo ambito e sulla necessità di implementare, in ambito medico, interventi multidisciplinari (Adduci et al., 2012; Tomassoni & Solano, 2003; Jankovic & Masera, 2012; Saita, 2011; Trombini & Scarponi, 2004) che aiutino a definire percorsi e modalità di integrazione fra diverse discipline, e promuovano uno stretto legame con le strutture sociali, evidenziando la peculiarità di esigenze e condizioni assistenziali che partano dai servizi di base (Belar & Deardoff, 2009; Bakarati & Boyer, 2008; Bluestein & Cubic, 2009; Saba et al., 2006; Mc Daniel et al., 2002; Abraham et al., 2008; Catalbiano & Ricciardelli, 2013).

Nella prima parte di questa tesi presenterò alcune questioni teoriche, partendo dalla descrizione di come, a seguito di alcuni cambiamenti culturali presenti nella nostra società, la medicina abbia iniziato a sentire la necessità

di integrare alcune funzioni psicologiche nelle sue procedure operative (Saita et al. 2011a); ciò al fine di assumere maggiore consapevolezza su nuovi compiti di cura, volti a gestire gli aspetti emozionali che accompagnano ed orientano la prassi sanitaria.

In seguito presenterò due esperienze. La prima è un'indagine esplorativa, svolta in pediatria di base, volta all'analisi, attraverso appositi strumenti, degli scambi dialogici relativi alle preoccupazioni espresse dagli utenti ed ai processi di decisionalità condivisa.

La seconda è un intervento svolto negli ambulatori di Endocrinologia Pediatrica del Dipartimento Assistenziale di Pediatria dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico 'Federico II', e rivolto ai bambini con Intersex/DSD (Disordini della Differenziazione Sessuale), condizioni in cui il sesso cromosomico, gonadico e genitale è atipico (Hughes et al., 2006).

Tali attività hanno previsto l'istituzione di specifici Setting di Ascolto Congiunto (SAC) con una partecipazione della funzione psicologica nella stanza di visita, e la realizzazione di un mediatore grafico, costruito con la collaborazione dei partecipanti alla relazione sanitaria, da utilizzare quale medium comunicativo nel dialogo con i bambini. Mi sarà d'aiuto, nelle descrizioni di queste esperienze, l'utilizzo di stralci di dialoghi, protocolli, resoconti ed interviste raccolte nel corso degli anni.

Tali esperienze hanno contribuito a delineare, all'interno di una cornice teorica di tipo socio – costruttivista, un modello di intervento rivolto alla stessa relazione sanitaria, allo svolgimento delle sue prassi ed al perseguimento dei suoi obiettivi: un'attività di *Scaffolding Psicologico alla relazione sanitaria* (Freda, 2015; Freda & De Luca Picione, in press; Freda & Dicé, in press; Freda, 2013). Il concetto di *Scaffolding* (lett. *impalcatura*) (Wood et al., 1976), è inteso quale metafora per indicare l'intervento consulenziale di un esperto che aiuta un'altra persona ad effettuare un

compito, esattamente come le *impalcature* sostengono gli operai durante i lavori edilizi (Miller, 2000). Temporaneo proprio come le impalcature, è un intervento che sostiene le abilità emergenti dell'altro, adattandosi alla quantità di aiuto che egli necessita; richiede una verifica costante, che lo renda adeguato e corrispondente ai reali bisogni ed ai livelli di competenza della persona che ne usufruisce.

Questo intervento può essere utile a promuovere processi di co – costruzione di significati dell'esperienza di malattia (Freda & Dicé, in press; Freda et al., 2014a) e di mediazione tra l'esercizio di funzioni vicarianti (espressione dell'inevitabile asimmetria di competenze tra medici e pazienti) con l'esercizio di funzioni a sostegno dell'autonomia e dei processi di autodeterminazione, allo scopo di trasformare i contenuti acquisiti in cornici di senso declinabili nella quotidianità (Freda & Dicé, in press).

PARTE PRIMA.
FONDAMENTI TEORICI.

CAPITOLO PRIMO.

I PERCORSI DELLA MEDICINA DALL'AZIONE PRESCRITTIVA AL PROCESSO DI CONDIVISIONE.

Il cambiamento culturale tra medicina e società.

In medicina, l'apertura allo scambio dialogico è sempre stata notevolmente ridotta dall'assetto asimmetrico, basato da una disparità di competenze e conoscenze, che ha sempre caratterizzato la relazione sanitaria. Raramente, soprattutto in tempi passati, medici e pazienti strutturavano visite basate sullo scambio dialogico su contenuti clinici e sulle decisioni da prendere; il medico era piuttosto portato a farsi carico delle decisioni relative alla cura, attraverso azioni prescrittive che sostenevano fortemente la tendenza alla delega messa in atto da parte del paziente o della sua famiglia. Questo tipo di setting era il prodotto di una struttura societaria nella quale la conoscenza delle questioni di medicina era meno diffusa, quasi completamente depositata nella componente medica; questa differenza di conoscenza comportava lo strutturarsi di rigide asimmetrie fra medico e paziente (Freda, 2015; Freda & De Luca Picione, in press; Federspil et al., 2008).

In tale assetto rigidamente asimmetrico, il medico era spesso portato a farsi carico delle decisioni relative alla cura, attraverso azioni prescrittive che sostenevano fortemente la tendenza alla delega messa in atto da parte del paziente o della sua famiglia. Questo tipo di setting era il prodotto di una struttura societaria nella quale la conoscenza delle questioni di medicina era meno diffusa, quasi completamente depositata nella componente medica; di conseguenza, questa differenza di conoscenza comportava lo strutturarsi di rigide asimmetrie fra medico e paziente. Era chiaramente presente l'aspettativa della medicina di proteggere il paziente dalla ricezione improvvisa di cattive notizie alle quali non è preparato (Buckman 2010;

Clerici & Veneroni, 2014; Ripamonti & Clerici, 2008); tuttavia tali atteggiamenti erano strutturati su dinamiche collusive che consentivano il mantenimento del controllo della relazione da parte del sapere medico (assumendosi tutti i carichi e le responsabilità di scelte e terapie) e la strutturazione di rigidi processi di delega di decisionalità da parte dei pazienti.

Tale dinamica è andata in crisi in seguito al cambiamento culturale avvenuto negli ultimi anni (Freda & De Luca Picione, in press; Freda & Dicé, in press; Cosmacini, 2008; 2011; Abraham et al., 2008; Spinsanti, 1999; 2002). Infatti, costantemente, ma con una brusca accelerazione nelle ultime decadi, i progressi della medicina hanno generato nuove questioni per la società (così come anche i cambiamenti della società hanno generato nuove questioni per la medicina) che, in taluni casi, mettono in scacco la funzionalità di prassi e modelli relazionali consolidati. All'incremento costante delle conoscenze scientifiche e delle potenzialità dei processi terapeutici non si è affiancato, in modo lineare, un incremento di consenso sociale e di alleanza verso la medicina: il dialogo tra medicina e società sembra attraversare un momento di crisi e richiedere una revisione dei modelli relazionali adottati (Gleijeses & Freda, 2009a; 2009b). L'introduzione di concetti quali il consenso informato, l'autonomia e la partecipazione ai processi decisionali, la richiesta rivolta alla pratica medica di occuparsi non della malattia, ma della *persona* nella sua complessità, e di garantire una buona qualità della vita pur in condizioni di disagio, ha richiesto una revisione del paradigma "meccanicistico" e "paternalista" in favore di una centralità de relazione tra medico e paziente (Freda, 2015).

La condizione di crisi che attraversa il campo della medicina, inteso quale dinamica relazionale tra medicina e società, è generata dall'invalidazione della sua *premissa di senso generalizzata* (Salvatore & Valsiner, submitted;

2010) che conferisce alla struttura della relazione sanitaria l'accezione di rapporto asimmetrico trasformato *tout court* in un potere prescrittivo e decisionale. Parliamo di una pratica sanitaria completamente inscritta, ed interpretata, alla luce di tale immagine generalizzata, che influenza anche la relazione con la società e con la sua utenza: è infatti tale connotazione dell'esperienza che elicitati significati quali la *simbolizzazione della malattia come aliena dalla persona* considerata nel suo complesso (che attribuisce ad ogni attività medica un'accezione riparativa) o quella del *malato come persona fragile e debole*, da proteggere e curare senza il bisogno della sua attiva partecipazione (Freda, 2015).

Tali processi possono assumere una valenza affettiva ed identitaria, si organizzano in pattern coerenti (Salvatore & Valsiner, submitted; Salvatore & Freda, 2011; Valsiner, 2007; 2005) che determinano la rappresentazione della relazione sanitaria nei suoi aspetti processuali, fra prassi e discorsi. Tale processo di significazione orienta la relazione ma non è valutabile in termini positivi o negativi: tuttavia rischia di assumere valenze affettive che possono condurre, entro i loro criteri, gli aspetti di variabilità peculiari di ogni contesto ed esperienza, rischiando così di perdere o ridurre le proprie possibilità e risorse in alcune condizioni di cambiamento (Freda, 2015).

Se una premessa di senso è fondata sull'asimmetria e sulla dipendenza dell'utente, può essere molto utile in condizioni di patologia acuta, o in quelle condizioni in cui la medicina, in ragione delle necessità contingenti e dell'esercizio delle sue competenze e delle sue prassi, è portata, in un arco di tempo limitato, ad esercitare azioni dirette e mirate volte a restituire l'utente risanato alla sua quotidianità. Tale assetto rischia di essere, invece, meno funzionale in quelle condizioni in cui la partecipazione attiva dell'utente è indispensabile per la comprensione di quanto gli sta accadendo e per la decisione di ciò che è necessario e possibile fare. Una rigida asimmetria

potrebbe non rivelarsi utile nel sostenere le nuove progettualità che i progressi della medicina hanno fra i loro obiettivi: un esempio possono essere i rischi della medicina preventiva, o gli esiti predittivi della medicina genetica, ma anche le necessarie assunzioni di responsabilità e decisionalità da parte dell'utente in caso di malattia cronica (Bonino, 2013; Freda & Guerra, 2012; Freda et al., 2014b; Guerra, 2005).

Di fronte alla necessità di trasformare la relazione allo scopo di rivedere i suoi presupposti, si sono generati diversi movimenti, teorici e pratici, che, anche se possono apparire opposti, assolvono le stesse funzioni utili a fronteggiare il cambiamento (Piperno, 2010). In alcuni casi ha avuto luogo un rinsaldamento dell'esercizio del potere: esempi utili possono essere, ancora una volta, gli esercizi della medicina difensiva quali gli incrementi delle attività prescrittive o la definizione di rigidi protocolli operativi (Piperno, 2010; Manner, 2007). Ciò ha comportato la paradossale rinuncia alle possibilità di discrezionalità professionale, oltre ad un grave e dispendioso un incremento di analisi ed esami cliniche (in un momento storico di risorse economiche ridotte) (Bosio & Lozza, 2013) ed a dinamiche difensive in cui condizioni di incertezza clinica vengono spesso identificate come condizioni di patologia conclamata, invece che esplorate in riferimento ad un sistema probabilistico di ipotesi (Freda, 2015; Freda & Dicé, in press). In altri casi, un maggiore disponibilità e distribuzione delle conoscenze in medicina ha agevolato la possibilità dei pazienti di divenire sempre di più interlocutori presenti e consapevoli all'interno della stanza clinica, con un maggiore riconoscimento della loro volontà e della loro prospettiva (Clerici & Veneroni, 2014; Ripamonti & Clerici, 2008). Si è generato un esponenziale "orientamento al cliente", alla sua soddisfazione e fidelizzazione. Il processo culturale di promozione della multidisciplinarietà, unito al notevole progresso scientifico e tecnologico, ha aperto nuove strade

alle potenzialità della medicina, generato nuove questioni per le sue prassi operative, consentendo il superamento di modelli operativi e relazionali consolidati e il progressivo sviluppo di valori quali la promozione dell'autonomia decisionale e dell'autodeterminazione (Freda & Dicé, in press; Dicé et al., 2013; Cerasoli, 2007). Tali movimenti si sono declinati nella delineazione di alcuni modelli teorici: vediamo quali.

Il paziente al centro della scena medica. Le prospettive teoriche.

I filoni teorici descritti in questo paragrafo hanno lo scopo di promuovere il passaggio da una cultura sanitaria basata su un approccio biomedico di tipo positivista ad una che consideri un approccio tipo biopsicosociale (Serafino & Smith, 2002; Engel, 1980). Sono approcci che prevedono l'integrazione degli aspetti psicologici, sociali, familiari dell'individuo, fra loro interagenti e, per tale motivo, considera la dinamica relazionale presente in medicina una delle componenti fondamentali dell'approccio di cura. È tuttavia necessario considerare le prospettive che lo compongono (biologica, psicologica e sociale) come punti di vista e non domini ontologici semplicemente accostati gli uni agli altri (Freda & De Luca Picione, in press).

Può essere utile, infatti, evitare di considerare la prospettiva biologica come esclusivamente riferita a meccanismi anatomo – fisiologici del corpo e delle sue regolazioni, ma guardarla come una risorsa per guardare al corpo quale fonte di relazione e di significazione, della propria identità e prima possibilità di definire una relazione tra sé ed il mondo; in questo modo, la malattia può essere vista non più solo come una deviazione dalla norma, ma una costruzione di significati realizzata attraverso un lavoro di mediazione tra la prospettiva del medico e quella dei suoi pazienti. La prospettiva

psicologica, invece, può essere considerata in ragione delle considerazioni, le valutazioni e i ragionamenti che ogni persona costruisce rispetto alla propria condizione di malato ed ai valori che attribuisce al benessere. È una prospettiva che può essere maggiormente valorizzata se legata alla fenomenologia degli stati affettivi, dell'esperienza vissuta, delle emozioni e dei domini contestuali e locali vissuti nella relazione con altri soggetti: il medico, i suoi utenti, l'istituzione alla quale afferiscono, costituiscono sistemi all'interno dei quali diventa possibile il pensiero. Infine, può essere utile guardare la prospettiva sociale nel suo interesse per l'aspetto interattivo con il quale considera i diversi soggetti appartenenti ad un contesto. Tale prospettiva si confronta con gli aspetti processuali della *cultura*, intesa come processo di mediazione delle relazioni umane con l'ambiente, che orienta le azioni e crea innovazione e trasformazione. Essa consente anche di considerare la relazione sanitaria come un'organizzazione che si costituisce attraverso dimensioni generalizzate e locali, ed i soggetti implicati come partecipanti ad un processo dialogico sulle diverse posizioni e istanze valoriali di cui si fanno portatori. Vista nel suo insieme, la prospettiva biopsicosociale e l'attenzione che essa promuove verso questi aspetti consente lo spostamento di un focus di intervento dall'evidenza della condizione clinica alla natura dialogica del rapporto sanitario (Freda & De Luca Picione, in press).

Le prospettive teoriche che evidenziano la necessità di una centratura sul paziente e sulle sue possibilità in termini di processi di autodeterminazione (Epstein & Street, 2007; Moja & Vegni, 2000; Laine & Davidoff, 1996; Brown et al., 1986; Levenstein et al., 1986; Balint, 1957) pongono le basi per il riconoscimento del paziente come interlocutore dialogico nella stanza visita, del quale è necessario considerarne credenze, opinioni, preoccupazioni e scelte, al fine di scegliere approcci terapeutici più

congeniali anche in termini di ricadute sociali e di effetti nella quotidianità (Ledford, 2012; Ward, 2012).

Dialogare e confrontarsi con il paziente significa non soltanto riconoscergli un ruolo attivo nella visita, ma anche ascoltare il significato, del tutto soggettivo, che la malattia riveste per lui; la medicina narrativa (Kleinman, 1980; Good, 1994) evidenzia la centralità del processo di significazione della malattia all'interno ed attraverso i processi discorsivi e narrativi generati dalla stessa relazione sanitaria (Freda & Dicé, in press; Stephens, 2011; Bert, 2007; Greenalgh & Hurwitz, 1999; Good 1994; Hillmann, 1984). Consentire al paziente di narrare i suoi vissuti vuol dire considerare l'importanza delle descrizioni e delle narrazioni (Freda, 2008b), che in primo luogo sono uno strumento di comprensione della relazione del paziente con la malattia stessa. L'ascolto del racconto di malattia, attraverso la ricostruzione delle vicende e dell'intero contesto in cui si inserisce, porta la relazione a ricomporre ed integrare i contenuti soggettivi del paziente e le informazioni portate dalla medicina (Brown et al 2012; Dow et al. 2012; Greenhalgh, 2010), in direzione del raggiungimento di significati condivisi. La narrazione, inoltre, consente di materializzare in parola il flusso di emozioni e pensieri, e di rendere dinamica, nel dialogo con l'altro, la rappresentazione della condizione che si sta attraversando (Freda et al., 2011; Freda, 2008a; Hyden, 1997; Bruner, 1990; Bion, 1962).

Seguire questi filoni non significa adottare logiche di incondizionato adattamento al paziente. Ciò può portare ad erronei orientamenti della medicina centrata sul paziente/persona (Moja & Vegni, 2000) e/o della medicina narrativa (Good, 1994) che, posti in questi termini, sembrano opporsi ad una pressione altrettanto forte che attraversa il campo della medicina volta a promuovere procedure *evidence based* (Timmermans & Mauck, 2005; Sackett et al., 1996). Il cliente/paziente e le sue esigenze non

possono divenire il criterio di erogazione dell'azione: questa logica, utile in certi ambiti del sistema produttivo, se importata in modo acritico in ambito medico, rischia di mettere in scacco la funzione primaria della relazione sanitaria. L'incondizionata richiesta di adattamento al paziente può comportare una limitata interpretazione degli orientamenti della medicina centrata sul paziente/persona (Berry et al., 2003; Moja & Vegni, 2000) e/o della medicina narrativa (Good, 1999); essi infatti, posti in questi termini, sembrano opporsi ad una pressione altrettanto forte che attraversa il campo della medicina volta a promuovere procedure *evidence based*. Tali modelli possono indicare delle nuove strade di orientamento del servizio di presa in carico, nuove possibilità di accogliere, senza neutralizzare, l'invalidazione della dinamica fondata sull'interpretazione dell'asimmetria di competenze in favore della rigida asimmetria di potere, in ragione di una crescita e di una trasformazione della relazione. Parliamo di un orientamento al servizio che preveda l'assunzione di una logica di *prosumership* (Salvatore & Valsiner, submitted), ovvero una progressiva implicazione del cliente/paziente nel processo di erogazione dell'azione professionale. Il cliente non è più solo un fruitore del bene/prodotto erogato dalla medicina, ma è un attore che coopera alla identificazione e produzione di tale bene. Entro tale prospettiva, è essenziale individuare modelli che assumano la relazione sanitaria quale campo dell'intervento, un campo fondato sull'interdipendenza dei suoi protagonisti all'interno del quale ed attraverso il quale è possibile supportare processi di apprendimento, consapevolezza, ma soprattutto di integrazione (Freda, 2015). Modelli in grado di promuovere per la relazione sanitaria una competenza a centrare il paziente quale interlocutore privilegiato, le sue attese, le sue conoscenze ed i suoi bisogni, così come modelli che centralizzano il processo di significazione della malattia all'interno ed attraverso i processi discorsivi e narrativi generati dalla stessa relazione

sanitaria. La medicina centrata sulla persona, così come, in particolare, la prospettiva della medicina narrativa ci permettono di individuare una marca soggettiva del processo di costruzione di senso della malattia così come di un eventuale iter sanitario (Charon & Wyer, 2008); più che un insieme di tecniche o di prassi esse si pongono quale una logiche trasformativa di quei processi orientati alla netta separazione, nel campo dell'agire medico, tra persona ed organo malato, tra conoscenza scientifica e *lay – knowledge* (Joffe, 2002), la conoscenza acquisita esclusivamente attraverso l'esperienza. In questa prospettiva paziente e medico collaborano per costruire un terreno comune, all'interno del quale insieme definiscono il problema e orientano le strategie di trattamento; bisogni, preferenze e valori del paziente costituiscono un rilevante punto di vista che può contribuire ad orientare la stessa definizione del problema e ogni scelta clinica (Freda, 2015; Stewart, 2001; Stewart et al., 2000).

Nuove possibilità: trattare l'incertezza.

Se queste prospettive hanno il merito di aver sostenuto ad una continua apertura e ridefinizione inter – soggettiva della relazione, minore attenzione è stata posta sulle dinamiche affettive ed emozionali che attraversano la relazione. Quella sanitaria è una relazione che nella sue premesse culturali e operative è chiamata a confrontarsi con le angosce di morte, con la violazione dei confini dell'intimità dei corpi, con una radicata asimmetria di competenze e con le ansie connesse alla condizione di incertezza che accompagna qualsiasi atto clinico sanitario. Ma, se in ogni situazione della vita, l'incertezza costituisce un passaggio delicato e richiede l'attivazione di risorse e competenze, riteniamo che essa sia particolarmente complessa da trattare in ambito sanitario proprio per la complessità dei processi richiamati

pocanzi. Se da un lato possiamo, infatti, dire che solo una capacità di tollerare l'incertezza genera quello spazio necessario a conoscere l'altro a capire il suo bisogno, la sua narrazione, le sue intenzioni, d'altro canto sappiamo che l'intensità delle emozioni e delle ansie in campo sanitario genera un forte polo di attrazione perché qualsiasi incertezza sia immediatamente risolta e organizzata in un sistema chiaro di definizioni diagnostiche e di programmi terapeutici. Non è dunque solo l'ignoranza del paziente circa i termini e gli ambiti della medicina a strutturare la rigida asimmetria della relazione sanitaria, la questione non si muove solo sul piano di una disparità di competenze in quanto il campo è attraversato da intense emozioni a partire, per esempio, dalla richiesta pressante e manipolativa del paziente che il medico gli dia strumenti per gestire e fronteggiare le condizioni di ansietà che lo hanno condotto sino a lui (Freda, 2015; Guerra & Bartolozzi, 2012).

Trattare l'incertezza, creare uno spazio di incontro con l'altro utile a orientare un'azione condivisa e funzionale, non è operazione da risolvere adempiendo a compiti operativi e/o prescrivendo al medico l'assunzione di atteggiamenti non direttivi; tale funzione costituisce un crocevia in cui compiti operativi e compiti emotivi si incontrano e si definiscono reciprocamente, un crocevia in cui funzioni prettamente mediche si incontrano e si intrecciano con processi di natura psicologica (Saita et al., 2011a).

Riconoscere il paziente quale interlocutore ed ascoltare le sue storie consente alla relazione sanitaria di condividere non solo significati, ma anche strategie operative per il prosieguo del trattamento clinico; l'importanza di coinvolgere il paziente nelle decisioni terapeutiche pone l'accento sulla necessità di considerare tutte le fasi del processo di cura come un momento di scambio e di confronto (Légaré et al., 2013; Elwyn et

al., 2013; 2012; 2004; 2000; 1999; Pellerin et al, 2011; Saba et al, 2006; Gravel et al., 2006). Promuovere un processo dialogico in tal senso significa dirigersi verso una *concordance* terapeutica, intesa come un superamento della *compliance* e dell'*adherence* (Horne et al., 2005; WHO, 2003); la prima è, notoriamente, l'adesione al trattamento ed alle prescrizioni mediche, mentre la seconda prevede la considerazione delle scelte autonome del paziente rispetto alle cure proposte dal medico (la cosiddetta *informed choice*). La *concordance*, invece, può essere raggiunta solo alla fine di una consultazione medica e prevede un accordo, in termini terapeutici, fra paziente e medico. Tiene conto delle esigenze della medicina ma anche dei bisogni del singolo individuo, e presuppone una mediazione fra questi aspetti che si declina, contemporaneamente, come vincolo e risorsa della *concordance*.

Conoscenza della malattia e capacità decisionali possono crescere insieme ed influenzarsi reciprocamente: quando un paziente, pur riconoscendo la struttura asimmetrica della relazione medica, riconosce e vede riconosciuto un ruolo attivo nella gestione della sua condizione, allora orienterà le sue aspettative verso un reale obiettivo terapeutico condiviso (Pellerin et al., 2011; Gagnon et al., 2009; O' Connor et al., 2006; Renzi et al., 2009; Abraham et al., 2008) e scelte più funzionali al miglioramento delle sue condizioni. Accogliere un paziente seguendo un modello di intervento volto alla decisionalità condivisa (Elwyn, 2012) non significa, per il medico, rinunciare alle proprie responsabilità quanto trattare i processi di delega (tanto frequenti nella relazione medica) e restituire al paziente le sue competenze decisionali; questo è valido sia in casi di decisioni più incisive (operazioni, trattamenti invasivi) sia, molto frequentemente nelle *primary care*, di decisioni riguardanti le cure quotidiane, al fine di migliorare anche la necessaria declinazione delle stesse nella vita di ogni giorno (Pellerin et

al., 2011; Dersen, 2009). La rinuncia all'assunzione totale di decisioni da parte del medico, evidenzia Elwyn (2000), rischia di generare ansie abbandoniche nel paziente alle prese con le preoccupazioni relative alla propria salute. È pertanto necessario promuovere lo sviluppo delle capacità dialogiche del medico, quali preparare adeguatamente il paziente alla *concordance*, fornire informazioni chiare, lasciare spazio per domande, mostrarsi disponibili a condividere decisioni ed assumere come prioritari i valori e le necessità del paziente. "Centrare il paziente", costruire significati condivisi, condividere la titolarità dei problemi ed i processi decisionali, sono operazioni complesse che richiedono un processo di riconoscimento e trasformazione delle complesse dinamiche soggettive, culturali ed emozionali che attraversano il campo della relazione sanitaria. Esse non possono essere considerate un presupposto alla relazione sanitaria, ma un suo prodotto che debba necessariamente basarsi su specifiche competenze dialogiche e relazionali che tutti i partecipanti alla relazione sono chiamati a mettere in campo. Entro tale logica, la relazione sanitaria cessa di poter essere considerata un mero contenitore, anche se buono ed affidabile, dell'intervento sanitario, essa diviene luogo in cui l'incontro tra soggettività produce conoscenze utili al processo diagnostico e terapeutico, mezzo e strumento attraverso cui esplorare alternative e produrre processi di condivisione di conoscenze e di partecipazione ai processi decisionali (Freda, 2015).

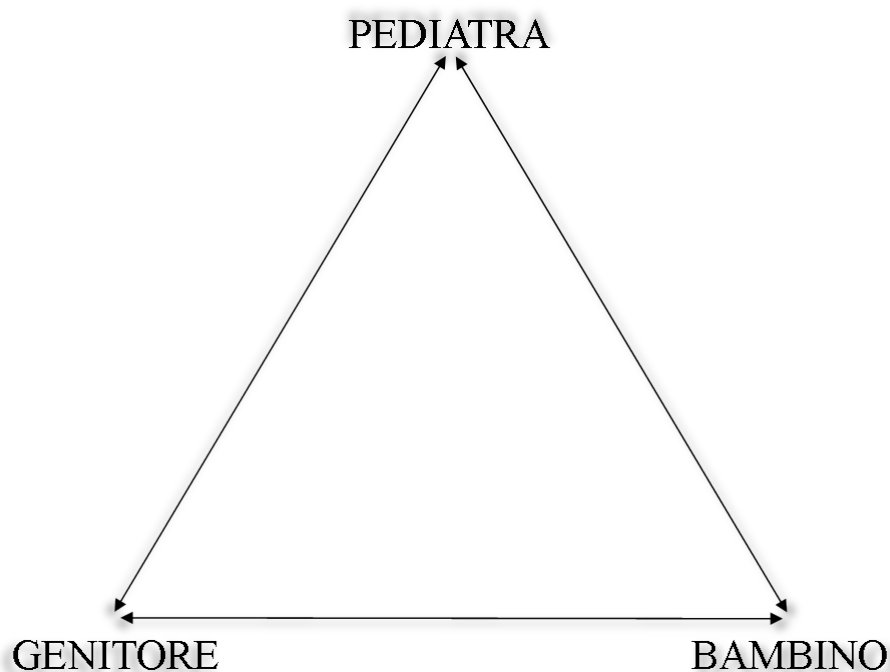
Nei successivi capitoli proporrò delle riflessioni relative alla declinazione di queste questioni all'interno della cornice relazionale della pediatria, con particolare attenzione alle funzioni della psicologia della salute come una possibilità di supporto alle dinamiche in essa presenti (Freda & Dicé, in press).

CAPITOLO SECONDO

IL TRIANGOLO DELLA RELAZIONE PEDIATRICA E LE EMOZIONALITÀ IN CIRCOLO.

Nel contesto pediatrico, la declinazione nelle prassi quotidiane avviene in un contesto relazionale in cui l'operatore ha a che fare con un duplice utente (genitori e bambino) (Jankovic & Masera, 2012; Adduci et al., 2012; Benini et al., 2012; Motta et al., 2012; Gibbins et al., 2012; Dunn et al., 2012; Dubé, 2011; Buckman 2010). Pertanto, il contesto relazionale si organizza secondo una configurazione di tipo triangolare (Freda & Dicé, in press; Freda et al., 2014b; 2013; 2011; 2008), ai cui vertici si posizionano i diversi partecipanti (Pediatra – Genitore – Bambino).

Figura 1. La configurazione triangolare della relazione pediatrica.



Il triangolo tracciato rappresenta, in modo schematico, i rapporti di reciproca interdipendenza fra i protagonisti della relazione (Freda & Dicé, in press),

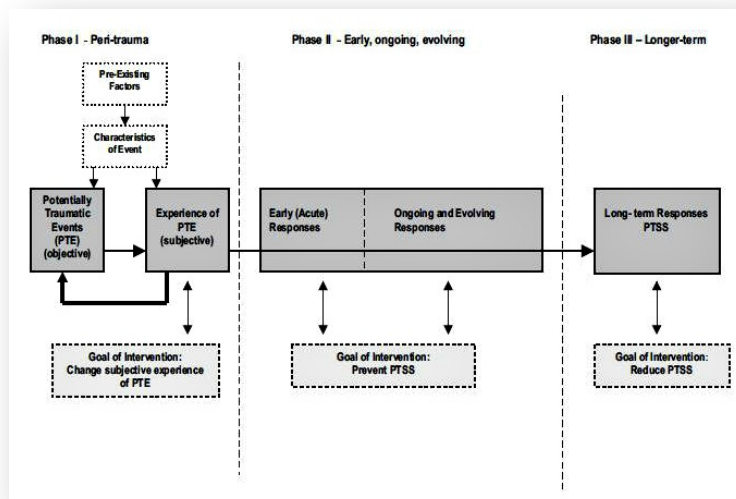
che delineano lungo quelli che definisco Assi di Interazione Dialogica (AID). Esso è strutturato al fine di costruire conoscenze intorno alla condizione clinica del bambino ed alle conseguenze per la di lui vita, all'identificazione delle sue possibilità di trattamento ed alla gestione di un piano terapeutico e/o di sostegno, alla promozione di competenze di cura nei genitori e nel bambino stesso (Freda & Dicé, in press). Lo scambio dialogico, la comunicazione intrasantaria, l'elaborazione e la trasformazione delle emozioni, si snodano lungo i tre AID e sono strumenti al servizio di questi processi, diventando quindi campo di lavoro fondamentale al raggiungimento degli scopi terapeutici, parte della cura (Jankovic & Masera, 2012; Buckman, 2010; Moretti et al., 2006; Trombini & Scarponi, 2004; Scarponi et al. 2004; Moja & Vegni, 2000).

La trattazione delle questioni legate alla condizione clinica del bambino elicitava preoccupazioni che non coinvolgono unicamente genitori e bambini, ma anche il ruolo medico (Fox, 2010; Brazelton, 1998; 1992a; 1992b; 1969). Sono ansie che attraversano tutti gli AID ed il modo in cui tali emozioni vengono elaborate e trasformate lungo una di esse influenza le elaborazioni che hanno luogo lungo le altre (Freda & Dicé, in press).

Quando si tratta di diagnosi infauste o di notizie dolorose, tali assetti emotivi possono anche indurre l'insorgenza di un quadro di Stress Traumatico Medico Pediatrico (PMTS), ovvero l'"insieme di risposte psicologiche e fisiologiche dei bambini e delle loro famiglie al dolore, lesioni, malattie gravi, procedure mediche ed esperienze di trattamenti invasivi o spaventosi" (Kazak e al. 2009; 2006; Perricone et al., 2008). L'autrice divide lo stato traumatico in tre fasi: ognuna rappresenta un segmento dell'esperienza relativa ad un evento potenzialmente traumatico per il bambino e la sua famiglia, all'interno del contesto medico. La prima fase, chiamata *peritrauma*, riguarda le reazioni relative al verificarsi dell'evento

potenzialmente traumatico (PTE) e delle sue immediate conseguenze; la seconda riguarda l'insorgere e l'evolversi delle risposte emotive iniziali ed acute, legate allo stress e maggiormente visibili nelle fasi del trattamento; la terza, infine, comprende quelle risposte, relative alla condizione traumatica, che possono continuare ad essere presenti anche dopo la fine del percorso di cura e la guarigione (Dunn et al. 2012; Kazak et al., 2009; Perricone et al., 2008).

Figura 2. Il modello descritto da Kazak et al., 2009.



Tali sofferenze rischiano di interferire fortemente con il funzionamento psicosociale della famiglia, esponendola al rischio di disagio psichico (Kazak, 2012). Nei genitori, confusioni, angoscia e paura per la salute del proprio bambino possono portare a stati depressivi ed ad incertezze relative alle proprie capacità di cura (Kazak, 2012; Perricone et al., 2008; Hocking et al., 2014; Schwartz et al., 2012; Warner et al., 2011; Doshi et al., 2011). Anche i fratelli rischiano di risentire dello stato emozionale nel quale versa l'intera famiglia e, pertanto, presentare delle difficoltà nel loro funzionamento psichico quotidiano (Alderfer et al., 2014).

In casi relativi a malattie croniche o durature nel tempo, è possibile trovare anche una presenza di vissuti di stigma sociale (Russell, 2012; Zecca, 2006), amplificati dalla frequentazione assidua di contesti medici e di persone con la stessa condizione clinica (Grytten, 2006). Inoltre, è frequente anche la tendenza alla rassegnazione (Holmes, 2011) con importanti influenze nella partecipazione attiva ai processi di cura e di terapia: la risposta a questi vissuti sembra declinarsi, infatti, in una tendenza a normalizzare le esperienze legate alla malattia e le prassi mediche, attraverso l'iscrizione delle stesse nelle routine quotidiane, attraverso azioni adempitive ed aderenti alle prescrizioni mediche (*compliance*) con rare possibilità di scambi emozionali e riflessioni al riguardo (Feudtner et al., 2010; Freda et al., 2014b; Horne et al., 2005).

È dunque necessario che la relazione pediatrica si rivolga all'intero nucleo familiare (Kazak et al., 2012; Hocking et al., 2014; Schwartz et al., 2012; Warner et al., 2011; Doshi et al., 2011; Trombini & Scarponi, 2004; Scarponi et al., 2004) e questo pone nuove sfide per i modelli che seguono l'orientamento biopsicosociale: è opportuno infatti che l'equipe sanitaria si occupi delle angosce e delle preoccupazioni portate da genitori e bambini, e di come queste si declinino nella gestione quotidiana delle cure (Brazelton, 1998; 1992a; 1992b; 1969).

In ragione di ciò, il pediatra è chiamato ad affinare le sue capacità di osservazione e dialogo e considerare le diverse declinazioni che le emozioni descritte assumono nei suoi utenti (Fox, 2010; Singer & Hornstein, 2010; Zimmerman, 2010; Brazelton & Sparrow, 2003; Suchman et al., 1997; Brazelton, 1998; 1992a; 1992b; 1969). Tale attenzione va messa al servizio dei processi di comunicazione intrasanitaria, allo scopo di favorire, lungo tutte le direttrici del triangolo, la comprensione della condizione clinica e la condivisione delle decisioni relative alla sua gestione. È tuttavia importante

considerare che questi processi comprendono l'assunzione di responsabilità che non sempre i pazienti sono in grado di gestire, in particolare i bambini (Elwyn, 2012; 2000; Wood 2010), per promuovere adeguatamente le loro competenze rispetto alle capacità di comprensione e gestione della malattia. Il conferimento di questa funzione va passato prima ai genitori, e poi al bambino (Jankovic & Masera, 2012), anche allo scopo di evitare l'insorgenza di dinamiche emozionali complesse (rigidi silenzi, segretezze, oppositività nel trattamento medico, conflittualità, incomprensioni) anche all'interno dell'assetto familiare (Freda et al., 2014b; Dicé et al., 2013; Navarro, 2009).

Come accennavo nell'introduzione a questo lavoro, durante i nostri lavori di ricerca – intervento, sono stati scelti, come contesto elitario di osservazione, gli ambiti pediatrici in cui è presente una presa in carico prolungata nel tempo, come la pediatria di base e l'endocrinologia pediatrica, con la quale l'equipe di psicologi alla quale appartengo ha in atto una collaborazione per la presa in carico e la cura dei bambini con Intersex/DSD.

Accanto alle famiglie nella quotidianità: la pediatria di base.

Il primo contesto appartiene all'ambito delle primary care, all'interno del quale il pediatra prende in carico il bambino durante la prima infanzia per poi seguirlo fino all'età adulta (Barakat & Boyer, 2008). La Pediatria di Base (PdB), anche detta Pediatria di Libera Scelta, o Pediatria di Famiglia, è un contesto sanitario talvolta chiamato ad assumere valenze pedagogiche, le cui funzioni non sono soltanto relative alla cura medica del bambino, ma anche alle prassi inscritte nell'ambiente sociale e familiare e riguardanti la gestione quotidiana del bambino (regole alimentari, frequentazione della scuola o di ambienti sportivi, abbigliamento) (Ciotti, 2008). Mantovani et al.

(2002) guardano alla stanza di visita pediatrica come un luogo in cui osservare la relazione madre bambino, al pari della Strange Situation descritta da Mary Ainsworth (Stern, 1995), poiché, in presenza di un estraneo (il pediatra) che interagisce con la diade, è possibile intuire la presenza delle dinamiche affettive in essa presenti (anche in termini di fiducia/sfiducia) e come queste si declinino nel rapporto con il medico per la cura del bambino (Baldoni, 2008). La letteratura medica (Aite, 2006; Gualiteri, 2005; Lambruschi et al., 2008) concorda sulla necessità, da parte del medico, di osservare la presenza di eventuali diffidenze o eccessive adempienze da parte dei suoi utenti, allo scopo di instaurare un adeguato rapporto basato sul reciproco confronto (Singer & Hornstein, 2010; Zimmerman, 2010; Brazelton & Sparrow, 2003; Brazelton, 1969).

Tuttavia, c'è da dire che, come è naturale che sia, in pediatria si instaura una relazione che, pur essendo rivolta al bambino, è fra adulti: il pediatra viene inevitabilmente scelto dagli adulti in qualità delle sue capacità di mediazione fra le sue competenze e la loro efficacia nella quotidianità (Mantovani et al. 2002). È sempre più frequente che sia il genitore (quasi sempre la madre), più che il bambino, ad essere riconosciuto quale interlocutore elitario della visita ed a farsi portavoce di ampi ventagli di richieste, relative a preoccupazioni riguardanti le condizioni di salute del proprio figlio, ad informazioni che necessitano di adeguata conferma, ad interpretazioni personali della sintomatologia riportata, a paure ed angosce bisognose di sostegno e contenimento (Singer & Hornstein, 2010; Zimmerman, 2010; Brazelton & Sparrow, 2003; Brazelton, 1969). Tali questioni appartengono, nella maggior parte dei casi, alla madre (Ciotti et al., 2006; Gangemi et al., 2005; Grimaldi et al., 2005), che riconosce nell'asimmetria della competenza del medico una funzione rassicuratoria e tutelativa.

Il pediatra assume dunque il ruolo di supporto fondamentale per l'acquisizione di contenuti relativi alla crescita del proprio bambino, con conseguenti rischi di atteggiamenti deleganti in riferimento alle decisioni più ordinarie che a quelle relative ad eventuali percorsi di cura.

Un pediatra di famiglia, una volta, ha detto:
Capita che, se io non voglio prescrivere un farmaco, le madri si rivolgano a pediatri privati che, non conoscendo il bambino, possono prescrivere terapie inadeguate alle quali poi devo riparare..

L'angoscia generata nell'incapacità di riconoscersi una competenza nella gestione del proprio bambino appare strettamente legata all'impossibilità di assumere una posizione decisionale. L'unica soluzione in grado di tranquillizzare queste preoccupazioni sembra rivelarsi nell'azione prescrittiva del farmaco e dell'assunzione della responsabilità da parte del medico. Nella concitata quotidianità degli ambulatori, vi è il rischio di scivolare in comunicazioni frettolose e rassicuratorie, che tuttavia non assolvono alla loro funzione, poiché non esautorano la possibilità di espressione delle preoccupazioni né tantomeno consentono la chiarificazione delle questioni legate alle stesse:

Durante una delle visite, una madre, sul ciglio della porta, fece un passo indietro e disse: *Dottoressa ma non è che..*
E la pediatra rispose: *Signora, la bambina non ha niente. Arrivederci.*

Ciononostante, egli resta spesso un frequente interlocutore dei suoi utenti – genitori, che si rivolgono a lui abitualmente per il loro bambino (Singer & Hornstein, 2010; Zimmerman, 2010; Brazelton & Sparrow, 2003; Brazelton, 1969), sia in caso di complessi problemi di salute che di controlli “di routine” relativi allo sviluppo o per certificazioni mediche. È molto frequente, infatti, che le questioni delle quali si discute nella stanza di visita siano spesso legate a fisiologiche complicazioni nella crescita del bambino

(raffreddori stagionali, febbri, necessità di consigli alimentari, vaccini) oppure a condizioni cliniche molto diffuse nella prima infanzia (asma, allergie), alle quali è tuttavia spesso accompagnato un alto livello di ansietà da parte del genitore (Chiuchiù, 2004; Aite, 2006; Gangemi et al., 2005; Boyer & Paharia, 2008; Dicé & Savarese, 2014). Si verifica dunque la frequente tendenza a ricorrere al sapere medico anche per decisioni relative alla quotidiana gestione del proprio bambino (il ritorno a scuola dopo la febbre, la scelta degli indumenti, il dosaggio di un medicinale). Nonostante l'ordinarietà di tali contenuti e della declinazione degli stessi nella quotidianità familiare, la capacità di genitori e bambini di comprenderli ed utilizzarli per prendere decisioni (Nutbeam, 2000) necessita di nuovi sviluppi, poiché le informazioni sanitarie riguardanti la salute dei bambini sono considerate, dai genitori, troppo complesse per il loro livello di comprensione (Monetti, 2014). La densità di tutti questi aspetti rendono il contesto della pediatria di base un luogo particolarmente adatto per osservare e comprendere gli intrecci emozionali in gioco nel triangolo relazionale fra il pediatra, il genitore ed il bambino.

Alle prese con decisioni difficili: le condizioni Intersex/DSD.

L'Endocrinologia Pediatrica, si occupa di problemi legati alla crescita staturale e allo sviluppo sessuale, alla funzione surrenalica ed ad endocrinopatie secondarie ad altre condizioni. Sono condizioni spesso indicate, in passato, con il termine *intersessualità* (Fausto Sterling, 2000; Sax, 2002), anche se questo tipo di denominazione è oggi preferita dal termine 'Disorders of Sex Development (DSD)' (Hughes et al., 2006). Il trattamento e la cura delle condizioni Intersex/DSD è ancora oggi motivo di dibattito e la questione della terminologia è una delle prime con le quali il

mondo scientifico e le associazioni di utenti si sta confrontando. Diverse associazioni hanno assunto una dura posizione rispetto al termine Intersex/DSD, ritenendola ingiustamente patologizzante a causa del termine *Disorders* ed obiettando che tale termine presupponeva un "disordine" che presumibilmente si sarebbe dovuto "correggere" chirurgicamente (Astorino & Vioria, 2012; Dicé et al., 2013; Valerio & Santamaria, 2013). Per tale motivo, è stata di recente proposta la nomenclatura "Sviluppo Sessuale Atipico" (NEK – CNE, 2012; Dicé et al., 2013; Valerio & Santamaria, 2014; Dicé, 2014; Bernini, 2010). L'incidenza dei Intersex/DSD stimata è di 1/4500 nati (Hughes et al., 2006) e le Sindromi più diffuse sono la Sindrome di Morris, la Sindrome AdrenoGenitale (anche detta Iperplasia Congenita del Surrene, la Sindrome di Klinefelter e la Sindrome di Turner (Douglas et al., 2010; NEK – CNE, 2012; Holmes 2009; Hughes et al., 2006; Richter – Appelt, 2007; Warne et al., 2012) (Tabella 1).

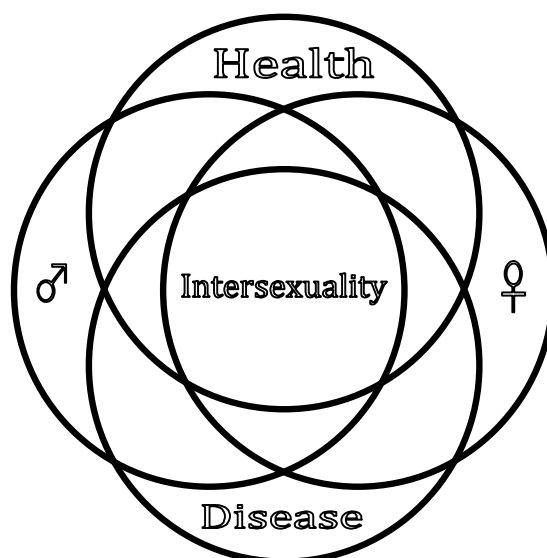
Tabella 1. Quadri clinici ed etiopatogenetici delle principali condizioni intersessuali.

DSD	CROMOSOMI	GONADI	GENITALI
SINDROME DI KLINEFELTER	XXY	TESTICOLI	MASCHILI PICCOLI
SINDROME DI TURNER	X0	OVAIE ATROFICHE	FEMMINILI
SINDROME ADRENOGENITALE	XX	OVAIE	ATIPICI
SINDROME DI MORRIS	XY	TESTICOLI	FEMMINILI

In altri lavori (Freda et al., 2014b; De Luca Picione, Dicé & Freda, 2014; Dicé, in press; Dicé et al., 2013; Dicé & Auricchio, 2012) abbiamo avuto modo di evidenziare come i contenuti relativi alla condizione di Intersex/DSD generano un vuoto rappresentativo connesso all'impossibilità di immaginare il bambino in ragione della categorizzazione di genere maschio – femmina; possono insorgere anche delle confusioni sulla natura cronica delle condizioni cliniche, che possono prevedere cure intense e momenti di lunga sospensione. È stato possibile ipotizzare che la condizione

Intersex/DSD possa essere rappresentata come una dimensione indefinita fra salute e malattia da un lato, e maschile e femminile dall'altro.

Figura 3. Rappresentazione concettuale dell'Intersessualità.



È frequente l'insorgenza, in questi casi, di condizioni traumatiche di tipo familiare, con dinamiche di incomunicabilità, di mantenimento del segreto e vissuti di stigmatizzazione sul piano sociale, probabilmente legati alla difficoltà a comprendere la diagnosi stessa (Canguçu – Campinho et al., 2011). La presa in carico delle persone con Intersex/DSD si iscrive in un processo molto lungo nel tempo e caratterizzato da molteplici preoccupazioni e dalla necessità di assumere decisioni che rischiano di influenzare notevolmente la vita del bambino. Infatti, l'acceso dibattito riguardanti le modalità di cura e di terapia fa riferimento all'assunzione della terapia farmacologica, la cui efficacia è stata contestata (Holmes, 2006; Richter – Appelt, 2008) ed è spesso oggetto di atteggiamenti oppositivi da parte degli adolescenti; riguarda anche la questione delle operazioni

chirurgiche¹, sulle quali sono tuttora espresse diverse opinioni. I sostenitori degli interventi chirurgici, infatti, li ritengono fondamentali per l'attribuzione del sesso in maniera definitiva e per consentire un adeguato sviluppo dell'identità di genere: le caratteristiche sessuali primarie di queste bambine sono dunque "corrette" per consentire loro di raggiungere la "normalità", integrarsi e sentirsi a proprio agio. Nuove correnti di pensiero, tuttavia, criticano duramente tali logiche, sottolineando come (laddove non vi siano rischi per la salute delle bambine) questi sono interventi finalizzati soprattutto a 'normalizzare' l'aspetto estetico dei genitali, per rendere più accettabile la bambina ai genitori o a prevenire future difficoltà nella vita relazionale o sessuale. Pertanto, essi insistono affinché non sia effettuato alcun intervento sui genitali, così che possano essere solo le bambine, una volta cresciute e sostenute, a decidere (Dicé, in press; Santamaria & Valerio, 2014; Dicé et al., 2013). Di recente, tali questioni sono state approfondite nell'ottica del principio di *autodeterminazione* (Dicé, in press; Dicé et al., 2013; Valerio et al., 2013); ad avviso degli attivisti, il principio di autodeterminazione ha a che fare anche con questioni di tipo sociale e legislativo: secondo i sostenitori, infatti, tale principio consentirebbe di mettere in crisi il binarismo dei generi (Dicé, in press; Santamaria & Valerio, 2014; Dicé et al., 2013; Bernini, 2010; Butler, 2004) sulla rigidità della categorizzazione di genere e degli aspetti normativi che contribuiscono

¹ Per alcune delle condizioni, è frequente il ricorso ad un intervento chirurgico "correttivo e normalizzante" entro il primo anno di vita: tale intervento è effettuato principalmente nelle bambine con Iperplasia Congenita del Surrene (Congenital Adrenal Hyperplasia). Tale condizione, nonostante colpisca entrambi i sessi, comportando un'eccessiva produzione di ormoni maschili, nelle femmine, in epoca fetale, può determinare un ispessimento del clitoride tale da farlo apparire come un micro-pene. Altre condizioni nelle quali è frequente il ricorso all'intervento chirurgico sono la Sindrome di Morris (Androgen Insensitivity Syndrome), nella quale soggetti con insensibilità agli androgeni, cromosomicamente maschi, sviluppano caratteri fenotipici femminili e, talvolta, la Sindrome di Turner, nei rari casi in cui vi siano nel cariotipo frammenti di cromosoma Y. In questi due casi è consigliata una gonadectomia, cioè l'asportazione delle gonadi, poiché la presenza del cromosoma Y comporta anche la presenza di testicoli ritenuti che sono a rischio di degenerazioni tumorali.

ad una costruzione sociale e culturale di soggetti maschili e femminili (Dicé, in press; Valerio & Santamaria 2013; Dicé et al., 2013; Butler, 2004). Secondo tale posizione, la possibilità di un “disfacimento del genere” potrebbe fare sì che gli esseri umani non siano più divisi in questa doppia categoria: Ciò consentirebbe alle persone con atipia genitale di evitare quindi vissuti di stigmatizzazione dovuti al minority stress e legati alla rarità della condizione o al non sentirsi rientranti in una categorizzazione maschio femmina (Dicé, in press; Drescher 2010; Butler 2004).² La complessità di tale questione può generare disorientamenti nei diversi utenti che, confusi dalle tante informazioni, rischiano di scivolare, all’interno del contesto medico, in dinamiche di incomunicabilità, di tendenza alla delega e di esclusione del bambino dalla partecipazione attiva ai processi di cura. Allo stato attuale, vi sono molti tentativi di delineare dei modelli di trattamento e cura delle condizioni Intersex/DSD (NEK – CNE, 2012; Astorino & Vioria, 2012; CNB, 2010; Douglas, 2010). Tali modelli insistono per l’implementazione di setting di intervento multidisciplinare, focalizzati su una centratura del paziente nella sua individualità. Maggiore è la focalizzazione sull’esperienza soggettiva della persona, maggiore sarà la sensazione del paziente di essere ascoltato e compreso, ed il suo rapporto con la condizione clinica sarà più gestibile; gli studi sottolineano anche l’importanza dell’ascolto delle esigenze del paziente e del sostegno al nucleo familiare, data la frequente difficoltà a confrontarsi, sul piano cognitivo ed emozionale, con i contenuti legati a questo genere di condizioni; tali

² In ragione di tali complessità, anche sul piano legislativo sono in vigore nuove trasformazioni e provvedimenti: in particolare, riportiamo la recente posizione del sistema giuridico tedesco (giugno 2013), il primo in Europa a consentire il riconoscimento del ‘terzo genere’ nel caso di bambini nati con genitali atipici (Dicé et al., 2013). Attraverso questo procedimento, i genitori di bambini intersessuali avranno la facoltà di non dichiarare obbligatoriamente un genere sessuale ma di indicarlo come ‘non specificato’, allo scopo di rimandare ad un’età più consapevole per il proprio figlio la possibilità di scelta. Anche in Svizzera, nell’interesse della tutela dei minori, vi sono stati recenti provvedimenti legislativi relativi alle responsabilità degli adulti sugli interventi nell’infanzia (NEK-CNE, 2012).

difficoltà possono riversarsi, in tutta la famiglia, in un'impossibilità a rappresentare i contenuti della condizione, uno vuoto comunicativo al riguardo nel dialogo intrafamiliare ed una tendenza alla delega nei confronti del sapere medico rispetto alle decisioni necessarie nei processi di terapia (Dicé & Auricchio, 2012; Freda et al, 2011).

Compiti psicologici della relazione pediatrica.

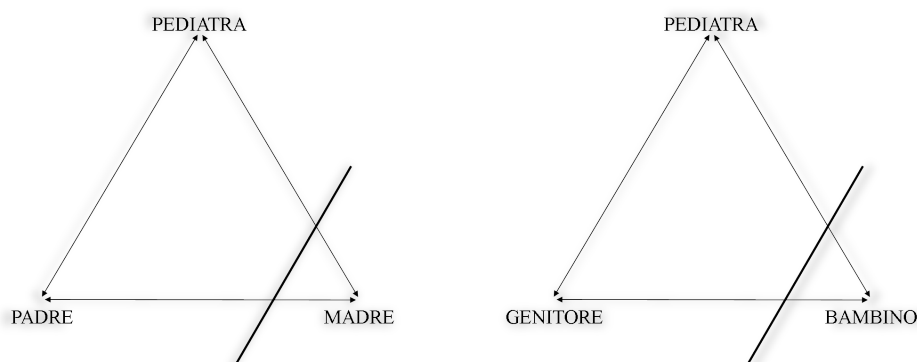
La relazione pediatrica è orientata da modelli medici che funzionano quali criterio interpretativo di quanto accade al suo interno, assolutamente efficace nella gestione di compiti quali l'identificazione di una condizione patologica del bambino, di terapie coerenti, che siano la risultante del rapporto tra l'erogazione di un'azione professionale competente e modifica del problema trattato (Freda, 2015).

Nonostante l'assoluta funzionalità di tale criterio, esso rischia di essere meno efficace nel traguardare alcuni compiti della relazione sanitaria che richiedono l'assunzione di un punto di vista altro da sé. Un esempio ne è la necessità di integrare la *titolarità* del bambino e quello dei genitori nella stanza di visita, la costruzione di un *consenso* che coinvolga anche le competenze di comprensione in fase di sviluppo, e/o la costruzione di una *concordance* (Freda, 2015) sui processi di cura. Vediamoli nel dettaglio.

L'attenzione a tutti i partecipanti in stanza: la titolarità.

In pediatria, la circolarità dell'informazione non può essere data per scontata: necessita che il pediatra operi un costante monitoraggio ed un'attenta definizione di setting che possano garantire, ad ognuno degli interlocutori, di vedere riconosciuto suo il posizionamento e promosso il suo ruolo attivo in un dialogo.

Figura 4. Rischi della configurazione triangolare.



Una madre, parlando della visita al suo bambino con sospetto disturbo pervasivo dello sviluppo, ha detto: *“Mio marito e la pediatra parlavano un'altra lingua e la pediatra si rivolgeva a me solo per farmi domande. Ad un certo punto avevo voglia di andarmene, perché mi sentivo di troppo e nessuno mi spiegava nulla.”*

Escludere uno degli interlocutori (il bambino o uno dei genitori) può comportare l'attribuzione agli altri partecipanti del compito della condivisione di informazioni. In queste circostanze, il rischio che l'alto gradiente di ansietà che caratterizza questi contenuti possa compromettere la libera circolazione di vissuti e parole è molto frequente. Se la possibilità di partecipare attivamente alla relazione non viene data, in ugual misura, a tutti i componenti, coloro che si sentono meno coinvolti potranno sentire come disagiata la partecipazione al processo di cura, nonché il confronto con il resto della famiglia (Jankovic & Masera, 2012).

Il compito psicologico del *riconoscimento della titolarità* prevede la promozione di un *processo di soggettivazione*, affinché avvenga il riconoscimento di tutti i partecipanti quali interlocutori dialogici e si rivolga loro con linguaggi adeguati alle reciproche possibilità di comprensione, evitando così la generazione di alleanze a due con esclusione del terzo (Freda & Dicé, in press; Freda et al., 2011). Entro una logica di titolarità, la conoscenza in medicina viene considerata strettamente interconnessa nella

pratica clinica a forme di pensiero narrativo (Montgomery Hunter, 1991), sia in considerazione del confronto necessario richiesto al medico con la storia di malattia del paziente, sia per l'attivazione di forme di pensiero narrativo per accoglierla e comprenderla. Il rapporto dialogico tra pensiero narrativo e pensiero logico scientifico produce una tensione costante nella pratica sanitaria, ma piuttosto che immaginare un medico in bilico e in condizione di confusione tra il mondo della storia di malattia ed il mondo dei dati e delle categorizzazioni diagnostiche, adottando una prospettiva costruttivista, è possibile immaginare che il terreno della relazione sanitaria sia campo di dialogo tra codici discorsivi diversi dal cui intreccio emergono la conoscenza del paziente e della sua condizione patologica (Launer et al., 1999).

In medicina, ogni dato può assumere caratteristiche narrative, così come ogni testo prodotto nella pratica sanitaria è in grado di generare evidenza (Charon & Wyer, 2008). In tal senso la stessa relazione sanitaria si prefigura quale pratica di discorso di tipo narrativo cui contribuiscono la narrazione del medico e quella del paziente entrambi implicati entro il percorso di cura alla costruzione di una storia congiunta di malattia (Greenhalgh & Hurwitz, 1998). La possibilità di riconoscere titolarità passa dalla opportunità di promuovere nei diversi interlocutori la consapevolezza della natura soggettiva e narrativa della pratica relazionale in cui sono immersi. La medicina narrativa ci permette di individuare una marca soggettiva del processo di costruzione di senso della malattia così come di un eventuale iter sanitario; più che un insieme di tecniche o di prassi essa si pone quale una logica trasformativa di quei processi orientati alla separazione tra persona ed organo malato, un catalizzatore che permette di attivare e riconoscere processi di co – costruzione del senso della relazione. Il riconoscimento della titolarità si propone come “atteggiamento mentale” del medico invitato

a trattare la malattia, non in qualità di disease, ossia come entità oggettiva ed oggettivabile definita in base alla cartella clinica, bensì quale illness, ossia così come percepita e vissuta dal paziente nella sua individualità e co-costruita nello specifico rapporto medico-paziente entro la consultazione medica (Greenalgh & Hurwitz, 1999; Hillmann, 1984)

La costruzione di significati condivisi: il cum – sensum.

Il compito connesso alla *creazione di un cum – sensum*, ovvero di significati condivisi in riferimento ai contenuti della visita, è, ovviamente, mediato dai dispositivi della comunicazione intrasanitaria e riguarda la progressiva capacità della relazione sanitaria di *trasformare le informazioni in risorse di senso comprensibili e fruibili dai diversi protagonisti del triangolo relazionale in ragione dei propri scopi* (Freda et al., 2014b). La costruzione di significati condivisi è quel processo che si genera tra la trasmissione di informazioni da parte del medico e la trasformazione delle stesse in ragione del modello simbolico con cui il paziente/cliente sostanzia la sua condizione. Il paziente e/o i suoi genitori hanno il diritto di conoscere le caratteristiche, le cause e le conseguenze della condizione fisica o psichica di cui si tratta (Ruth et al., 2011; Kamenova, 2010). In particolare, essi devono essere messi in condizione di contattare ed esprimere le proprie preoccupazioni al riguardo, comprendendo così il senso che le informazioni ascoltate assumono nell'interfaccia con il proprio contesto di vita (Freda, 2015).

Molti sono i contributi che evidenziano le difficoltà dei pazienti ad accedere ai contenuti della condizione clinica; la comprensione completa della diagnosi è spesso considerata come “irraggiungibile” oppure “un privilegio di pochi” (Daker – White et al., 2011) e termini più complessi vengono spesso confusi o non capiti, elicitando, come conseguenza, vissuti di dolore, ansia e disorientamento (Zaleta & Carpenter, 2010); in ambito

pediatrico, i genitori dichiarano spesso di aver firmato il modulo del consenso informato senza aver completamente compreso tutto quello che è stato loro spiegato (Chuppuy et al., 2010) o di aver desiderato un tempo più lungo per comprendere ed elaborare quanto è stato loro comunicato e per prendere decisioni al riguardo (Eder et al., 2008; Mack et al., 2006).

Anche la comunicazione intrafamiliare riguardo la condizione clinica del bambino è resa difficile da un'impossibilità a condividere lo stato di angoscia: ognuno tace per tutelare l'altro dalle proprie ansie, o per paura che l'altro gliela restituisca amplificate. Ciò determina un circolo vizioso di atteggiamenti volti al mantenimento del segreto ed all'evitamento delle angosce (Freda, 2015; Freda & Dicé, 2015 in press; Freda et al., 2011).

La madre di un adolescente con malattia cronica, un giorno, ha detto:

Io non ero presente, il giorno in cui la dottoressa parlò, entrò solo mio marito; io rimasi fuori. Poi dopo uscimmo e mentre tornavamo in auto ci spiegò tutto. (...) Ogni volta che si parla della malattia, mio marito e mio figlio si chiudono in stanza ed io resto in cucina, altrimenti scoppio a piangere.

Nelle prime fasi del rapporto con una condizione patologica di un figlio, entrambi i genitori sono in stato di shock: le angosce fanno parte della loro esperienza condivisa di genitori e l'ansia e la paura assumono un carattere pervasivo e generalizzato. In diversi lavori (Freda, Auricchio & Dicé, 2011; Dicé & Auricchio, 2012; Freda, Dicé & Auricchio, 2013; Freda & Dicé, in press), abbiamo avuto modo di evidenziare, come il paziente possa avere spesso difficoltà ad esprimere le proprie preoccupazioni, porre domande o a far presente la propria opinione, preso dal timore di ricevere 'cattive notizie' oppure di assumere una posizione attiva nel processo di cura che, nel suo vissuto, rischierebbe di mettere in scacco l'autorità del sapere medico. Anche i bambini sono coinvolti in queste dinamiche emozionali: incertezze e paure rispetto al proprio stato di salute si accompagnano spesso alle

preoccupazioni relative ai processi terapeutici, vissuti come sgradevoli punizioni (siringhe, pillole, riposo forzato, ospedalizzazioni); tuttavia, dalla loro posizione, può essere ancora più difficile accedere all'interazione fra gli adulti, anche se questa spesso avviene in loro presenza. Essi infatti, soprattutto se molto piccoli, rischiano di essere poco (o per nulla) coinvolti nel dialogo fra il medico ed il genitore e, di conseguenza, le loro preoccupazioni avranno scarse possibilità di essere espresse e contenute; ciononostante, è molto frequente che facciano ricorso ad espressioni non verbali, come pianti e lamenti (Tates & Meeuwesen, 2000; 2001; Vatne et al., 2006).

Nonostante tali situazioni, la creazione del *cum – sensum* spesso si riduce alla strutturazione di pratiche burocratiche quali il ben noto consenso informato (Santosuosso, 1996), ovvero l'assenso richiesto ai singoli pazienti dal personale sanitario prima di sottoporli ad accertamenti diagnostici o ad atti terapeutici o di coinvolgerli in una sperimentazione, dopo avergli fornito adeguate informazioni sul loro stato di salute e le alternative terapeutiche. La letteratura (Jankovic & Maserà, 2012; Buckman, 2010), nel trattare i temi del consenso, fa spesso riferimento ai contenuti relativi alla diagnosi e/o alla decisione terapeutica e/o ad una specifica fase del percorso sanitario identificato nel momento/evento della comunicazione della diagnosi. Tuttavia, la costruzione del consenso riguarda l'intero arco del processo sanitario (Lyons & Chamberlain, 2006), ed implica sia processi cognitivi e comunicativi di identificazione, chiarificazione e trasmissione delle informazioni, sia processi di natura emotiva, legati all'elaborazione delle ansie connesse alla condizione di malattia. Costruire *cum – sensum* non significa dunque ripetere più volte, e in più modi, le informazioni per essere sicuri che esse siano percepite in modo analogo da tutti i protagonisti, ma accompagnare e monitorare un uso, sul piano emotivo e cognitivo, di tali

informazioni in modo che esse potenzino il personale senso di controllo della situazione da parte dei protagonisti.

In una relazione di aiuto, un'informazione, proposta dall'operatore, diviene risorsa di senso quando e se è in grado di sopportare un certo grado di insaturità, che non è data dalla sua scarsa articolazione o scarsa definizione, ma dalla sua capacità di considerare in termini di risorsa il processo di elaborazione e trasformazione della stessa ad opera del ricevente. L'informazione diviene risorsa di senso anche quando l'altro viene considerato un interlocutore attivo che può iscrivere tale informazione in un contesto di senso che gli è proprio; diviene risorsa di senso anche quando è soggettivabile da parte del consultando e quindi iscrivibile in un campo di vita. Solo in questo caso essa diviene *compresa* ovvero collocata nel proprio universo di senso e posta al servizio di una decisionalità autonoma.

Compito della relazione pediatrica è anche quello di offrire un sostegno emotivo chiaramente diretto al bambino. La letteratura descrive come sia opportuno contenere le angosce dei genitori per sostenere il figlio (Jankovic & Masera, 2012; Jankovic, 2011;) che, una volta tranquillizzato, può divenire l'interlocutore elitario all'interno della relazione sanitaria. È fondamentale che il pediatra si attrezzi per costruire un dialogo caratterizzato da termini che egli possa comprendere, che gli consentano di accedere a contenuti difficili e dolorosi come quelli legati alla malattia ed alle pratiche di cura (analisi, terapie). Strutturare modalità dialogiche adeguate all'interlocutore, può avere importanti risvolti sulle gestione emozionale della condizione clinica; è pertanto utile, in caso di bambini, ricorrere a mediatori di tipo grafico, che possano consentire un'adeguata mediazione fra le informazioni mediche ed il mondo rappresentazionale del bambino. Inoltre, un dialogo più fluido in stanza di visita può agevolare anche la comunicazione intrafamiliare in termini di reciproco scambio e

confronto, con nuove possibilità di stemperare le rigide dinamiche relazionali che talvolta tendono gravosamente a stabilizzarsi a seguito della diagnosi (Jankovic & Masera, 2012; Buckman, 2010). Favorire processi di *cum – sensum* significa promuovere il benessere dei pazienti, consolidare alleanze terapeutiche e consentire un notevole miglioramento dei processi di cura e di terapia (Jankovic, 2011; Watermeyer 2012).

Prendere insieme decisioni: la concordance fra incertezza e delega.

Il terzo compito ha a che fare con i processi di *condivisione di decisionalità*. Esso ha il compito di individuare strategie utili a trattare ed elaborare la delega conoscitiva solitamente assunta dal medico nella relazione sanitaria, di elaborare la condizione di dipendenza dell'utente, pur nel riconoscimento di un'asimmetria di competenze, permettendogli di assumere un potere sui processi decisionali che lo riguardano. Tale compito fa riferimento a due aspetti fondamentali della relazione sanitaria, ovvero le funzioni vicarianti di supporto e/o sostituzione da parte del ruolo dell'esperto (assunto dal pediatra, nei confronti dei genitori, e dai genitori e dal pediatra nei confronti del bambino) e quelle di sostegno e di conferimento delle capacità volte a sviluppare l'autonomia del paziente (Freda et al., 2011). La partecipazione ai processi decisionali riguarda la capacità del cliente/paziente di utilizzare le informazioni ricevute ed il *cum – sensum* generato come risorse per una propria progettualità. L'èquipe sanitaria è infatti alle prese con due interlocutori portatori di diverse esigenze ed obiettivi: è ipotizzabile dunque che il grado di consapevolezza e di autonomia dei genitori nei confronti del sapere medico sia direttamente proporzionale al grado di consapevolezza, di senso di controllo e di autonomia che il paziente, durante la sua crescita, potrà gradualmente assumere rispetto alla sua condizione. Tuttavia, sono questioni molto complesse perché la partecipazione attiva alle scelte terapeutiche rischia spesso di essere vissuta, da parte degli utenti, come un

tentativo di mettere in scacco l'autorità del ruolo medico. In altri casi, d'altro canto, contempla l'assunzione di responsabilità talvolta troppo gravose per famiglie che non desiderano essere coinvolte in tali processi (Elwyn et al, 2000; 1999; Goss et al., 2007).

Una madre ci ha detto:

Io non ho fatto molte domande, né ho detto niente. Mi sono affidata completamente alla dottoressa, che è esperta e sa come fare. L'unica cosa da fare in questi casi è trovare un medico al quale affidarsi completamente.

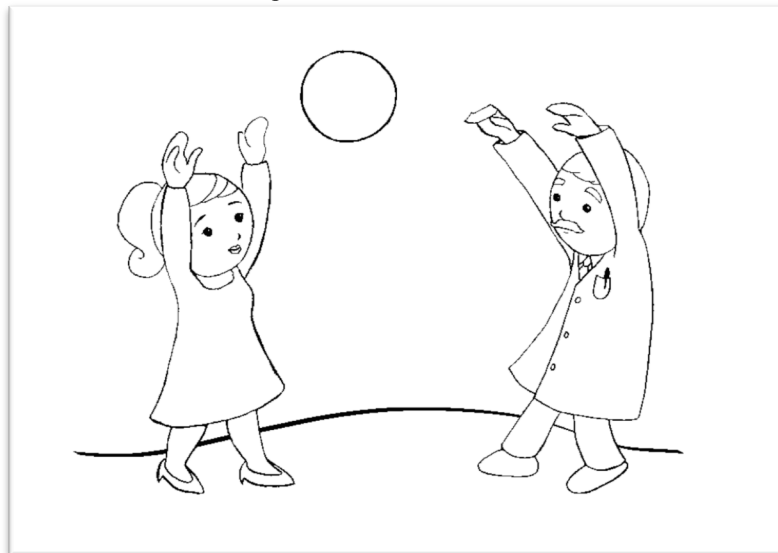
Il rischio di scivolare in dinamiche prescrittive, basate sulla rassicurante permanenza della simmetria della relazione sanitaria, è tuttavia collegato a seri rischi di difficoltà di tipo relazionale che possono inficiare il buon andamento delle cure. Nonostante i contributi del filone teorico dello Sharing Decision Making Model (Elwyn, 2012; 2000; 1999) siano ampiamente riconosciuti all'interno della cultura medica, la condivisione della decisionalità è una pratica assai complessa da attuare: la solida asimmetria sulla quale la relazione pediatrica pone le sue basi porta, all'interno della routinaria ma spesso concitata quotidianità, all'evitamento di questi momenti, ritrovando nei movimenti prescrittivi e nelle indicazioni veloci la soluzione più veloce e sicura da adottare. D'altro canto, è assai frequente la riluttanza dei pazienti ad essere coinvolti nelle decisioni terapeutiche (Elwyn et al., 2012): aldilà del contenuto o della gravità della condizione, egli tende ad affidarsi completamente alla parola del medico, mettendo in atto predominanti processi di delega nei confronti delle sue competenze e non riconoscendosi alcuna possibilità di partecipare attivamente ai tali processi.

Durante una riunione, un pediatra ha detto:

La frase che sentiamo più spesso è: Dottore, io mi metto nelle sue mani! Se fosse suo figlio, che cosa farebbe?

Questa dinamica, di tipo collusivo, è utile e funzionale al proseguimento ed al mantenimento della relazione pediatrica perché consente il mantenimento dell'asimmetria e del controllo della relazione stessa, accompagnato dal vissuto di rassicurazione circa la probabile riuscita delle cure ed il successo terapeutico (Freda & Dicé, in press). Tale dinamica collusiva, tuttavia, rischia inesorabilmente di fallire laddove la questione sulla quale è necessaria una decisione si mostra come particolarmente complessa al punto da necessitare un posizionamento del paziente, che finisce poi per rilanciarla al medico.

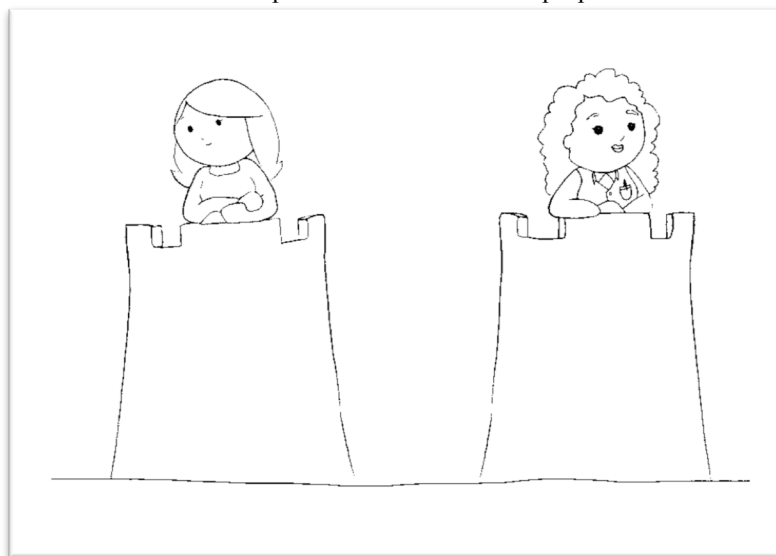
Figura 5. Metafora del medico e del paziente che 'rimbalzano' la decisione.



Un altro caso di fallimento può essere dovuto, invece, a quei casi in cui il posizionamento del paziente è, invece, talmente forte da impedire totalmente l'affidamento al medico: quando l'angoscia della malattia diventa troppo debordante allora neanche la parola dell'esperto può rassicurare realmente. Le convinzioni personali, le preoccupazioni relative al decorso della malattia ed alla terapia, le informazioni prese altrove, possono portare il paziente ad assumere nette posizioni in contrasto con quelle suggerite dal medico.

La mancata trattazione di questi aspetti, ed il rimanere rigidamente sulle proprie posizioni senza dare adeguato spazio alle ansie sottostanti può determinare, spesso, delle rigide chiusure dialogiche con evidenti ripercussioni sull'aderenza al trattamento, con forti rischi di esodo sanitario (*“Quel paziente è testardo e vuol fare di testa sua!” “Quel medico è antipatico e non ti sta nemmeno a sentire!”*).

Figura 6. Metafora del medico e del paziente 'arroccati' sulle proprie convinzioni.



Anche per i bambini, se pure molto piccoli, comprendere e condividere la natura delle indicazioni mediche può essere importante, così come vedere riconosciuto il loro ruolo elitario all'interno della relazione pediatrica. Di sovente, in pediatria, le ansie in circolo nella stanza della visita, rischiano di portare il mondo adulto a farsi interamente carico del potere decisionale (Tates et al., 2011; Merenstein et al., 2006), relegando il bambino ad una funzione di ascoltatore e di fruitore passivo delle cure mediche.

Per conseguire questi compiti, la relazione sanitaria deve necessariamente rivedere, laddove presenti, le premesse relative ad una rigida asimmetria (evitando di confondere ruoli e competenze) e procedere verso un

integrazione tra diversi posizionamenti, punti di vista, articolazione di scopi differenti. Questo movimento di integrazione implica la necessità di considerare adeguatamente l'utilizzo di funzioni e compiti prettamente psicologici, oltre ad introdurre nuovi punti di vista che siano volti a promuovere transizioni tra i diversi codici interpretativi implicati nella relazione sanitaria, invece di muoversi rigidamente all'interno di uno di essi (Freda, 2015).

CAPITOLO TERZO

QUALE PSICOLOGIA PER LA RELAZIONE PEDIATRICA?

La relazione sanitaria è stata descritta come un contesto relazionale che si muove attraverso l'utilizzo di diversi codici composti da comportamenti impliciti ed espliciti, conoscenze dichiarative e procedurali, mediatori linguistici di natura implicita e culturale. È anche un contesto orientato da dinamiche affettivo – emozionali di natura consapevole e non, fondato sull'interdipendenza dei suoi protagonisti, all'interno del quale vi è bisogno di favorire lo sviluppo di processi di apprendimento, consapevolezza, integrazione (Freda, 2015; Freda & De Luca Picione, in press; Trombini & Scarponi, 2004). La contraddittorietà che può generarsi tra i livelli descritti può elicitare sofferenza, confusione, rigidità o paralisi, oppure trovare strade di espressione influenzate da contesti e relazioni; una di queste può attraversare i cosiddetti *luoghi preconschi* (Perini, 2007), ovvero quelle zone di passaggio (corridoi, ingressi, area relax) in cui 'la gente dice quello che realmente pensa'; in quei contesti, anche la preoccupazione, rassicurata dall'informalità del contesto, riesce a venire fuori nella sua integrità e naturalezza, scevra dalle dinamiche di attenzione e controllo che invece sono presenti in stanza di visita. Un'altra zona 'calda', in cui la preoccupazione può emergere nella sua spontaneità, è quella della *liminalità* (Blows et al., 2012; Thompson, 2007; Navon & Morag, 2004; Little et al., 1998), ovvero quella fase immediatamente successiva alla comunicazione della diagnosi, in cui il soggetto ha appena iniziato ad integrare la condizione di malattia con la sua quotidianità.

Tuttavia, anche se le dinamiche presenti nella relazione sanitaria possono muoversi lungo alcune traiettorie trasversali ai diversi contesti, esse variano anche in ragione dei contesti specifici, per cui un ambulatorio di pediatria di base è profondamente diverso da uno di pediatria specialistica. Il campo si

modifica in ragione del rapporto di contingenza che si genera tra protagonisti e problema trattato, le dinamiche variano in ragione delle condizioni del campo, emergono come forme specifiche (Freda, 2015). Il campo della relazione sanitaria può essere prodotto dall'intercorrelazione tra processi di simbolizzazione affettiva condivisi dai partecipanti alla relazione, e da processi di categorizzazione operativa che orientano azione e relazioni, andando così ad organizzare la cultura locale, contingente e contestuale (Freda, 2013). I processi di simbolizzazione affettiva condivisi non sono un residuo problematico o interferente dell'organizzazione, ma una *componente essenziale* della sua funzionalità. A ciò si riferisce il concetto di *collusione* (Carli & Paniccchia, 2003), ovvero la simbolizzazione affettiva del contesto condivisa emozionalmente da tutti i partecipanti (Freda & De Luca Picione, in press; Freda, 2015)

Tali situazioni possono costruire nuove opportunità per il dialogo e l'integrazione fra psicologia e medicina e la promozione di processi volti alla strutturazione di una maggiore aderenza al proprio ruolo professionale (Glejieses & Freda, 2009). Tuttavia, un intervento psicologico nei contesti sanitari non può rivolgersi specificamente ad un soggetto preciso (nella maggior parte dei casi, il paziente), ma al campo istituzionale in cui i diversi soggetti si posizionano, in relazione tra loro (Freda, 2013; Venuleo & Guacci, 2014).

La difficoltà di promuovere psicologia all'interno di un contesto sanitario è dovuta al fatto che essa è spesso coinvolta dai significati culturali ai quali appartiene e, ancora più spesso, viene interpretata alla stregua dei farmaci palliativi che aiutano la relazione nelle situazioni più difficili, assumendosi così la delega della trattazione degli aspetti emotivi, nella speranza che si stemperino (Freda & De Luca Picione, in press). Altre volte, l'intervento psicologico viene considerato come un elemento rivitalizzante, in grado di

dare a bambini e genitori la forza necessaria a sostenere le difficoltà contingenti il periodo di cura e tutte le vicissitudini ad esso legate. Altre volte ancora, all'intervento psicologico viene chiesto di assumere valenze persuasive, volte a convincere i pazienti che la condizione di malattia non sia troppo dolorosa, ma un ostacolo superabile grazie all'utilizzo adeguato di risorse ed opportunità (Freda & De Luca Picione, in press).

Molte volte, durante le nostre collaborazioni, i pediatri ci dicono:

La signora è un po' agitata, le ho detto di andare a fare prima il colloquio con te e poi tornare a visita.

Quella ragazzina secondo me non ha accettato la malattia. Vuoi fare qualche colloquio con lei?

Secondo me adesso questa famiglia è così irruenta perché è all'inizio, ma dopo un po' di terapia con voi psicologi si calmerà.

C'è da dire che tali modalità operative sono assai utili e funzionali in alcune fasi dell'iter diagnostico e curativo, poiché consentono di sostenere e aiutare adeguatamente il paziente (o i pazienti, come nel nostro caso). Tuttavia non è possibile considerarle soluzioni esclusive ma, nel contesto sanitario istituzionale, la psicologia, se non è volta al suo specifico fine di cura delle situazioni psicopatologiche, viene coinvolta in quanto funzione residuale, allo scopo di sbloccare aspetti problematici o, più spesso, ad assumere pericolose deleghe in ragione della necessità di trattare casi complessi (Freda & De Luca Picione, in press).

Invece, se integrata con funzioni psicologiche, la relazione sanitaria può rivelarsi altamente trasformativa. Secondo Liotti (1990), essa è un luogo in cui può essere frequente la richiesta insistente di rassicurazioni, indicativa dello stile di atteggiamento della persona che può riproporre, nella relazione con la figura di accudimento – (in questo caso) pediatra, gli stessi schemi di relazione (Internal Working Models) appresi nella relazione con i genitori (Ciotti, 2008). Di conseguenza, nell'assetto asimmetrico della relazione

sanitaria, la presenza di un attaccamento di tipo insicuro può attivare facilmente comportamenti di dominanza – sottomissione, quali ad esempio la paura a esprimere pensieri e sentimenti, dovuta alla vergogna di giudizi negativi o rimproveri, comportamenti oppositivi, manipolatori o ingannatori riguardo a sintomi, esami o terapie da eseguire (Ciotti, 2008). Secondo tale prospettiva, qualsiasi relazione sufficientemente sicura sul piano dell’attaccamento, e sufficientemente paritetica dal punto di vista della dominanza – sottomissione, può avere effetti benefici sulla salute psichica dell’individuo. Ad esempio, una relazione sanitaria di tipo collaborativo e paritetico potrebbe costituire, per una madre con attaccamento insicuro, una esperienza emozionale trasformativa poiché può funzionare come fattore protettivo rispetto allo stile relazionale della madre con le sue figure affettivamente significative e col suo bambino. Invece, una relazione madre – pediatra conflittuale e competitiva può essere ritenuta un potenziale fattore di rischio per lo sviluppo di una relazione genitoriale come quella descritta (Freda, 2015).

Queste riflessioni hanno portato a pensare ad una psicologia che non si limiti all’erogazione di servizi assistenziali nei confronti dell’utenza, ma interagisca con il campo relazionale dal quale essa viene coinvolta. Se integrata nella relazione medica, può generare un potenziamento dei processi di significazione attraverso lo scambio ed un’evoluzione della relazione in senso dinamico (Freda & De Luca Picione, in press). Pensiamo ad un intervento psicologico integrato nella relazione medica, utile a favorire la comprensione delle logiche che orientano un contesto organizzato in ragione di un mandato sociale e lo aiutino a comprendere la funzione adattativa che alcuni comportamenti assumono, in ragione del loro legame con il contesto di conoscenze culturali ed implicite di cui sono il prodotto e con le dinamiche affettivo – emozionali che determinano (Freda, 2015).

Un intervento psicologico che porti la relazione sanitaria a rimodulare il suo assetto in direzione di maggiori possibilità di riconoscimento e condivisione delle competenze e decisionalità attraverso cui la prassi si declina. Un intervento psicologico che promuova strategie adeguate a sviluppare risorse, in modo da consentire ai partecipanti di affrontare gli aspetti più dolorosi della malattia, agevolando lo sviluppo di processi di resilience e l'elaborazione di metodologie per svilupparle.

Un intervento psicologico che si dispieghi attraverso diversi dispositivi dialogici attraverso cui rendere gradualmente espliciti e coscienti la ragion d'essere di alcuni automatismi. Che promuova consapevolezza di quanto accade nella logica relazionale, utilizzi azioni mirate ed orientate nell'hic et nunc, promuova l'esercizio di principi e criteri psicologici messi al servizio della relazione sanitaria.

Attraverso tali processi, le rappresentazioni implicite, insieme alle dinamiche affettivo – emozionali che orientano la relazione, possono divenire gradualmente disponibili per altri dispositivi del sistema conoscitivo, nonché essere attivate in modo meno automatico e collegate in modo più consapevole, autonomo e flessibile agli scopi. Da questo punto di vista, la relazione può promuovere uno sviluppo delle possibilità di significazione, non consiste nel cambiamento del contenuti, quanto nella possibilità di aumentare la considerazione della soggettività nei termini in cui l'esperienza viene interpretata da tutti i partecipanti.

In altri termini, l'intervento non intende far cambiare loro visione, ma si propone di renderli più capaci di cogliere gli elementi in circolo ed usarli per riorganizzare il proprio mondo soggettivo: ovvero, mettendo insieme Freud e Piaget, si potrebbe dire: l'intervento intende mettere accomodamento dove prima vi era assimilazione (Freda, 2015).

Una proposta metodologica.

Per sostenere tali processi occorre una psicologia che si ponga al servizio della relazione sanitaria e delle sue funzionalità, che cerchi metodi e setting per confrontarsi con questioni attuali e pregnanti cercando di non separare e scotomizzare in una sterile contrapposizione le crescenti richieste e necessità di *evidence*, dal riconoscimento del paziente quale persona, il suo diritto di conoscere e di essere orientato, il suo inalienabile diritto di comprendere alternative e partecipare ai processi decisionali che riguardano la sua esistenza (Freda & Dicé, 2014).

La proposta di un intervento che sia un’“impalcatura di sostegno”, volta alle competenze dialogiche e relazionali dei vari protagonisti, vuole rivelarsi come un modello processuale volto a organizzare e costruire un’integrazione tra il sistema medico, la soggettività del paziente, il suo sistema familiare, il contesto sociale e culturale (Freda & De Luca Picione, in press; Freda & Dicé, in press).

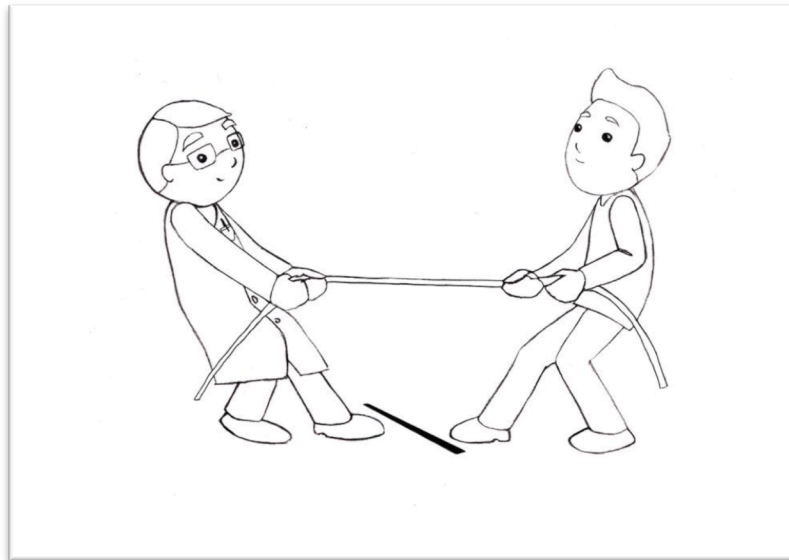
La funzione dello *Scaffolding Psicologico* si muove nello *Spazio di Sviluppo Prossimale*, ovvero nella distanza fra il livello attuale di sviluppo così come determinato dal problem solving autonomo (area effettiva di sviluppo) ed il livello di sviluppo potenziale così come è determinato attraverso il problem solving sotto la guida di un adulto o in collaborazione con i propri pari più capaci (area potenziale di sviluppo) (Vygotskij, 1930; 1934).

È un approccio che consente di fermarsi sui contenuti consente di materializzare in parola il flusso di emozioni e pensieri, e di rendere dinamica, nel dialogo con l’altro, la rappresentazione della condizione che si sta attraversando (Bruner 1990, 1998; Bion 1972; Freda, 2008a; Freda, Auricchio & Dicé, 2011; Ogden, 2012). Può essere utile ai diversi partecipanti per ampliare le loro competenze dialogiche ed aiuti il setting pediatrico a divenire luogo di evoluzione di processi di co – costruzione di

significati dell'esperienza di malattia e di *cum – sensum*, inteso come una trasformazione delle informazioni prescritte in risorse di senso (Freda & Dicé, in press). Ciò anche allo scopo di mediare tra l'esercizio di funzioni vicarianti, espressione dell'inevitabile asimmetria di competenze tra pediatri e pazienti, con l'esercizio di funzioni a sostegno dell'autonomia e dei processi di autodeterminazione, cui è restituito il compito di trasformare i contenuti acquisiti in una cornice di senso declinabili nella quotidianità (Freda & Dicé, in press).

È un intervento volto ad incrementare capacità e flessibilità della relazione nel raggiungere la complessità dei propri scopi, nel promuovere nei suoi protagonisti capacità di fronteggiamento della condizione/malattia. Consiste nel promuovere una competenza attraverso la partecipazione a un campo relazionale, assumendo a oggetto dell'intervento le soggettività dei protagonisti ed il dialogo tra queste, il campo intersoggettivo generato dal discorso, il compito emotivo, o il complesso intreccio che tra questi processi si genera in ogni contesto sanitario e per ogni singola azione (Freda, 2015; Freda & Dicé, in press; Freda & De Luca Picione, in press).

Figura 7. Metafora del medico e del paziente che, attraverso il gioco della corda, raggiungono una posizione comune.



Attraverso la descrizione delle esperienze di studio, ricerca ed intervento svolte proporrò una riflessione su come un intervento di *Scaffolding Psicologico* possa muoversi nell'esplorazione di possibili trasformazioni della relazione sanitaria attraverso la promozione dei processi dialogici che intercorrono fra medico e paziente (Freda, 2015; Freda & Dicé, in press; Freda & De Luca Picione, in press; Freda, 2013; Freda et al., 2013). La comunicazione intrasanitaria, infatti, prevede la trattazioni di argomenti legati ad alti livelli di ansietà, che riguardano le condizioni di salute, pertanto, possono determinare la necessità di cambiamenti o di nuovi equilibri nella vita degli utenti.

La descrizione delle esperienze riportate nei capitoli successivi mi aiuterà a declinare questi aspetti lungo i tre AID, le cui peculiarità si influenzano reciprocamente in ragione delle diverse opportunità di scambio e confronto nella stanza di visita. Infatti, attraverso la descrizione dei due studi, cercherò di evidenziare fra ricerca ed intervento, come sia necessaria l'integrazione di compiti operativi e compiti emotivi, con i molteplici significati attivati ed agiti attraverso essa. Un'integrazione intesa quale risultato di uno sforzo di

comprensione e significazione di quanto sta accadendo nella relazione sanitaria, e non l'assunto iniziale di una rigida redistribuzioni di doveri e compiti relativi alle due professionalità (Freda 2015; Freda & De Luca Picione, in press). La logica di intervento proposto non distingue tra condizione patologica o normativa dei protagonisti implicati e neanche provvede ad una valutazione diagnostica della condizione della relazione. Piuttosto, la condizione di salute e benessere di una relazione viene articolata in ragione di criteri di compenso e scompenso, in ragione della capacità della relazione di raggiungere i suoi scopi potendo contare su di una flessibile e efficace articolazione tra i diversi piani che la attraversano (Freda, 2015; Freda & Dicé, in press; Freda & De Luca Picione, in press; Freda, 2013; Freda et al., 2013).

PARTE SECONDA.

CONDIVIDERE EMOZIONI E DECISIONI IN PEDIATRIA DI BASE

FINALITÀ

Il presente lavoro intende analizzare i processi dialogici che attraversano il triangolo in pediatria di base, con particolare riferimento alla *titolarità* dei partecipanti coinvolti (pediatra, genitori, bambino), alla possibilità di costruire *cum – sensum* in termini di espressione e trattazione delle preoccupazioni, ed alle competenze necessarie alla creazione di una *concordance* riguardante la cura della condizione clinica del bambino.

IL CONTESTO DI RIFERIMENTO

L'indagine ha avuto luogo in 4 ambulatori di pediatria di base presenti nella città e nella provincia di Napoli (Na). Afferenti al Servizio Sanitario Nazionale, tali ambulatori si occupano di bambini fino al compimento dei 14 anni di età effettuando bilanci di salute, screening, visite mediche, prescrizioni di terapie e, se necessario, consulti con specialisti e prescrizioni di esami di laboratorio. I pediatri coinvolti hanno consentito l'osservazione e l'audioregistrazione delle visite giornaliere due volte la settimana, in giorni concordati, durante la fase di raccolta dei dati (tre mesi).

PARTECIPANTI.

Sono state raccolte N = 163 visite di pediatria di base, audioregistrate e trascritte verbatim, della durata media di 16,18 min (ST. DEV. 6 min), svolte da N = 15 pediatri (10♂, 5♀), rivolte a N = 168 bambini³ middle age 7,03 y/o (ST. DEV. 3,1 y/o), (82♂ middle age 7,45 y/o, ST. DEV. 3,48 y/o; 86♀ middle age 7,07 y/o, ST. DEV 3,90 y/o) accompagnati da 158 madri e 11 padri⁴. È stata richiesta la partecipazione a tutti gli utenti che si sono rivolti al servizio durante la fase di raccolta dei dati; hanno rifiutato soltanto

³ In cinque casi le visite sono state rivolte a due fratelli.

⁴ In due casi erano presenti entrambi i genitori.

due madri, adducendo motivi di riservatezza. A tutti i genitori che hanno aderito è stato richiesto di firmare un consenso informato.

STRUMENTI

Il Verona Coding Definitions of Emotional Sequences.

Il VR – CoDES è uno strumento volto all'identificazione e all'analisi dei segnali di disagio emotivo (cues) e delle preoccupazioni (concerns) espresse dai pazienti durante le consultazioni mediche e delle risposte dell'operatore sanitario a tali segnali (Del Piccolo & Mazzi, 2008; Del Piccolo et al., 2011; 2004; Zimmermann et al, 2011). È stato realizzato dal *Verona Network on Sequence Analysis* (Del Piccolo et al., 2005), un gruppo internazionale di ricercatori che si occupa di analizzare le sequenze relative alla comunicazione delle emozioni in medicina. Gli autori evidenziano come spesso, nell'interazione dialogica fra medico e paziente, siano presenti spesso gravi lacune riguardo i contenuti emozionali e, viceversa il riconoscimento, da parte dell'operatore, delle angosce dei pazienti può rafforzare l'alleanza terapeutica, promuovere la loro capacità di affrontare la malattia e ridurre l'ansia (Zimmermann et al., 2011). Gli autori sottolineano, quindi, la necessità di strutturare dialoghi intrasantari volti ad agevolare l'espressione esplicita delle emozioni all'interno della visita di promuovere lo sviluppo delle capacità dell'operatore sanitario a cogliere tali segnali. I contributi relativi alla pediatria, infine, evidenziano come questo lavoro sia ancora più complesso nel caso dei bambini, poiché questi si esprimono con maggiore frequenza attraverso espressioni implicite di tipo F (pianti, lamenti). La rilevazione dei cues/concerns e delle risposte durante le visite pediatriche, inoltre, sono ancora più complesse perchè vi è un maggior numero di partecipanti (almeno tre) e, di conseguenza, possono avvenire contemporaneamente diverse interazioni dialogiche ed il bambino potrebbe

anche muoversi spesso nella stanza, sfuggendo o richiamando l'attenzione degli adulti (Vatne et al., 2010).

Lo strumento consiste in un sistema di codifica che prevede la video registrazione delle visite mediche, la trascrizione e l'analisi delle sequenze dialogiche, attraverso una classificazione delle espressioni emozionali di tipo spiacevole. Ogni visita medica, infatti, consiste in una sequenza di interazioni dialogiche (turni), verbali e non verbali, fra il paziente e l'operatore sanitario. Laddove, all'interno di un turno, viene rilevata la presenza di uno, o più, cues/concerns, quel turno sarà considerato un'unità d'analisi (Del Piccolo & Mazzi, 2008).

Per *cue* si intende un indizio verbale, o non, espresso dal paziente che segnala un'emozione spiacevole che necessita di un intervento di chiarificazione da parte dell'operatore sanitario (Del Piccolo et al, 2011). Include:

CUE A Parole o frasi nelle quali il paziente descrive le emozioni in modo vago e/o aspecifico: *"Mi sento così così"*.

CUE B Indizi verbali che nascondono preoccupazioni (*metafore*): *"Mi sento uno straccio"*.

CUE C Parole o frasi che enfatizzano correlati fisiologici o cognitivi di stati emozionali spiacevoli: *"Mi devo sforzare"*.

CUE D Espressioni neutrali che menzionano tematiche di potenziale importanza emotiva: *"Mi hanno detto che ho un cancro.."*

CUE E Ripetizioni di precedenti affermazioni di carattere neutrale: *"E' stato per la radioterapia.. (...) Chissà se è stato per la radioterapia.."*.

CUE F Espressioni non verbali (*pianti, lamenti*).

CUE G Chiari riferimenti a un'emozione verificatasi in passato o in un momento imprecisato: *"L'altra volta ebbi molta paura"*.

Per *concern*, invece, si intende un chiaro riferimento ad un'emozione spiacevole provata attualmente o di recente in modo non ambiguo: *"Sono spaventato, ho paura."* (Del Piccolo & Mazzi, 2008).

I cues/concerns possono essere anche classificati come HPE (Health Provider Elicited) o PE (Patient Elicited) (Del Piccolo et al., 2001; Del Piccolo & Mazzi, 2008): il primo indica la possibilità che l'operatore sanitario offre al paziente di esprimere le sue preoccupazioni, mentre nel

caso del secondo tipo, è il paziente ad aver preso l'iniziativa ed espresso spontaneamente la sua preoccupazione.

Lo strumento è stato finora utilizzato principalmente nell'ambito della medicina rivolta agli adulti; nella classificazione dei cues/concerns dei bambini, si farà riferimento alla classificazione proposta da Vatne et al. (2010) che hanno utilizzato il VR – CoDES nell'ambito della pediatria oncologica ed hanno aggiunto alcune specificità ai cues/concerns espressi dai bambini.

CUE A Nessuna aggiunta.

CUE B Utilizzo di imperativi su argomento al centro dell'attenzione condivisa: *“Non troppo in fretta!”*

CUE C Nessuna aggiunta.

CUE D Nessuna aggiunta.

CUE E Nessuna aggiunta.

CUE F Onomatopee: *“Ooooh! Eeeeeeeeeeh!”*

CUE G Espressioni verbali circa le esperienze emotive negative (con o senza collocazione temporale) che ricordano una situazione o uno stato emotivo presente: *“L'ultima volta che l'ha fatto così in fretta, sono svenuta”*.

Il sistema prevede la rilevazione e la classificazione della risposta dell'operatore sanitario ad ogni cues/concerns (verbale o non verbale) del paziente. Perciò il numero di risposte codificate per l'operatore sanitario dovrebbe essere almeno uguale (o superiore) ai cues/concerns nel turno immediatamente precedente (Del Piccolo et al., 2001).

Le risposte dell'operatore sanitario sono classificate in quanto “Esplicite” o “Non Esplicite” ed in base alla loro funzione di “Dare” o “Ridurre Spazio” all'espressione emozionale del paziente (Del Piccolo et al., 2011). Sono presenti quattro categorie di risposta, suddivise a loro volta in sottocategorie per rendere più agevole il processo di codifica (Tabella 1) (Del Piccolo et al., 2001):

- L'operatore sanitario risponde *riducendo lo spazio (R)* in modo *non esplicito (N)*: *NR*. Questa categoria presenta tre sottocategorie di *risposta*.
- L'operatore sanitario risponde *provvedendo spazio (P)* in modo *non esplicito (N)*: *NP*. Questa categoria presenta cinque sottocategorie di *risposta*.

- L'operatore sanitario risponde *riducendo lo spazio (R)* in modo *esplicito (E)*: *ER*. Questa categoria presenta quattro sottocategorie di *risposta*.
- L'operatore sanitario risponde *provvedendo spazio (P)* in modo *esplicito (E)*: *EP*. Questa categoria presenta cinque sottocategorie di *risposta*.

Tabella 2. Le sottocategorie di risposta.

NON ESPLICITO (N)		ESPLICITO (E)	
RIDUCE SPAZIO (NR)	PROVVEDE SPAZIO (NP)	RIDUCE SPAZIO (ER)	PROVVEDE SPAZIO (EP)
NRIg (Ignora) Paziente: "Ho paura." Medico: "Sta prendendo gli zantibiotici?"	NPSi (Silenzio) Paziente: "Ho paura." Medico: (tace).	ERSw (Sposta) Paziente: "Ho paura." Medico: "Anche sua moglie ha paura?"	EPCAc (Accoglie contenuto) Paziente: "Ho paura." Medico: "Per l'operazione.."
NRSd (Distoglie) Paziente: "Ho paura." Medico: "Andiamo avanti.."	NPBc (Breve facilitazione) Paziente: "Ho paura." Medico: "Mh.."	ERPp (Postpone) Paziente: "Ho paura." Medico: "Ne parliamo dopo."	EPCEx (Esplora contenuto) Paziente: "Ho paura." Medico: "Vuole qualche informazione in più?"
NRIa (Informa, rassicura) Paziente: "Ho paura." Medico: "Su su, coraggio."	NPAc (Accoglie). Paziente: "Ho paura." Medico: "Sì, si vede."	ERIa (Informa, rassicura) Paziente: "Ho paura." Medico: "Non è niente."	EPAAc (Accoglie affetto) Paziente: "Ho paura." Medico: "Ah, ha paura.."
	NPAi (Invita attivamente) Paziente: "Ho paura." Medico: "Mi dica di più"	ERAb (Blocca attivamente) Paziente: "Ho paura." Medico: "Ma no!"	EPAEx (Esplora affetto) Paziente: "Ho paura." Medico: "Di cosa?"
	NPIm (Empatia implicita) Paziente: "Ho paura." Medico: "Capisco."		EPAEm (Empatia) Paziente: "Ho paura." Medico: "Deve essere molto difficile per lei."

Tali strumenti sono stati utilizzati in ricerche volte ad esplorare le espressioni di preoccupazioni o emozioni spiacevoli dei pazienti, riguardanti incertezze o ansietà principalmente relative alla loro condizione medica ed alle sue possibilità di trattamento (Del Piccolo et al., 2012; 2011; 2007; Zimmermann et al., 2011; Vatne et al., 2010).

L'Observing Patient Involvent in Shared Decision Making.

L'OPTION è stato creato da Elwyn et al. (2003; 2005) per valutare le capacità del medico di condividere le decisioni terapeutiche con i suoi pazienti. Tradotto e validato in italiano da alcuni ricercatori afferenti al *Verona Network on Sequence Analysis* (Goss et al., 2007), lo strumento è stato inizialmente elaborato per la medicina generale, ma può essere applicato a tutti i tipi di visite o colloqui. I contributi scientifici che utilizzano l'OPTION fanno riferimento, naturalmente, allo Shared Decision Making Model SDM (Elwyn et al., 2012; Butow et al., 2010; McKinstry et al., 2010; Goss et al., 2007) e sono principalmente relativi a ricerche volte alla valutazione delle capacità dei medici di condividere le decisioni. Studi recenti evidenziano come tali competenze siano trasversali alla specificità del contesto clinico e che un intervento di promozione dello SDM necessiti di tempi dialogici più lunghi del consueto (Couet, 2013). La letteratura evidenzia inoltre l'influenza del riconoscimento delle capacità decisionali del paziente sul suo rapporto con il medico, sia in termini di fiducia ed *empatia* (Nannega et al., 2009) che di *concordance*, in particolare in caso di terapie che prevedono l'assunzione di farmaci (Young, 2008). Oltre che da medici, lo strumento può essere utilizzato anche da altri operatori socio – sanitari, come psicologi, infermieri, terapisti della riabilitazione, assistenti sociali.

L'OPTION si concentra esclusivamente sulle abilità dell'operatore sanitario, in base alla convinzione che sia lui ad avere il ruolo e la responsabilità principali per coinvolgere il paziente nelle decisioni. È considerato dai suoi creatori uno strumento unidimensionale (Elwyn et al., 2003) anche se studi più recenti (Nicolai et al., 2012) hanno evidenziato la possibilità che esso faccia riferimento a diverse *skills* dell'operatore sanitario, poiché consente di valutare diverse abilità del medico, tra cui: *chiarire il problema per il quale*

vuole coinvolgere il paziente nelle decisioni; elencare e descrivere in maniera chiara le diverse opzioni terapeutiche; valutare il ruolo che il paziente desidera avere nelle decisioni e le modalità con cui preferisce essere informato; valutare quanto e cosa il paziente ha capito delle informazioni fornite; offrire esplicitamente la possibilità di porre delle domande; esplorare le idee/preoccupazioni del paziente rispetto alla gestione del problema ed esplicitare il bisogno di prendere una decisione.

Consiste di una griglia con dodici item, ognuno dei quali indica una competenza utile a coinvolgere il paziente nella decisione.

- ITEM 1: Il medico focalizza l'attenzione su un problema specifico che richiede un processo decisionale.
- ITEM 2: Il medico dice che c'è più di un modo di affrontare il problema identificato.
- ITEM 3: Il medico valuta in che modo il paziente preferisca ricevere le informazioni che lo possano aiutare nel processo decisionale.
- ITEM 4: Il medico elenca le "opzioni", in cui può essere inclusa anche la scelta di non fare niente.
- ITEM 5: Il medico spiega i pro e i contro delle opzioni al paziente.
- ITEM 6: Il medico esplora le aspettative e/o le idee del paziente rispetto al modo di gestire il problema (o problemi).
- ITEM 7: Il medico esplora le preoccupazioni e/o le paure del paziente rispetto al modo di gestire il problema (o problemi).
- ITEM 8: Il medico verifica che il paziente abbia capito l'informazione.
- ITEM 9: Il medico offre al paziente in modo esplicito delle opportunità di far domande durante il processo decisionale.
- ITEM 10: Il medico valuta in che misura il paziente vorrebbe essere coinvolto nel processo decisionale .
- ITEM 11: Il medico indica la necessità di prendere una decisione ora o di rimandarla.
- ITEM 12: Il medico segnala la necessità di rivedere e/o rimandare la decisione.

Il valutatore assegna, ad ogni item, punteggi da 0 (comportamento assente) a 4 (livello eccellente); il punteggio totale di ogni soggetto può dunque oscillare fra 0 (totale assenza di coinvolgimento) e 48 (massimo livello di coinvolgimento possibile). Il punteggio 2 ad ogni singolo item equivale ad un livello minimo accettabile di competenza e il punteggio totale 24 indica il raggiungimento globale di un livello minimo di abilità per ogni item. In genere si ha la possibilità di trasformare il punteggio in una scala 0 – 100 (Goss et al., 2007).

OBIETTIVI

Attraverso l'uso dei succitati strumenti, il presente lavoro intende:

- Osservare e comprendere le possibilità di scambio dialogico relative alle preoccupazioni espresse lungo gli Assi di Interazione Dialogica fra i diversi protagonisti, corrispondenti ai lati del triangolo relazionale PEDIATRA – GENITORE – BAMBINO.
- Osservare ed analizzare la capacità del pediatra di coinvolgere genitore e bambino, così come la capacità del genitore di coinvolgere il bambino, nelle decisioni terapeutiche.
- Osservare la relazione fra la possibilità degli utenti di esprimere l'emozionalità e le possibilità di condividere le decisioni in stanza di visita.

PROCEDURE DI ANALISI DEI DATI.

Le visite pediatriche sono state audioregistrate e trascritte verbatim. Si è scelto di non ricorrere alla videoregistrazione per evitare vissuti di persecutorietà e disagio negli utenti (in particolare nei bambini), e garantire così una maggiore naturalezza nel corso della visita. I trascritti sono stati analizzati da due giudici indipendenti.

È stata svolta una *Descrizione delle Visite*: attraverso la lettura dei trascritti, sono stati rilevati, per ogni visita, il problema indice (ovvero la motivazione sottesa alla richiesta di visita) ed il tipo di prescrizione effettuata dal pediatra.

Lo scambio dialogico relativo alle preoccupazioni è stato analizzato attraverso un calcolo delle frequenze dei cues/concerns e delle risposte rilevate attraverso il VR – CoDES. Per indicare la concordanza fra le due misurazioni indipendenti, è stato utilizzato l'indice k di Cohen (Del Piccolo & Mazzi, 2004). A ciò è seguita un'analisi delle correlazioni canoniche⁵ (Hotelling, 1938; Leoni, 2007), scelta perché ritenuta utile ad osservare le relazioni di interdipendenza fra i due gruppi di variabili rilevate (cues/concerns e risposte).

Per la rilevazione dei cue – concerns dei genitori è stata utilizzata la classificazione proposta da Del Piccolo et al. (2011), quelli dei bambini sono stati rilevati seguendo i criteri proposti da Vatne et al. (2010). Nel caso del terzo Asse, relativo all'interazione fra Genitore e Bambino, sono state classificate le risposte del genitore alle preoccupazioni espresse dai bambini.

⁵ L'analisi delle correlazioni canoniche (ACC) è stata ritenuta un metodo utile alla lettura dei dati raccolti; tuttavia, in presenza di molti valori pari a 0 come nel caso del nostro campione, la letteratura (Hastie et al., 2008) propone che venga fatto ricorso a metodi di 'regolarizzazione', non disponibili in software di tipo commerciale. Pertanto, i risultati ottenuti, pur se da ritenersi metodologicamente coerenti, vanno considerati con cautela.

La capacità di condividere decisioni è stata analizzata, in riferimento ai contenuti espliciti nella comunicazione intras sanitaria, attraverso lo strumento OPTION. Sono state indicate le medie e le deviazioni standard rilevate nelle interazioni presenti lungo ognuno degli Assi. Nel caso del terzo asse, è stato attribuito un punteggio alle capacità del genitore di coinvolgere il bambino. Per una maggiore fluidità della lettura dei dati, si è scelto di indicare i punteggi attraverso la scala 0 – 48 (senza trasformarli su scala da 0 a 100). Non sono state indicate le medie ponderate poiché queste non si differenziavano molto dalle medie standard. Per indicare la concordanza fra le due misurazioni indipendenti, è stata indicata la media dei punteggi rilevati dai due giudici (Elwyn, 2005).

È stata osservata la relazione fra l'espressione delle preoccupazioni e la concordanza, è stata effettuata un'analisi di correlazione, con l'utilizzo dell'indice τ di Kendall⁶, fra le frequenze dei cues/concerns rilevate attraverso il VR – CoDES ed i punteggi della di capacità di condivisione di responsabilità rilevati attraverso l'OPTION. Attraverso lo stesso indice, è stata effettuata un'analisi di correlazione fra le diverse modalità di risposta dei pediatri e dei genitori (EP - Provvede Spazio in modo Esplicito; ER – Riduce Spazio in modo Esplicito; NR – Riduce Spazio in modo Non Esplicito; NP – Provvede Spazio in modo Non Esplicito) ed i punteggi dell'OPTION.

Infine, è stata effettuata un'analisi della varianza fra le medie dei punteggi OPTION suddivise in tre gruppi, identificati in ragione della funzione delle risposte del pediatra in termini di dare o ridurre spazio (Nessuna emozione espressa; Prevalenza di risposte volte a ridurre lo spazio dialogico; Prevalenza di risposte volte a provvedere lo spazio dialogico).

⁶ Il τ di Kendall, indice di correlazione fra i ranghi, è particolarmente appropriato in caso di dati ordinali e di punteggi su scala Likert (Ercolani et al., 2008)

Le analisi descritte sono state ripetute per ognuno dei tre Assi di Interazione Dialogica (Pediatra – Genitore, Pediatra – Bambino, Genitore – Bambino).

La decisionalità condivisa è stata anche analizzata, da un punto di vista qualitativo, attraverso una *lettura delle sequenze discorsive delle visite*; ciò ha consentito di rilevare alcune modalità di condivisione delle decisioni che passavano attraverso piani impliciti di comunicazione e, pertanto, non erano catalogabili (o, per lo meno, non con punteggi alti) attraverso gli items dello strumento.

Le analisi statistiche sono state realizzate utilizzando i software SPSS 15.0 ed Xlstat 2014.

RISULTATI

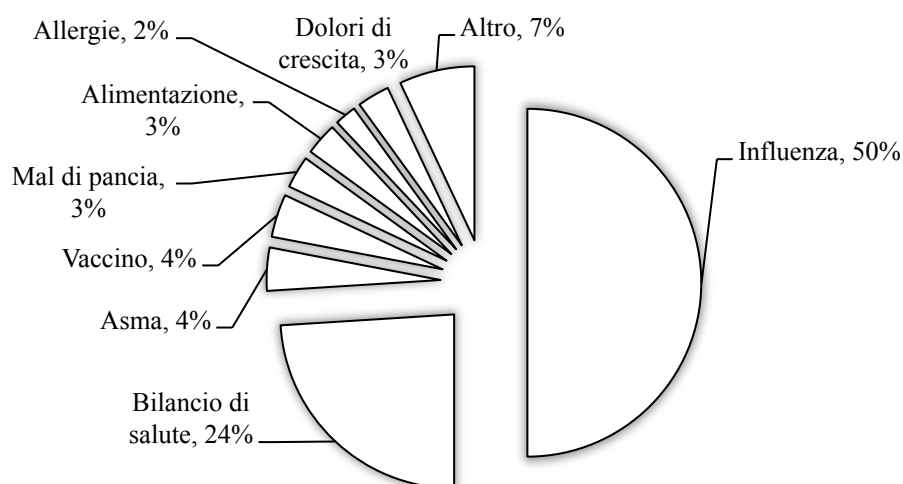
Descrizione delle Visite.

La tabella 3 descrive i *problemi indice* rilevati durante le visite pediatriche.

Tabella 3. I problemi *indice*.

PROBLEMA INDICE	%.
Influenza	50%
Bilancio di salute	24%
Asma	4%
Vaccino	4%
Mal di pancia	3%
Alimentazione	3%
Allergie	2%
Dolori di crescita	3%
Altro	7%

Grafico 1. I problemi *indice*.



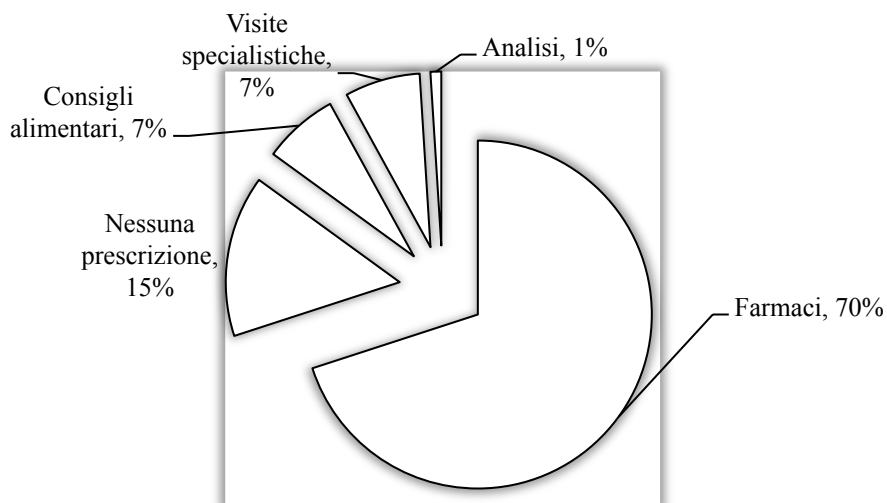
La maggior parte delle motivazioni sottese alla richiesta di visita pediatrica è relativa allo stato influenzale del bambino, seguito dal bilancio di salute.

Di seguito, invece (Tabella 4), sono descritte le tipologie di prescrizioni cliniche effettuate dai pediatri nei confronti dei bambini; le prescrizioni avevano luogo, nell'85% dei casi, alla fine della visita medica.

Tabella 4. Le principali prescrizioni mediche.

PRESCRIZIONE	%.
Farmaci	70%
Nessuna prescrizione	15%
Consigli alimentari	7%
Visite specialistiche	7%
Analisi cliniche	1%

Grafico 2. Le principali prescrizioni mediche.



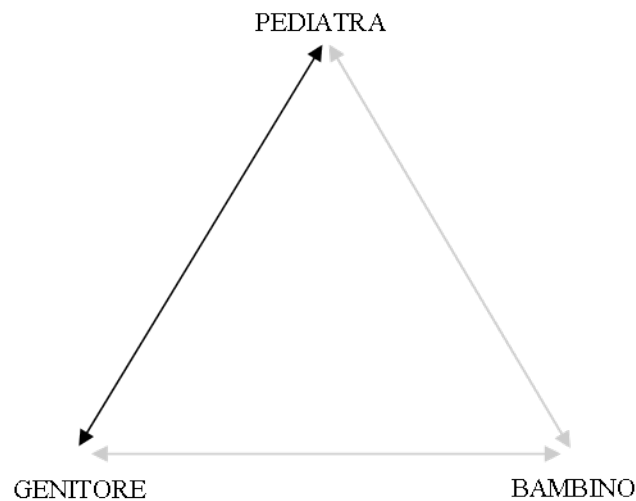
La maggior parte delle prescrizioni sono riferite ai 'Farmaci', seguite, da 'Nessuna Prescrizione' e poi, a seguire, 'Consigli alimentari', 'Visite specialistiche' e, soltanto nell'1% dei casi, ad 'Analisi cliniche'.

Analisi degli Assi di Interazione Dialogica (AID).

Per consentire una lettura più agevole dei risultati, questi verranno descritti in base agli Assi di Interazione Dialogica ai quali si riferiscono.

1) Asse di Interazione Dialogica Pediatra Genitore (AID/PG).

Figura 8. L'Asse di Interazione Dialogica Pediatra Genitore.



1A) AID/PG. Calcolo delle frequenze (VR – CoDES).

La maggioranza delle preoccupazioni espresse dai genitori è di tipo Cue B (*indizi verbali che nascondono preoccupazioni*), con frequente ricorso ad espressioni di tipo implicito, impersonale, con l'utilizzo di parole inusuali, allusioni, metafore.

Tabella 5. I cues/concerns nell'Asse di Interazione Dialogica Pediatra Genitore.

	PE	HPE	TOT	%
CUE A <i>espressioni vaghe</i>	5	18	23	7%
CUE B <i>Metafore</i>	75	101	176	56%
CUE C <i>enfasi</i>	7	3	10	3%
CUE D <i>espressioni neutre</i>	10	6	16	5%
CUE E <i>ripetizioni</i>	34	8	42	13%
CUE F <i>pianti e lamenti</i>	2	14	16	5%
CUE G <i>riferimenti ad emozioni passate</i>	9	3	12	4%
CONCERNS <i>espressioni esplicite</i>	9	14	23	7%
			318	100%

La maggior parte delle risposte dei pediatri sono di tipo ER (*Riduce spazio in modo Esplicito*), nello specifico di tipo ER1a (*informa, rassicura*); sono state rilevate infatti molte risposte volte a fornire informazioni, avvisi, consigli o rassicurazioni, che riconoscono la preoccupazione espressa ma non ne consentono ulteriori approfondimenti.

Tabella 6. Le risposte dei pediatri nell'Asse di Interazione Dialogica Pediatra Genitore.

CATEGORIE DI RISPOSTA	SOTTOCATEGORIE	TOT. Parziale	% Parziale	Totale	%
EP Provvede spazio in modo Esplicito	EPAAc <i>accoglie affetto</i>	5	1.5%	39	12%
	EPAEm <i>empatia</i>	4	1%		
	EPAEx <i>esplora affetto</i>	3	1%		
	EPCAc <i>accoglie contenuto</i>	6	2%		
	EPCEX	21	7%		
ER Riduce spazio in modo Esplicito	ERla <i>informa. rassicura</i>	104	32%	163	52%
	ERSw <i>sposta</i>	31	10%		
	ERpp <i>pospone</i>	4	1%		
	ERAb <i>blocca attivamente</i>	24	7.5%		
NP Riduce spazio in modo Implicito	NPAc <i>accoglie</i>	5	1.5%	17	5%
	NPAi <i>invita attivamente</i>	2	1%		
	NPBc <i>breve facilitazione</i>	6	2%		
	NPSi <i>silenzio</i>	1	0.5%		
	NPIIm <i>empatia implicita</i>	3	1%		
NR Riduce spazio in modo Implicito	NRla <i>informa. rassicura</i>	39	12%	99	31%
	NRlg <i>ignora</i>	23	8%		
	NRSd <i>distoglie</i>	37	11%		
				318	100%

Esempio:

MADRE: Speravo fosse influenza perché è un pensiero fisso e così me lo toglievo.. (CUE B)

PEDIATRA: Il pensiero ce lo togliamo presto con questo farmaco, questa influenza l'hanno pigliata quasi tutti quanti. (ERIA)

Le misurazioni dei due giudici indipendenti hanno raggiunto un accordo accettabile pari a $K = .762$.

Analisi delle Correlazioni Canoniche (VR – CoDES).

Di seguito, la matrice di correlazione fra i cues/concerns dei genitori e le risposte dei pediatri.

Tabella 7. La matrice di correlazione fra i cues/concerns dei genitori e le risposte dei pediatri.

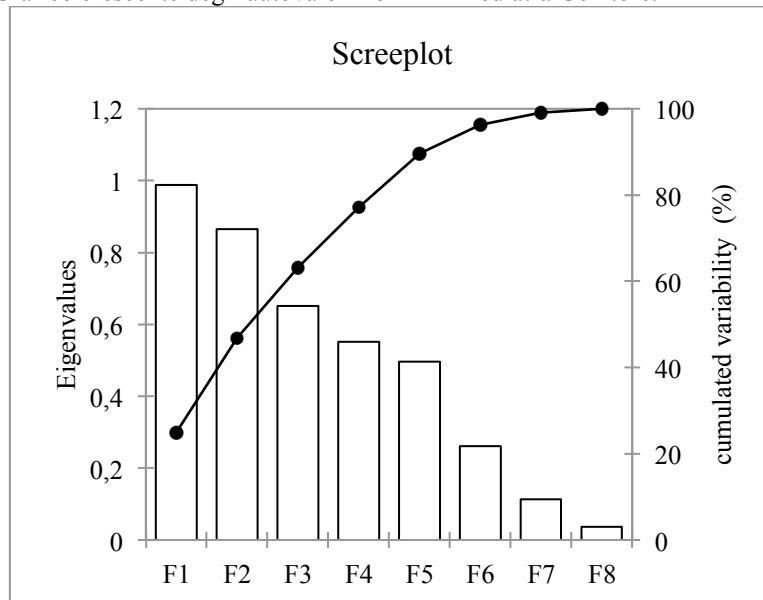
Variabili	CUE A <i>espressioni vaghe</i>	CUE B <i>metafore</i>	CUE C <i>enfasi</i>	CUE D <i>espressioni neutre</i>	CUE E <i>ripetizioni</i>	CUE F <i>pianti e lamenti</i>	CUE G <i>riferimenti ad emozioni passate</i>	CONCERN <i>espressioni esplicite</i>
EPAAc <i>accoglie affetto</i>	.225	.323	.386	.047	.055	.272	.706	– .035
EPAEm <i>empatia</i>	– .038	– .005	.244	.073	– .042	– .039	– .025	.031
EPAEx <i>esplora affetto</i>	.047	.152	.131	.232	.060	.320	.484	.046
EPCAc <i>accoglie contenuto</i>	.293	.217	.187	.041	.086	.036	.041	.066
EPCEX <i>esplora contenuto</i>	.090	.283	.332	.049	.153	.128	.202	– .025
ERIA <i>informa. rassicura</i>	.250	.626	.019	.056	.277	.123	.047	– .068
ERSw <i>sposta</i>	.248	.401	.045	– .065	– .021	– .056	.069	– .062
ERPP <i>pospone</i>	.514	.131	– .033	.073	.042	.166	.063	– .037
ERAb <i>blocca attivamente</i>	.687	.429	.079	.045	.271	.085	.241	– .019
NPAC <i>accoglie</i>	.277	.364	.386	.135	.087	– .037	.175	.067
NPAi <i>invita attivamente</i>	.555	.225	– .023	– .032	.088	– .027	.106	– .026
NPBc <i>breve facilitazione</i>	.227	.343	.194	– .036	.078	.296	.869	– .030
NPSi <i>silenzio</i>	.118	.266	.258	– .022	.062	.386	.859	– .018
NPIIm <i>empatia implicita</i>	– .033	– .036	.290	.232	.157	.202	– .022	.124
NR1a <i>informa. rassicura</i>	.287	.433	.204	.165	.671	.025	.341	– .017
NR1g <i>ignora</i>	.236	.253	– .067	.328	.553	.020	.063	– .031
NRSD <i>distoglie</i>	.494	.423	.529	.399	.282	.460	.606	.008

In grassetto, sono state evidenziate le correlazioni con valore superiore a .30; poi, sono state estratte otto variabili canoniche. Di queste, sono state scelte le prime due che, come da tabella successiva e da screeplot, spiegano il 47% della varianza totale.

Tabella 8. Gli autovalori nell'Asse di Interazione Dialogica Pediatra Genitore.

	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8
Eigenvalues	.989	.866	.650	.552	.496	.261	.113	.037
Variability (%)	24.945	21.841	16.413	13.929	12.506	6.580	2.847	.939
% cumulated	24.945	46.786	63.199	77.128	89.634	96.215	99.061	10.000

Grafico 3. Grafico crescente degli autovalori nell'AID Pediatra Genitore.



Le variabili canoniche (Tabella 9) sono state interpretate considerando, come livello minimo, un valore di canonicità dei coefficienti superiore a .30.

Tabella 9. Le variabili canoniche.

	F1	F2
CUE A <i>espressioni vaghe</i>	– .223	– .592
CUE B <i>metafore</i>	– .479	– .245
CUE C <i>enfasi</i>	– .122	.052
CUE D <i>espressioni neutre</i>	– .127	.006
CUE E <i>ripetizioni</i>	– .359	– .147
CUE F <i>pianti e lamenti</i>	– .124	.073
CUE G <i>riferimenti ad emozioni passate</i>	– .226	.989
CONCERNS <i>espressioni esplicite</i>	– .011	.016
EPAAc <i>accoglie affetto</i>	– .038	.004
EPAEm <i>empatia</i>	– .062	– .005
EPAEx <i>esplora affetto</i>	– .061	– .012
EPCAc <i>accoglie contenuto</i>	– .083	– .102
EPCEX <i>esplora contenuto</i>	– .115	.009
ER1a <i>informa. rassicura</i>	– .334	– .206
ERSw <i>sposta</i>	– .193	– .056
ERPp <i>pospone</i>	– .050	– .112
ERAb <i>blocca attivamente</i>	– .122	– .154
NPAc <i>accoglie</i>	– .088	.068
NPAi <i>invita attivamente</i>	– .029	– .086
NPBc <i>breve facilitazione</i>	– .113	.357
NPSi <i>silenzio</i>	– .024	.710
NPIIm <i>empatia implicita</i>	– .024	.101
NR1a <i>informa. rassicura</i>	– .288	– .187
NR1g <i>ignora</i>	– .150	.010
NRSd <i>distoglie</i>	– .355	– .199

La prima variabile canonica spiega il 24.94% della varianza totale ed è costituita da cues B (*indizi verbali che nascondono preoccupazioni (metafore)*), cues E (*ripetizioni*), da risposte ER1a (*informa, rassicura*) e risposte NRSd (*sposta, distoglie*); tutti i componenti hanno valore negativo. I coefficienti indicano un'interazione dialogica in cui i genitori fanno riferimenti impliciti e ripetuti ai loro stati emozionali, ed i pediatri tendono a ridurre lo spazio per il loro approfondimento, distogliendo l'attenzione dei loro utenti o confortandoli. Questa variabile canonica è stata chiamata *dialogo rassicuratorio*.

La seconda variabile canonica, invece, spiega il 21.84% della varianza totale ed è costituita da cues A (*parole o frasi nelle quali il paziente descrive le emozioni in modo vago e/o aspecifico*), da cues G (*riferimenti ad emozioni passate*) e risposte NPbc (*breve facilitazione*) ed NPSi (*silenzio*); i componenti hanno valori positivi e negativi. I coefficienti indicano una interazione dialogica in cui al diminuire delle espressioni vaghe dei genitori corrisponde un aumento dei riferimenti alle emozioni passate ed ad una facilitazione delle stesse da parte dei pediatri. Questa variabile canonica è stata chiamata *dialogo rievocativo*.

Esempio:

MADRE: Io non mi faccio capace (CUE B), l'appendicite..

PEDIATRA: La pancia è bella, tranquilla, trattabile, non vi preoccupate (ER1a).

MADRE: Vabbè però.. l'appendicite però.. (CUE E)

PEDIATRA: Signora, per il momento non c'è nessun problema con l'appendicite! (ER1a).

MADRE: Però... questo fatto che le viene il dolore al lato.. come l'appendicite.. (CUE E)

PEDIATRA: Signora, si dice che l'addome è la tomba del dottore, nel senso che è molto difficile fare diagnosi. (ER1a)

MADRE: Ah. (CUE F)

PEDIATRA: Non vi preoccupate, arriverci. (ERAb).

1B) AID/PG Calcolo del punteggio su scala Likert (OPTION)

La tabella 10 indica la media dei punteggi relativi alla capacità dei pediatri di coinvolgere i genitori.

Tabella 10. Media dei punteggi OPTION relativa all'AID Pediatra Genitore.

MEAN	ST.DEV	ALPHA DI CRONBACH
4.8690	5.6669	.895

La tabella 11 presenta, invece, le medie dei punteggi dei singoli items.

Tabella 11. Media dei punteggi dei singoli items.

	MEAN	ST.DEV.
ITEM 1	1.0714	1.0240
ITEM 2	.3809	.7487
ITEM 3	.0595	.2613
ITEM 4	.4523	.7406
ITEM 5	.5297	.9151
ITEM 6	.3988	.6487
ITEM 7	.2083	.5455
ITEM 8	.5952	.7360
ITEM 9	.5892	.7203
ITEM 10	.0238	.1529
ITEM 11	.2500	.5968
ITEM 12	.3035	.6986

I punteggi rilevati sono molto bassi; la media più alta, al di sotto del minimo accettabile, è relativa al primo item (*il medico focalizza l'attenzione su un problema specifico che richiede un processo decisionale*) ed ha valore 1.07; le medie degli altri item non raggiungono il punteggio 1.

1C) AID/PG Rapporto fra la possibilità di trattare gli aspetti emozionali e la condivisione di decisionalità.

La tabella 12 indica l'analisi di correlazione fra la frequenza dei cues/concerns dei genitori ed i punteggi di decisionalità condivisa rilevati attraverso l'OPTION.

Tabella 12. Correlazione fra la frequenza dei cues/concerns ed i punteggi OPTION.

	τ	$p - value$
Frequenza cues/concerns e punteggi OPTION	.307	.000

Dal risultato sembra che, al crescere della possibilità di esprimere le preoccupazioni, cresce la possibilità di condividere le decisioni. Tuttavia, le successive analisi indicano come tale possibilità aumenti quando il pediatra tende a chiudere il discorso relativo alle emozioni spiacevoli, o a trattarle in maniera implicita.

La tabella 13 indica, infatti, l'analisi di correlazione fra le frequenze delle diverse tipologie di risposta dei pediatri rilevate attraverso il VR – CoDES ed i punteggi dell'OPTION.

Tabella 13. Correlazione fra le frequenze delle diverse tipologie di risposta ed i punteggi OPTION.

	τ	$p - value$
Risposte di tipo EP (<i>provvede lo spazio in modo esplicito</i>) e punteggi dell'OPTION	.12	n.p.
Risposte di tipo ER (<i>riduce lo spazio in modo esplicito</i>) e punteggi dell'OPTION	.17	.010
Risposte di tipo NP (<i>provvede lo spazio in modo non esplicito</i>) e punteggi dell'OPTION	.19	.000
Risposte di tipo NR (<i>riduce lo spazio in modo non esplicito</i>) e punteggi dell'OPTION	.26	.000

Dal risultato sembra che la condivisione di decisionalità sia maggiormente possibile laddove in caso di risposte volte a ridurre lo spazio dialogico relativo alle preoccupazioni, oppure volte a trattare le stesse attraverso comunicazioni di tipo implicito.

Tale risultato sembra essere confermato dall'analisi della varianza e del successivo test di Bonferroni, che hanno consentito il confronto fra le medie dei punteggi OPTION relativi alle visite mediche suddivise in tre gruppi, individuati in ragione della tipologia di risposta del medico all'espressione delle preoccupazioni (Prevalenza di risposte volte a Ridurre Spazio, Prevalenza di risposte volte a Provvedere Spazio, Nessuna Emozione Espressa). Dall'analisi sono state escluse N = 8 visite non riconducibili ad alcuno di questi gruppi.

Tabella 14. Statistiche descrittive dell'ANOVA.

	N.	Mean	St. Dev.	St. Err.	95% Confidence Interval for Mean		Minimum	Maximum
					Lower Bound	Upper Bound		
Prevalenza di risposte volte a ridurre spazio	84	6.1071	6.21893	.67854	4.7576	7.4567	.00	37.00
Prevalenza di risposte volte a provvedere spazio	13	4.1538	4.35596	1.20813	1.5216	6.7861	.00	16.00
Nessuna emozionalità espressa	63	3.0317	4.73821	.59696	1.8384	4.2250	.00	18.00
Totale	160	4.7375	5.70500	.45102	3.8467	5.6283	.00	37.00

Tabella 15. ANOVA fra le medie dei punteggi OPTION divise nei tre gruppi.

	Sum of Squares	df	Mean Square	F	<i>p-value</i>
Between Groups	345.310	2	172.655	5.613	.004
Within Groups	4829.665	157	30.762		
Total	5174.975	159			

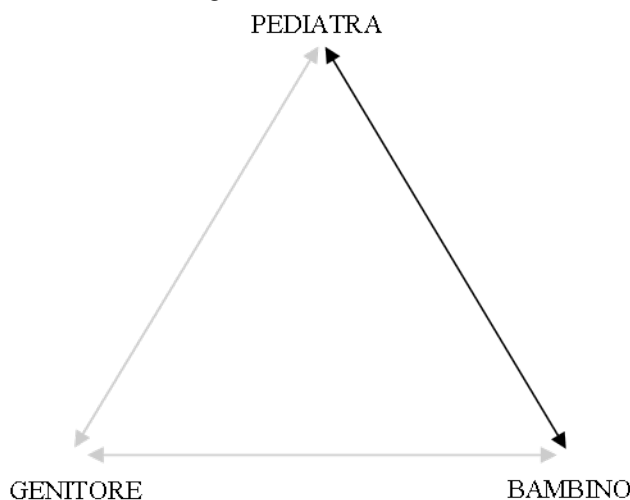
Tabella 16. Test Post Hoc di Bonferroni.

(I)	(J)	Mean Difference (I-J)	Std. Error	Sig.	95% Confidence Interval	
					Lower Bound	Upper Bound
Prevalenza di risposte volte a ridurre spazio	Prevalenza di risposte volte a provvedere spazio	1.95330	1.65304	.717	-2.0469	5.9535
	Nessuna emozionalità espressa	3.07540	.92439	.003	.8385	5.3123
Prevalenza di risposte volte a provvedere spazio	Prevalenza di risposte volte a ridurre spazio	-1.95330	1.65304	.717	-5.9535	2.0469
	Nessuna emozionalità espressa	1.12210	1.68956	1.000	-2.9665	5.2107
Nessuna emozionalità espressa	Prevalenza di risposte volte a ridurre spazio	-3.07540	.92439	.003	-5.3123	-.8385
	Prevalenza di risposte volte a provvedere spazio	-1.12210	1.68956	1.000	-5.2107	2.9665

Vi è una differenza di tipo significativo fra le medie dei punteggi OPTION appartenenti ai diversi sottogruppi: la media maggiore si è verificata nelle visite in cui vi è una prevalenza di risposte volte a ridurre lo spazio, sia rispetto alle visite in cui vi è una prevalenza di risposte volte a provvedere lo spazio che in quelle in cui non è stata espressa alcuna preoccupazione.

2) Asse di Interazione Dialogica Pediatra Bambino (AID/PB).

Figura 9. L'Asse di Interazione Dialogica Pediatra Genitore.



2A) AID/PB. Calcolo delle frequenze (VR – CoDES).

La maggioranza delle preoccupazioni espresse dai bambini è di tipo Cue F (*pianti e lamentazioni*), nei quali non è presente alcun contenuto verbale ma è frequente il ricorso all'onomatopea (“Ooooooh! Eeeeeeh!”)

Tabella 17. I cues/concerns nell'Asse di Interazione Dialogica Pediatra Bambino.

	PE	HPE	TOT	%
CUE A <i>espressioni vaghe</i>	1	2	3	2%
CUE B <i>metafore</i>	2	10	17	10%
CUE C <i>enfasi</i>	0	0	0	0%
CUE D <i>espressioni neutre</i>	2	3	5	3%
CUE E <i>ripetizioni</i>	0	0	0	0%
CUE F <i>pianti e lamenti</i>	12	122	134	80%
CUE G <i>riferimenti ad emozioni passate</i>	0	0	0	0%
CONCERNS <i>espressioni esplicite</i>	0	8	8	5%
			167	100%

La maggior parte delle risposte dei pediatri è di tipo NR (*Riduce lo spazio in modo Implicito*), nello specifico di tipo NR Ig (*ignora*), in cui non è considerato né il contenuto né l'emozione espressi dai bambini.

Tabella 18. Le risposte dei pediatri nell'Asse di Interazione Dialogica Pediatra Bambino.

CATEGORIE DI RISPOSTA	SOTTOCATEGORIE	TOT. Parziale	% Parziale	TOT.	%
EP Provvede spazio in modo Esplicito	EPAAc <i>accoglie affetto</i>	1	1%		
	EPAEm <i>empatia</i>	5	3%		
	EPAEx <i>esplora affetto</i>	5	3%	19	14%
	EPCAc <i>accoglie contenuto</i>	4	2%		
	EPCEX <i>esplora contenuto</i>	9	5%		
	ER Riduce spazio in modo Esplicito	ER Ia <i>informa. rassicura</i>	14	8%	
ER Sw <i>sposta</i>		14	8%	37	21%
ER Pp <i>pospone</i>		0	0%		
ER Ab <i>blocca attivamente</i>		9	5%		
NP Riduce spazio in modo Implicito		NPAc <i>accoglie</i>	0	0%	
	NPAi <i>invita attivamente</i>	11	7.5%		
	NPBc <i>breve facilitazione</i>	1	1%	23	16%
	NPSi <i>silenzio</i>	11	7.5%		
	NPI m <i>empatia implicita</i>	0	0%		
	NR Riduce spazio in modo Implicito	NR Ia <i>informa. rassicura</i>	15	9%	
NR Ig <i>ignora</i>		56	32.5%	73	49%
NRSd <i>distoglie</i>		11	7.5%		
				167	100%

Esempio:
BAMBINO: Piange dopo il vaccino (CUE F).
PEDIATRA: Come sono strani questi batuffoli d'ovatta..
Sembrano carta (NR1g).

Le misurazioni dei due giudici indipendenti hanno raggiunto un accordo accettabile pari a $K = .768$.

Analisi delle Correlazioni Canoniche (VR – CoDES).

Di seguito, la matrice di correlazione fra i cues/concerns dei bambini e le risposte dei pediatri. Sono stati eliminati dall'analisi i valori relativi ai cues di tipo C (enfasi), E (ripetizioni) e G (*riferimenti ad emozioni passate*) e le risposte di tipo ERPP (*postpone*), NPAC (*accoglie*) e NPIM (*empatia implicita*), poiché non rilevati nello scambio dialogico.

Tabella 19. La matrice di correlazione fra i cues/concerns dei Bambini e le risposte dei Pediatri.

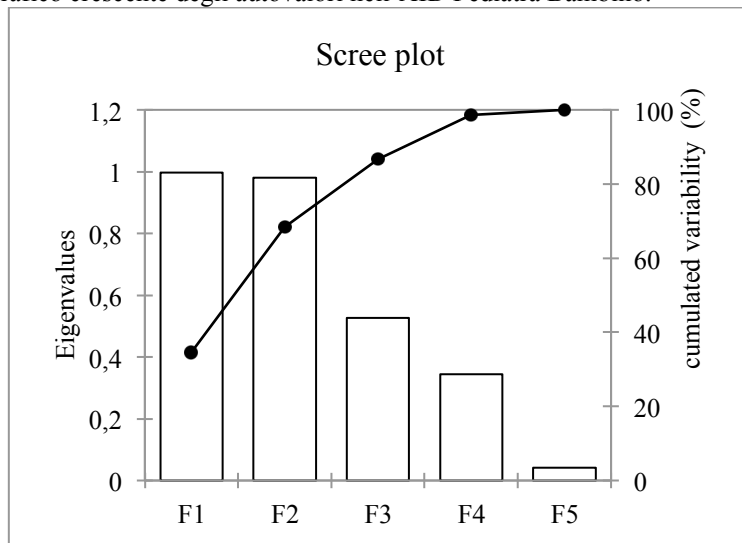
Variabili	CUE A <i>espressioni vaghe</i>	CUE B <i>metafore</i>	CUE D <i>espressioni neutre</i>	CUE F <i>pianti e lamenti</i>	CONCERN <i>espressioni esplicite</i>
EPAAc <i>accoglie affetto</i>	– .008	– .020	– .009	.075	– .013
EPAEm <i>empatia</i>	– .013	.033	– .015	.250	.160
EPAEx <i>esplora affetto</i>	.156	– .038	.331	.309	– .025
EPCAc <i>accoglie contenuto</i>	.357	– .033	– .015	.206	– .021
EPCEX <i>esplora contenuto</i>	.217	.109	– .021	.175	.325
ERiA <i>informa. rassicura</i>	.181	.118	.461	.535	.208
ERSw <i>sposta</i>	– .024	.232	.037	.726	.189
ERAb <i>blocca attivamente</i>	– .018	.347	.204	.563	.505
NPAi <i>invita attivamente</i>	– .022	– .055	– .025	.320	– .035
NPBc <i>breve facilitazione</i>	.894	– .020	– .009	.007	– .013
NPSi <i>silenzio</i>	– .014	.333	– .015	.271	.478
NRiA <i>informa. rassicura</i>	.210	.020	.441	.445	.061
NRiG <i>ignora</i>	– .029	.374	.201	.858	.441
NRSd <i>distoglie</i>	– .016	.346	.250	.559	.452

In grassetto, sono state evidenziate le correlazioni con valore superiore a .30; poi, sono state estratte cinque variabili canoniche. Di queste, sono state scelte le primi due che, come da tabella successiva e da screeplot, spiegano il 68.45% della varianza totale.

Tabella 20. Gli autovalori nell'Asse di Interazione Dialogica Pediatra Bambino.

	F1	F2	F3	F4	F5
Eigenvalues	.998	.981	.527	.344	.041
Variability (%)	34.515	33.944	18.225	11.890	1.426
% cumulated	34.515	68.459	86.684	98.574	10.000

Grafico 4. Grafico crescente degli autovalori nell'AID Pediatra Bambino.



Le variabili canoniche (Tabella 21) sono state interpretate considerando, come livello minimo, un valore di canonicità superiore a .30.

Tabella 21. Le variabili canoniche.

	F1	F2
CUE A	-.049	1
<i>espressioni vaghe</i>		
CUE B	-.126	-.014
<i>metafore</i>		
CUE D	-.103	-.386
<i>espressioni neutre</i>		
CUE F	-.877	-.008
<i>pianti e lamenti</i>		
CONCERN	-.113	.034
<i>espressioni esplicite</i>		
EPAAc	-.029	.013
<i>accoglie affetto</i>		
EPAEm	-.087	-.013
<i>empatia</i>		
EPAEx	-.079	.065
<i>esplora affetto</i>		
EPCAc	-.071	-.005
<i>accoglie contenuto</i>		
EPCEX	-.113	.018
<i>esplora contenuto</i>		
ERLa	-.132	.062
<i>informa. rassicura</i>		
ERSw	-.138	-.071
<i>sposta</i>		
ERAb	.000	.000
<i>blocca attivamente</i>		
NPAi	-.120	-.035
<i>invita attivamente</i>		
NPBc	-.121	.022
<i>breve facilitazione</i>		
NPSi	-.015	.984
<i>silenzio</i>		
EPAEx	-.187	.048
<i>esplora affetto</i>		
NRLa	-.165	.094
<i>informa. rassicura</i>		
NRlg	-.465	-.104
<i>ignora</i>		
NRSd	-.160	-.006
<i>distoglie</i>		

La prima variabile canonica spiega il 33.94% della varianza totale ed è costituita da cues F (*pianti, lamentazioni, onomatopée*) e da risposte NRlg (*ignora*); tutti i componenti hanno valore negativo. I coefficienti indicano

un'interazione dialogica in cui i bambini esprimono, attraverso il pianto, emozioni che i pediatri tendono ad ignorare. Questa variabile canonica è stata chiamata *dialogo mancato*.

La seconda variabile canonica spiega il 34.51% della varianza totale ed è costituita da cues A (*parole o frasi nelle quali il paziente descrive le emozioni in modo vago e/o aspecifico*), da cues D (*espressioni neutrali che menzionano tematiche di potenziale importanza emotiva*) e da risposte NPBC (*breve facilitazione*); i componenti hanno valore positivo e negativo. I coefficienti indicano un'interazione in cui l'aumento di espressioni vaghe da parte dei bambini, corrisponde ad una diminuzione di espressioni neutre ed è maggiormente accolta dai pediatri. Questa variabile canonica è stata chiamata *dialogo generico*.

Esempi:

BAMBINA: *Piange alla vista della siringa* (CUE F).

PEDIATRA: *Va beh, signora, non è cosa oggi..* (NRIG)

BAMBINO: *Quindi non posso andare a calcetto..* (CUE D).

PEDIATRA: *No..* (NPBC)

BAMBINO: *E va beh..*

2B) AID/PB Calcolo del punteggio su scala Likert (OPTION).

La tabella successiva indica i punteggi relativi alla capacità dei pediatri di coinvolgere i bambini.

Tabella 22. Media dei punteggi OPTION relativa all'AID Pediatra Bambino.

MEAN	ST.DEV	ALPHA DI CRONBACH
1.7678	4.4498	.895

Di seguito si riportano le medie dei singoli item e le conseguenti deviazioni standard.

Tabella 23. Media dei punteggi dei singoli items.

	MEAN	ST.DEV
ITEM 1	.3988	.7433
ITEM 2	.1250	.4536
ITEM 3	.1785	.6595
ITEM 4	.1309	.4453
ITEM 5	.2142	.6107
ITEM 6	.1726	.5471
ITEM 7	.0952	.3668
ITEM 8	.1666	.5435
ITEM 9	.1369	.4367
ITEM 10	.0654	.3308
ITEM 11	.0714	.3558
ITEM 12	.0178	.2314

Anche in questo caso, i punteggi rilevati sono molto bassi; la media più alta, al di sotto del minimo accettabile, è relativa al primo item (*il medico focalizza l'attenzione su un problema specifico che richiede un processo decisionale*) ed ha valore .3988: come le medie degli altri item non raggiunge il punteggio 1.

2C) AID/PB Rapporto fra la possibilità di trattare gli aspetti emozionali e la condivisione di decisionalità.

La tabella successiva indica l'analisi di correlazione fra la frequenza dei cues/concerns dei bambini ed i punteggi di decisionalità condivisa rilevati attraverso l'OPTION.

Tabella 24. Correlazione fra la frequenza dei cues/concerns ed i punteggi OPTION.

	τ	$p - value$
Frequenze cues/concerns e punteggi dell'OPTION	.18	.010

Dal risultato è possibile evincere che, al crescere della possibilità di esprimere le preoccupazioni, cresce la possibilità di condividere le decisioni. Tuttavia, le successive analisi indicano come tale possibilità aumenti quando il pediatra tende a chiudere il discorso relativo alle emozioni spiacevoli.

La tabella successiva indica, infatti, l'analisi di correlazione fra le frequenze delle diverse tipologie di risposta dei pediatri rilevate attraverso il VR – CoDES ed i punteggi dell'OPTION.

Tabella 25. Correlazione fra le frequenze delle diverse tipologie di risposta ed i punteggi OPTION.

	τ	$p - value$
Risposte di tipo EP (<i>provvede lo spazio in modo esplicito</i>) e punteggi dell'OPTION	.07	n.p.
Risposte di tipo ER (<i>riduce lo spazio in modo esplicito</i>) e punteggi dell'OPTION	.17	.020
Risposte di tipo NP (<i>provvede lo spazio in modo non esplicito</i>) e punteggi dell'OPTION	.08	n.p.
Risposte di tipo NR (<i>riduce lo spazio in modo non esplicito</i>) e punteggi dell'OPTION	.30	.000

Anche lungo questo asse, la condivisione di decisionalità è maggiormente possibile laddove vi sono risposte volte a ridurre lo spazio dialogico relativo alle emozioni ed alle preoccupazioni.

Di seguito si riportano i risultati dell'analisi della varianza e del successivo test di Bonferroni, che hanno consentito il confronto fra le medie dei punteggi OPTION relativi alle visite mediche suddivise in tre gruppi, individuati in ragione della tipologia di risposta del medico all'espressione delle preoccupazioni (Prevalenza di risposte volte a Ridurre Spazio, Prevalenza di risposte volte a Provvedere Spazio, Nessuna Emozione Espressa). Dall'analisi sono state escluse N = 2 visite non riconducibili ad alcuno di questi gruppi.

Tabella 26. Statistiche descrittive dell'ANOVA

	N.	Mean	St. Dev.	St. Err.	95% Confidence Interval for Mean		Minimum	Maximum
					Lower Bound	Upper Bound		
Prevalenza di risposte volte a ridurre spazio	32	3,2500	4,73150	,83642	1,5441	4,9559	,00	16,00
Prevalenza di risposte volte a provvedere spazio	15	1,1333	2,55976	,66093	-,2842	2,5509	,00	9,00
Nessuna emozionalità espressa	119	1,5798	4,44457	,40743	,7730	2,3867	,00	31,00
Totale	166	1,8614	4,40097	,34158	1,1870	2,5359	,00	31,00

Tabella 27. ANOVA fra le medie dei punteggi OPTION divise nei tre gruppi.

	Sum of Squares	df	Mean Square	F	<i>p-value</i>
Between Groups	79,088	2	39,544	2,068	<i>n.p.</i>
Within Groups	3116,725	163	19,121		
Total	3195,813	165			

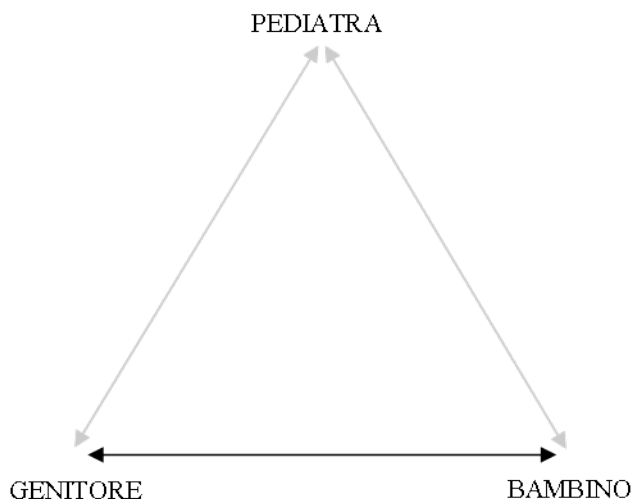
Tabella 28. Test Post Hoc di Bonferroni.

(I)	(J)	Mean Difference (I-J)	Std. Error	Sig.	95% Confidence Interval	
					Lower Bound	Upper Bound
Prevalenza di risposte volte a ridurre spazio	Prevalenza di risposte volte a provvedere spazio	2,11667	1,36831	,371	-1,1932	5,4265
	Nessuna emozionalità espressa	1,67017	,87075	,171	-,4361	3,7765
Prevalenza di risposte volte a provvedere spazio	Prevalenza di risposte volte a ridurre spazio	-2,11667	1,36831	,371	-5,4265	1,1932
	Nessuna emozionalità espressa	-,44650	1,19809	1,000	-3,3446	2,4516
Nessuna emozionalità espressa	Prevalenza di risposte volte a ridurre spazio	-1,67017	,87075	,171	-3,7765	,4361
	Prevalenza di risposte volte a provvedere spazio	,44650	1,19809	1,000	-2,4516	3,3446

Non vi è differenza di tipo significativo fra i punteggi dell'OPTION relativi ai tre gruppi.

3) Asse di Interazione Dialogica Genitore Bambino (AID/GB).

Figura 10. L'Asse di Interazione Dialogica Genitore Bambino.



3A) AID/GB. Calcolo delle frequenze (VR – CoDES).

La tabella 17, relativa alle preoccupazioni espresse dai bambini, già descritta nel precedente paragrafo e qui riproposta, presenta una maggioranza di CUE F (*pianti, onomatopee*).

Tabella 17. I cues/concerns nell'Asse di Interazione Dialogica Genitore Bambino.

	PE	HPE	TOT	%
CUE A <i>espressioni vaghe</i>	1	2	3	2%
CUE B <i>metafore</i>	2	10	17	10%
CUE C <i>enfasi</i>	0	0	0	0%
CUE D <i>espressioni neutre</i>	2	3	5	3%
CUE E <i>ripetizioni</i>	0	0	0	0%
CUE F <i>pianti e lamenti</i>	12	122	134	80%
CUE G <i>riferimenti ad emozioni passate</i>	0	0	0	0%
CONCERNS <i>espressioni esplicite</i>	0	8	8	5%
			167	100%

La maggior parte delle risposte dei genitori è di tipo ERIa (*informa, rassicura*); anche in questo caso, come nell’AID/PG, sono rilevate risposte utili ad informare, consigliare e rassicurare, che sottendono un riconoscimento della preoccupazione espressa senza però agevolare ulteriori approfondimenti.

Tabella 29. Le risposte dei pediatri nell’Asse di Interazione Dialogica Genitore Bambino.

CATEGORIE	SOTTOCATEGORIE	TOT. Parziale	% Parziale	TOT.	%
EP Provvede spazio in modo Esplicito	EPAAc <i>accoglie affetto</i>	5	3%	19	12%
	EPAEm <i>empatia</i>	1	1%		
	EPAEx <i>esplora affetto</i>	3	2%		
	EPCAc <i>accoglie contenuto</i>	3	2%		
	EPCEX <i>esplora contenuto</i>	7	4%		
ER Riduce spazio in modo Esplicito	ERiA <i>informa, rassicura</i>	37	22%	69	41%
	ERSw <i>sposta</i>	12	7%		
	ERPP <i>postpone</i>	1	1%		
	ERAb <i>blocca attivamente</i>	19	11%		
NP Riduce spazio in modo Implicito	NPAc <i>accoglie</i>	1	1%	28	17%
	NPAi <i>invita attivamente</i>	8	5%		
	NPBc <i>breve facilitazione</i>	0	0%		
	NPSi <i>silenzio</i>	19	11%		
	NPIIm <i>empatia implicita</i>	0	0%		
NR Riduce spazio in modo Implicito	NRIa <i>informa, rassicura</i>	2	1%	51	30%
	NRig <i>ignora</i>	44	26%		
	NRSd <i>distoglie</i>	5	3%		
				167	100%

Esempi:

BAMBINO: *piange dopo il vaccino* (CUE F)

MADRE: è stata solo una siringa, adesso passa (ER1a).

PEDIATRA: *resta in silenzio*. (NR1g)

BAMBINO: Ho paura! (CONCERN)

PEDIATRA: Ma hai già fatto tante siringhe! (ERAb)

MADRE: Eh! (ER1a)

Le misurazioni dei due giudici indipendenti hanno raggiunto un accordo accettabile pari a $K = .765$.

Analisi delle Correlazioni Canoniche (VR – CoDES).

Di seguito, la matrice di correlazione fra i cues/concerns dei bambini e le risposte dei genitori. Sono stati eliminati dall'analisi i valori relativi ai cues di tipo C, E e G e le risposte di tipo NPBc (*breve facilitazione*) e NPIm (*empatia implicita*), poiché non rilevati nello scambio dialogico.

Tabella 30. La matrice di correlazione fra i cues/concerns dei Bambini e le risposte dei Genitori.

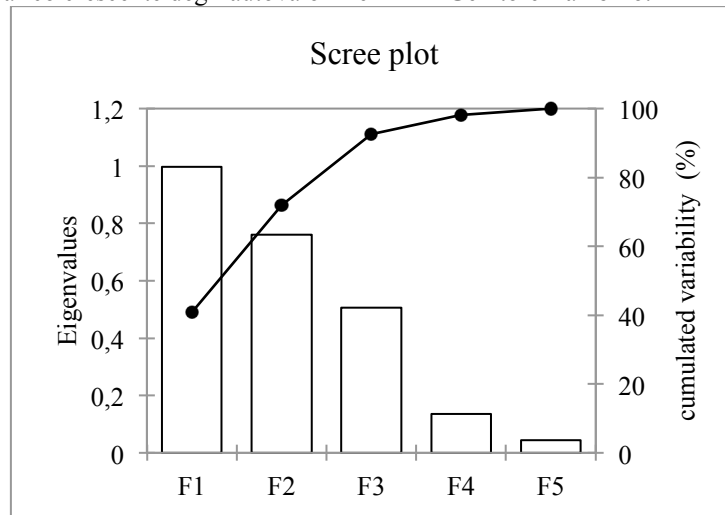
Variabili	CUE A <i>espressioni vaghe</i>	CUE B <i>metafore</i>	CUE D <i>espressioni neutre</i>	CUE F <i>pianti e lamenti</i>	CONCERN <i>espressioni esplicite</i>
EPAAc <i>accoglie affetto</i>	– .018	.135	.117	.582	.217
EPAEm <i>empatia</i>	– .008	– .020	– .009	.142	– .013
EPAEx <i>esplora affetto</i>	– .011	– .027	– .012	.464	– .017
EPCAc <i>accoglie contenuto</i>	– .014	– .035	– .016	.012	– .023
EPCEX <i>esplora contenuto</i>	– .019	.087	– .021	.199	.245
ERiA <i>informa. rassicura</i>	.179	.297	.501	.746	.330
ERSw <i>sposta</i>	– .017	.171	.035	.692	.264
ERpp <i>pospone</i>	– .008	.379	.295	.514	.531
ERAb <i>blocca attivamente</i>	– .023	.121	.065	.604	.247
NPAc <i>accoglie</i>	– .008	.179	– .009	.075	– .013
NPAi <i>invita attivamente</i>	– .023	– .058	– .026	.374	– .037
NPSi <i>silenzio</i>	.246	.329	– .026	.291	.449
NRiA <i>informa. rassicura</i>	– .011	.254	.203	.370	.367
NRiG <i>ignora</i>	.091	.336	.296	.768	.393
NRSd <i>distoglie</i>	– .012	.452	.263	.451	.638

In grassetto, sono state evidenziate le correlazioni con valore superiore a .30; poi, sono state estratte cinque variabili canoniche. Di queste, sono state scelte le prime due che, come da tabella successiva e da screeplot, spiegano il 71.93% della varianza totale.

Tabella 31. Gli autovalori nell'Asse di Interazione Dialogica Genitore Bambino.

	F1	F2	F3	F4	F5
Eigenvalues	.998	.761	.506	.136	.044
Variability (%)	4.803	31.127	2.705	5.556	1.809
% cumulated	4.803	71.930	92.635	98.191	100.000

Grafico 5. Grafico crescente degli autovalori nell'AID Genitore Bambino.



Le variabili canoniche sono state interpretate considerando, come livello minimo, un valore di canonicità superiore a .30.

Tabella 32. Le variabili canoniche.

	F1	F2
CUE A	.062	– .210
<i>espressioni vaghe</i>		
CUE B	.141	– .368
<i>metafore</i>		
CUE D	.098	.004
<i>espressioni neutre</i>		
CUE F	.871	.650
<i>pianti e lamenti</i>		
CONCERNS	.113	– .861
<i>espressioni esplicite</i>		
EPAAc	.057	.366
<i>accoglie affetto</i>		
EPAEm	.031	.069
<i>empatia</i>		
EPAEx	.038	.288
<i>esplora affetto</i>		
EPCAc	.051	.047
<i>accoglie contenuto</i>		
EPCEx	.086	– .228
<i>esplora contenuto</i>		
ERla	.318	– .073
<i>informa. rassicura</i>		
ERSw	.188	.143
<i>sposta</i>		
ERPp	.028	.320
<i>pospone</i>		
ERAb	.202	– .014
<i>blocca attivamente</i>		
NPAc	.028	– .049
<i>accoglie</i>		
NPAi	.078	.419
<i>invita attivamente</i>		
NPSi	.189	– .562
<i>silenzio</i>		
NRla	.041	.039
<i>informa. rassicura</i>		
NRlg	.322	.158
<i>ignora</i>		
NRSd	.097	– 1.010
<i>distoglie</i>		

La prima variabile canonica spiega il 40.8% della varianza totale ed è costituito da cues F (*pianti, lamentazioni, onomatopée*), da risposte ER1a (*informa, rassicura*) ed NR1g (*ignora*); tutti i componenti hanno valori positivi. I coefficienti indicano un'interazione in cui, i bambini esprimono, attraverso il pianto, emozioni che i genitori tendono ad ignorare o a rassicurare in fretta. Questa variabile canonica è stata chiamata *dialogo calmante*.

La seconda variabile canonica spiega il 31.1% della varianza totale ed è costituita da concerns (*preoccupazioni espresse in maniera esplicita*), da risposte ER2p (*pospone*), NPSi (*silenzio*) ed NRSd (*sposta, distoglie*). I componenti hanno valori positivi. I coefficienti indicano un'interazione in cui, i bambini si fanno portavoce di emozioni la cui espressione non è agevolata dai genitori, se non attraverso il *silenzio*. Questa variabile canonica è stata chiamata *dialogo evitante*.

Esempio:

MADRE: Queste macchioline qua.. non è che è allergia?

PEDIATRA: No, è la pelle di pollo.

BAMBINO: Eeeeh? (CUE F)

MADRE: Ma.. non è che.. (NR1g)

PEDIATRA: No! Questa si chiama "la pelle di pollo"! (NR1g)

BAMBINO: Eeh.. (CUE F)

MADRE: E allora sei un pollo, a mamma! (ER1a)

PEDIATRA: *Resta in silenzio* (NR1g)

3B) AID/GB. Calcolo del punteggio su scala Likert (OPTION)

La tabella successiva indica i punteggi relativi alla capacità dei genitori di coinvolgere i bambini che sono, evidentemente, vicini allo zero.

Tabella 33. Media dei punteggi OPTION relativa all'AID Genitore Bambino.

MEAN	ST.DEV	ALPHA DI CRONBACH
.3511	1.3001	.895

Di seguito si riportano le medie dei singoli item e le conseguenti deviazioni standard.

Tabella 34. Media dei punteggi dei singoli items.

	MEAN	ST.DEV.
ITEM 1	.0833	.3358
ITEM 2	.0000	.0000
ITEM 3	.0654	.3966
ITEM 4	.0000	.0000
ITEM 5	.0297	.1704
ITEM 6	.0178	.1721
ITEM 7	.0654	.3122
ITEM 8	.0535	.2737
ITEM 9	.0178	.1328
ITEM 10	.0119	.1087
ITEM 11	.0059	.0771
ITEM 12	.0000	.0000

I punteggi rilevati sono molto bassi; la media più alta, al di sotto del minimo accettabile, è relativa al primo item (*il medico focalizza l'attenzione su un problema specifico che richiede un processo decisionale*) ed ha valore .0833; le medie degli altri item non raggiungono il punteggio 1.

3C) AID/GB. Rapporto fra la possibilità di trattare gli aspetti emozionali e la condivisione di decisionalità.

La tabella successiva indica l'analisi di correlazione fra la frequenza dei cues/concerns dei genitori ed i punteggi di decisionalità condivisa rilevati attraverso l'OPTION.

Tabella 35. Correlazione fra la frequenza dei cues/concerns ed i punteggi OPTION.

	τ	$p - value$
Frequenze cues/concerns e punteggi OPTION	.307	.000

Anche in questo caso, al crescere della possibilità di esprimere le preoccupazioni, sembra corrispondere un aumento della possibilità di condividere le decisioni. Le successive analisi indicano come tale possibilità aumenti quando il genitore promuove scambi dialogici espliciti al riguardo. La tabella successiva indica, infatti, l'analisi di correlazione fra le frequenze delle diverse tipologie di risposta dei pediatri rilevate attraverso il VR – CoDES ed i punteggi dell'OPTION.

Tabella 36. Correlazione fra le frequenze delle diverse tipologie di risposta ed i punteggi OPTION.

	τ	$p - value$
Risposte di tipo EP (<i>provvede lo spazio in modo esplicito</i>) e punteggi dell'OPTION	.40	.000
Risposte di tipo ER (<i>riduce lo spazio in modo esplicito</i>) e punteggi dell'OPTION	.40	.000
Risposte di tipo NP (<i>provvede lo spazio in modo non esplicito</i>) e punteggi dell'OPTION	.09	n.p.
Risposte di tipo NR (<i>riduce lo spazio in modo non esplicito</i>) e punteggi dell'OPTION	.03	n.p.

Dal risultato è possibile evincere come la condivisione di decisionalità sia maggiormente possibile laddove lo scambio dialogico relativo alle emozioni spiacevoli sia caratterizzato da risposte di tipo esplicito.

Di seguito si riportano i risultati dell'analisi della varianza e del successivo test di Bonferroni, che hanno consentito il confronto fra le medie dei punteggi OPTION relativi alle visite mediche suddivise in tre gruppi, individuati in ragione della tipologia di risposta del medico all'espressione delle preoccupazioni (Prevalenza di risposte volte a Ridurre Spazio, Prevalenza di risposte volte a Provvedere Spazio, Nessuna Emozione Espressa). Dall'analisi sono state escluse N = 2 visite non riconducibili ad alcuno di questi gruppi.

Tabella 37. Statistiche descrittive dell'ANOVA.

	N.	Mean	St. Dev.	St. Err.	95% Confidence Interval for Mean		Minimum	Maximum
					Lower Bound	Upper Bound		
Prevalenza di risposte volte a ridurre spazio	30	1,0667	2,66437	,48644	,0718	2,0616	,00	13,00
Prevalenza di risposte volte a provvedere spazio	19	,5789	,96124	,22052	,1156	1,0422	,00	3,00
Nessuna emozionalità espressa	119	,1345	,56635	,05192	,0316	,2373	,00	4,00
Totale	168	,3512	1,30011	,10031	,1532	,5492	,00	13,00

Tabella 38. ANOVA fra le medie dei punteggi OPTION divise nei tre gruppi.

	Sum of Squares	Df	Mean Square	F	<i>p-value</i>
Between Groups	21,933	2	10,966	6,950	,001
Within Groups	260,347	165	1,578		
Total	282,280	167			

Tabella 39. Test Post Hoc di Bonferroni.

(I)	(J)	Mean Difference (I-J)	Std. Error	Sig.	95% Confidence Interval	
					Lower Bound	Upper Bound
Prevalenza di risposte volte a ridurre spazio	Prevalenza di risposte volte a provvedere spazio	,48772	,36829	,562	-,4030	1,3785
	Nessuna emozionalità espressa	,93221(*)	,25662	,001	,3115	1,5529
Prevalenza di risposte volte a provvedere spazio	Prevalenza di risposte volte a ridurre spazio	-,48772	,36829	,562	-1,3785	,4030
	Nessuna emozionalità espressa	,44449	,31033	,462	-,3061	1,1951
Nessuna emozionalità espressa	Prevalenza di risposte volte a ridurre spazio	-,93221(*)	,25662	,001	-1,5529	-,3115
	Prevalenza di risposte volte a provvedere spazio	-,44449	,31033	,462	-1,1951	,3061

Vi è una differenza di tipo significativo fra le medie dei punteggi OPTION appartenenti ai diversi sottogruppi: la media maggiore si è verificata nelle visite in cui vi è una prevalenza di risposte volte a ridurre lo spazio, sia rispetto alle visite in cui vi è una prevalenza di risposte volte a provvedere lo spazio che in quelle in cui non è stata espressa alcuna preoccupazione

Lettura delle sequenze discorsive.

Quest'ultima analisi ha consentito di cogliere, all'interno dei dialoghi avvenuti nella stanza di visita, alcuni scambi comunicativi di tipo implicito che si riferiscono ad un *accordo dato per scontato* fra il pediatra ed i suoi utenti; tale accordo, pur non essendo ascrivibile ai processi di concordanza, appare basato su contenuti e dinamiche relazionali consolidatisi all'interno della relazione e sembra contribuire ad orientare la gestione della prassi sanitaria. Ne sono state individuate tre tipologie:

Accordo prescrittivo: le decisioni in stanza di visita vengono assunte completamente da parte del pediatra senza bisogno di confrontarsi con i suoi utenti.

Esempio:

PEDIATRA: Signora allora gli diamo il *nome farmaco*, mattina e sera e poi a scalare.

MADRE: E lunedì a scuola. Come al solito no?

PEDIATRA: Se avete problemi mi chiamate.

Accordo confermativo: le decisioni e la gestione delle cure vengono proposte dall'utenza (principalmente dalla madre) ed accettate dal pediatra:

Esempio:

MADRE: Dottore poi pensavo a fargli fare due analisi.

PEDIATRA: Mh..

MADRE: E sì, se no non sto tranquilla.

PEDIATRA: *annuisce e si rivolge alla segretaria*. Falle la prescrizione.

Accordo condiviso: il pediatra ed i suoi utenti si confrontano e scelgono insieme il tipo di prescrizione:

Esempio:

PEDIATRA: Per quanto riguarda il tornare a scuola..

MADRE: Facciamo come l'altra volta, dite voi?

PEDIATRA: Eeeh..

MADRE: E lasciamo stare.

PEDIATRA: (al bambino) Sei d'accordo tu?

BAMBINO: annuisce.

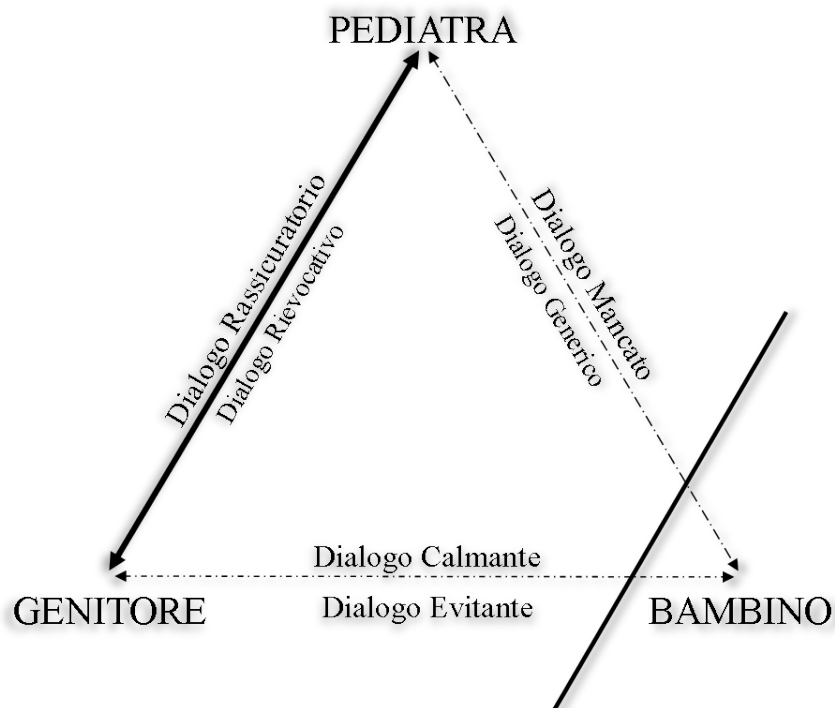
MADRE: Quando si tratta di non andare a scuola è sempre d'accordo!

In tutti e tre le dinamiche relazionali, l'accordo scontato sembra porre le sue basi su una consolidata conoscenza del nucleo familiare con il quale egli interagisce, che non necessita il ricorso a confronti espliciti rispetto alle decisioni di cura. Il pediatra che si limita a prescrivere un farmaco conosce già quali sono le esigenze della madre e le preferenze del bambino, così può accettare *sine verbis* una proposta di cura senza bisogno di approfondire la natura e la necessità della richiesta; anche nell'accordo che è stato chiamato *condiviso*, vi è un frequente ricorso ad espressioni verbali di tipo implicito ed allusivo e riferimenti ad esperienze di cura condivise in passato.

DISCUSSIONE.

Le visite pediatriche analizzate hanno trattato principalmente la cura di influenze stagionali, allergie, asma e bilanci di salute, e si sono concluse, nella maggior parte dei casi, con prescrizioni di tipo farmacologico. Nonostante tali contenuti siano riferibili alla gestione quotidiana dello stato di salute dei bambini, l'analisi dello scambio dialogico ha rilevato un importante numero di preoccupazioni (ovvero una grande quantità di cues/concerns), espresse soprattutto dai genitori. L'analisi delle correlazioni canoniche ha consentito di individuare l'interazione di diversi cluster di variabili relativi a queste preoccupazioni ed alle corrispondenti risposte. Ha consentito anche di individuare alcune modalità dialogiche di tipo predominante che caratterizzano i tre Assi di Interazione Dialogica e che possono essere raffigurate graficamente, ancora una volta, attraverso il ricorso allo schema della configurazione triangolare.

Figura 11. Rappresentazione dei risultati lungo la configurazione triangolare.



L'Asse di Interazione Dialogica che unisce Pediatra e Genitore è stato disegnato con una linea più spessa perché sembra orientare e determinare l'andamento della visita: su di esso infatti avviene la maggior parte degli scambi dialogici e presenta punteggi più alti di condivisione di decisionalità. È caratterizzato da *dialoghi rassicuratori*, nei quali le preoccupazioni genitoriali, espresse principalmente attraverso l'uso di metafore, sono subito tranquillizzate dal pediatra, con rare possibilità di approfondimenti e confronti al riguardo. Vi è anche la presenza di *dialoghi* definiti *rievocativi*, poiché trattano preoccupazioni che riguardano emozionalità già note alla relazione pediatrica, ripetute più volte in passato o all'interno della stessa visita, che non sembrano necessitare del ricorso a riferimenti di tipo esplicito, sia da parte dei genitori che dei pediatri stessi.

Gli altri Assi di Interazione Dialogica sono stati disegnati utilizzando una linea tratteggiata perché sembrano presentare minori opportunità di approfondimento e trattazione delle emozioni. L'Asse di Interazione Dialogica Pediatra – Bambino è caratterizzato da quello che abbiamo definito un *dialogo mancato*. Esso è infatti caratterizzato prevalentemente espressioni emozionali di tipo implicito, quali pianti e lamenti, molto comuni in ambito pediatrico, in particolare in caso di vaccini, siringhe, visite invasive. Tali espressioni appartengono ad una routine quotidiana e raramente possono accedere ad uno spazio di esplorazione ed approfondimento nella stanza di visita. Quando invece i bambini riescono a parlare delle loro emozioni sembrano farlo attraverso il ricorso ad espressioni di tipo vago che i pediatri sembrano accogliere ed agevolare, dando luogo così ad un *dialogo generico*. L'espressione di tali preoccupazioni è stata analizzata in riferimento all'Asse di Interazione Dialogica Genitore – Bambino, infine, caratterizzato da *dialoghi* definiti *calmanti*, ovvero volti ad un rapido e veloce contenimento dei pianti e

lamenti dei bambini, e da *dialoghi evitanti* che gli stessi occupassero troppo tempo e spazio nella stanza di visita.

Lungo tutti e tre gli Assi di Interazione Dialogica sono stati rilevati, attraverso l'OPTION, bassi livelli di decisionalità condivisa di tipo esplicito. Una approfondita lettura delle sequenze dialogiche ha consentito tuttavia di rintracciare, nel corso delle interazioni, accordi di tipo implicito fra il pediatra ed i suoi utenti (in particolare la madre), basati su contenuti spesso dati per scontato, che appartengono ad una cultura relazionale condivisa attraverso la reciproca conoscenza dei partecipanti e strutturatasi nel corso degli anni.

La possibilità di condividere le decisioni sembra aumentare con la possibilità di trattare le emozioni all'interno della stanza di visita; ciononostante, nel dialogo fra Pediatra e Genitore e Genitore e Bambino i livelli di concordance sembrano apparire più alti quando lo spazio relativo alla trattazione delle preoccupazioni viene ridotto. L'emozionalità espressa nel rapporto fra Pediatra e Bambino non sembra essere in rapporto con la possibilità di condividere decisioni e, per tale motivo, nella rappresentazione grafica della relazione pediatrica è stata apposta una linea divisoria che esclude il vertice del bambino dal resto del triangolo.

L'espressione delle preoccupazioni sembra essere riconosciuta e trattata principalmente attraverso una riduzione delle possibilità dialogiche, principalmente volte a mettere in atto una funzione rassicuratoria da parte del ruolo pediatrico, alla quale sembra corrispondere una maggiore condivisione delle decisioni. Viceversa, in presenza di una più ampia possibilità di trattare le preoccupazioni attraverso il ricorso a commenti empatici, sembra esserci un maggiore ricorso a modalità decisionali di tipo prescrittivo.

CONCLUSIONI

I risultati descritti si riferiscono a questioni di ordine psicologico (preoccupazioni, competenze decisionali) che orientano la prassi pediatrica e che necessitano di divenire trattabili e fruibili per tutti gli interlocutori, affinché possano essere messe al servizio degli obiettivi terapeutici. È necessario favorire la diretta interazione dei processi dialogici con il campo di significati in cui vengono coinvolti, attraverso l'agevolazione, in tutti i presenti, delle possibilità di comprensione e di integrazione di quanto accade durante la visita e con le emozionalità ad essa connesse.

In stanza di visita sembra emergere una relazione che pone le sue fondamenta su conoscenze e pratiche basate su interazioni familistiche, rispondenti ad un *sensu comune* legato alla cultura in cui i protagonisti sono immersi (Moscovici, 1984; Geertz, 1973; Bourdieu, 1977; Schutz, 1982): esse sembrano essere mossi dalla necessità di portare frettolosamente il bambino dal pediatra per essere visitato e ricevere una prescrizione farmacologica: ciò nel minor tempo possibile, al minor costo e con la massima efficienza (Freda & De Luca Picione, in press).

La relazione sembra essere caratterizzata da climi rassicuratori che hanno il potere di orientare lo svolgimento dei nuovi compiti.

In riferimento al compito della *titolarità*, il senso comune al quale si è accennato sembra essere caratteristico di un'asimmetria *relazionale* basata sulla capacità del pediatra di assumere una funzione rassicuratoria, che gli consenta di articolare in modo funzionale ed efficiente gli aspetti operativi di una prassi clinica guidata da specifici obiettivi limitati nel tempo: la diagnosi, la prognosi e la cura. La pediatria di base, intesa quale pratica culturale e sociale, non sembra poter fare a meno di questa specifica dimensione: è sulla base del riconoscimento di queste capacità, infatti, che la famiglia è disposta a riconoscere la sua posizione asimmetrica e rivolgersi al

pediatra assumendo il posizionamento intersoggettivo di paziente. Tale posizionamento sembra declinarsi in un completo affidamento al pediatra, in un atto “di adesione incondizionata” che implica una dimensione emozionale di assoluta devozione e prostrazione (Gleijeses & Freda, 2009a; 2009b). Ciò non è interpretabile in ragione di un’implicita assunzione di potere coercitivo da parte della medicina a discapito di una fragile soggettività dei suoi utenti; piuttosto è il risultato di una dinamica dialogica in cui entrambi i pazienti presentano le loro necessità di delega del problema, i loro sentimenti di inadeguatezza rispetto alla gestione di cura, la loro urgenza a ridurre le ansietà con annessi comportamenti che possono assumere una valenza manipolatoria (Freda & De Luca Picione, in press). Per quanto riguarda i bambini, c’è da aggiungere che essi non hanno sempre chiara percezione e consapevolezza di quello che accade e raramente riescono a ricoprire un ruolo attivo e partecipativo nella visita e nelle procedure di cura. Sembrano essere chiamati ad aderire totalmente alla decisione degli adulti o, in altri casi, ad assumere atteggiamenti oppositivi o disobbedienti.

In riferimento al compito del *cum – sensum*, il frequente ricorso a modalità dialogiche di tipo implicito potrebbe essere indice di una relazione basata su contenuti dati per scontato, in cui la descrizione di sintomi fisici o delle procedure di cura sembra essere l’unico modo in cui è possibile esprimere l’emozionalità. Madri e bambini, nella stanza di visita, sembrano cercare, più che un farmaco o una soluzione, rassicurazioni e motivazioni sufficienti a spiegare la condizione di malattia (Freda & De Luca Picione, in press): in tale condizioni, l’immediata codifica di etichette diagnostiche e risposte terapeutiche sembrano essere necessarie a far fronte all’ansia generata dalla condizione di malattia. La ricerca di significati condivisi riguarda sia i contenuti che le emozioni ad essi relativi, tuttavia questa viene

messa al servizio di una funzionalità della prassi sanitaria attraverso percorsi dialogici che non prevedono riferimenti espliciti e chiaramente volti alla loro trattazione.

In riferimento al compito della *concordance*, la relazione in pediatria di base sembra essere caratterizzata da un'interazione in cui la possibilità di condividere decisioni assume la forma di un accordo di tipo implicito; tuttavia, anche nella sua modalità esplicita essa aumenta laddove vi è una maggiore espressione delle preoccupazioni relative alle cure del bambino. Ciononostante, le possibilità di dedicare più ampio spazio dialogico relativo a tali preoccupazioni non sembrano coesistere con una maggiore decisionalità condivisa. Tali interazioni sembrano rispecchiare l'assetto asimmetrico della relazione sanitaria, nel quale il pediatra viene portato ad assumere un posizionamento dominante, volto a rassicurare l'utenza o attraverso il contenimento dell'emozione o attraverso l'assunzione della responsabilità della scelta di cura.

La relazione in pediatria di base sembra riuscire a funzionare proprio perché si mantiene su queste dinamiche, che tuttavia non sembrano consentire i necessari affondi dialogici volti a sviluppare, nell'utenza, le competenze necessarie a gestire i problemi relativi alla cura del bambino. Anche se la tendenza a rassicurare ed a tranquillizzare l'utenza sembra rispondere fermamente a una medicina efficiente, veloce, pratica e risolutiva, l'emergenza di preoccupazioni ed ansietà indicano la presenza di utenti bisognosi di essere ascoltati e compresi nelle loro esperienze (Freda & De Luca Picione, in press; Jankovic & Masera, 2012; Trombini & Scarponi, 2004).

Per questi ordini di motivi, questo genere di situazioni sembra, con le sue complessità, profilarsi come luogo elitario d'azione per una psicologia che voglia porsi al servizio di questi bisogni, che strutturi un intervento che

attraversi il triangolo relazionale superando il confine posto da ciascun asse, promuovendo la possibilità di ampliare lo spazio dialogico, riempiendo eventuali iati comunicativi e sostenendo la relazione pediatrica nell'assolvimento dei compiti ai quale è chiamata (*titolarità, cum – sensum, concordance*) (Freda & Dicé, in press).

Un intervento psicologico di *Scaffolding Psicologico* può promuovere la possibilità di guardare la relazione in pediatria come un sistema relazionale in cui si attualizzano significati culturali e soggettivi che ristrutturano gli scenari di vita di tutti i pazienti; può andare in direzione di un sostegno delle competenze dialogiche, senza limitarsi a chiarire i contenuti della relazione pediatrica mediante la “cura” dei processi comunicativi (utili al necessario trasferimento di informazioni dal medico al paziente per fini terapeutici, e dal paziente al medico per fini diagnostici).

La funzione consulenziale dello psicologo, *quarto* nella relazione triangolare, può aiutare i diversi partecipanti a mediare tra l'esercizio di funzioni vicarianti, proprie dell'asimmetria di competenze tra pediatra e pazienti, con l'esercizio dell'autonomia, affinché ognuno possa sentirsi sostenuto nel suo compito di trasformare i contenuti della medicina in significati da inserire nella propria quotidianità (Freda & Dicé, in press). Focalizzarsi su tale funzione, inoltre, consentirebbe di aiutare i partecipanti a considerare la molteplicità dei punti di vista e del modo in cui essi contribuiscono a configurare il contesto, nonché promuovere l'integrazione delle competenze dialogiche con i compiti della relazione, agevolando così la possibilità di condividere le preoccupazioni, il riconoscimento dei ruoli nella stanza di visita, la partecipazione alle decisioni di cura.

PARTE TERZA.

SOSTENERE LE COMPETENZE DIALOGICHE IN PEDIATRIA
SPECIALISTICA.

FINALITÀ

L'intervento presentato intende individuare e proporre un intervento di *Scaffolding Psicologico* in pediatria specialistica, allo scopo di promuovere e sostenere i processi dialogici fra i partecipanti coinvolti (pediatra, genitori, bambino) in direzione dei nuovi compiti della relazione, quali il riconoscimento della *titolarità*, il *cum – sensum* riguardante la condizione del bambino, la *concordance* terapeutica.

IL CONTESTO DELL'INTERVENTO

A partire dal 2007, all'interno all'Università Federico II è nata una collaborazione multidisciplinare, fra medici e psicologi appartenenti al Dipartimento di Neuroscienze, Scienze Riproduttive ed Odontostomatologiche, del Dipartimento di Studi Umanistici e del Dipartimento di Scienze Mediche Traslazionali, per implementare un modello di lavoro congiunto medico – psicologico per la presa in carico dei pazienti con Intersex/DSD e delle loro famiglie; la collaborazione si propone anche di promuovere la costruzione di una rete assistenziale sul territorio che coinvolga il personale dei punti nascita, le strutture ospedaliere, i pediatri di comunità e di famiglia. Il lavoro dell'equipe interdisciplinare si è così costituito come un laboratorio clinico sperimentale specializzato in questo ambito (Valerio et al., 2013). È dunque stato progettato un intervento congiunto di accoglimento, accompagnamento e sostegno, del paziente e della sua famiglia (Valerio et al., 2013), che si avvale di diversi setting di presa in carico di questi pazienti, secondo le loro necessità (colloqui in occasione delle visite di dayhospital, consultazioni psicologiche ad orientamento psicodinamico (Adamo, 1990) e percorsi di psicoterapia) affiancati da setting gruppali di supervisione che hanno costituito la cornice attraverso la quale si struttura l'esperienza clinica in quest'ambito.

Sono state ritenute interessanti, per la sperimentazione di questa nuova possibilità di intervento, le condizioni con Intersex/DSD perché, nella loro gestione, le questioni medico scientifiche (che possono prevedere il ricorso ad operazioni chirurgiche ed a terapie farmacologiche) si intrecciano ad interrogativi e preoccupazioni relativi ad aspetti culturali e sociali (questioni di genere, vissuti di stigma sociale). Inoltre, al giorno d'oggi, la gestione di questi pazienti è legata a modelli di intervento ancora in fase di definizione: il panorama scientifico si posiziona come ancora alla ricerca di quelle che sono 'le buone prassi' e questo può porre operatori e pazienti in condizioni di incertezza operativa. È molto diffuso un approccio congiunto medico psicologico (NEK – CNE, 2012; Douglas 2010; Hughes 2006) poiché permette ai partecipanti alla relazione sanitaria di instaurare alleanze terapeutiche che consentano un notevole miglioramento dei processi di cura e di terapia (Watermeyer, 2012; Tomassoni & Solano, 2000) e, in particolare, attraverso la raccolta delle narrazioni dei pazienti, relativamente alla loro storia di vita e di malattia, è possibile migliorare l'organizzazione dell'iter terapeutico e ridurre il rischio di eventuali errori nella diagnosi e nella cura (Schellack, 2012).

All'interno del nostro laboratorio, è stato possibile riflettere su come fosse di frequente oggetto di preoccupazione la difficoltà a comprendere alcuni contenuti della diagnosi o dello sviluppo della condizione. Sempre più spesso, dunque, ci ritrovavamo a raccogliere queste angosce ed a lavorare, nella stanza psicologica, sulle loro possibilità di accedere al dialogo con il medico e quindi ad alla fine della consultazione emergeva il loro bisogno di porgere, alla prossima visita (spesso dopo sei mesi) la domanda rimasta silente nella visita precedente.

Esempi:

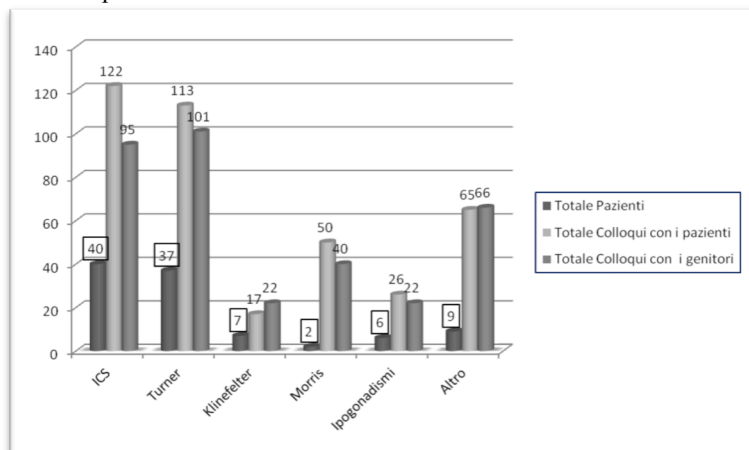
“Io vorrei sapere quando mi verranno le mestruazioni.

Non ho avuto il coraggio di chiederlo alla dottoressa.”

“Devo prendere la pillola tutta la vita?”

“Potrò avere figli? La dottoressa non me lo ha detto.”
 “Ma mi devo operare per forza?”

Grafico 6. Attività di presa in carico 2007 – 2014



Tali questioni, che possono trovare risposte solo nella stanza medica, riescono più spesso, tuttavia, a trovare voce in quella psicologica, grazie alla strutturazione di uno spazio rassicurante in cui poterle esprimere. Da qui la necessità di implementare una funzione di *Scaffolding Psicologico* volto ad ampliare le competenze relazionali dei partecipanti (Freda & De Luca Picione, in press; Freda & Dicé, in press; Freda, 2013) che interagiscono lungo i tre AID del triangolo della relazione pediatrica.

È stata proposta una funzione che li aiuti ad assumere, ad oggetto dell'intervento, anche le emozionalità emergenti nello spazio dialogico, in direzione dei nuovi compiti della relazione, ovvero: il riconoscimento della *titolarità*, il *cum – sensum* riguardante la condizione Intersex/DSD, la *concordance* terapeutica.

L'UTENZA.

L'intervento è stato rivolto a tutti i bambini con Intersex/DSD e le loro famiglie afferenti all'Unità Operativa Complessa di Immunologia pediatrica (Settore di Endocrinologia Pediatrica) del Dipartimento Assistenziale di Pediatria dell'Azienda Universitaria Ospedaliera Policlinico Federico II dal gennaio al dicembre 2014. Ha avuto luogo durante le visite di controllo semestrali di 27 bambini, in età compresa fra i 2 ed i 17 aa (middle age 11,59 y/o, ST. DEV.; 6 ♂ middle age 10,83 y/o, ST. DEV. 5,38; 21 ♀ middle age 11,8 y/o, ST. DEV 2,24). Il 42% dei bambini era con Sindrome di Turner, il 34% con Sindrome Adreno Genitale; il rimanente 4% presentava mosaicismi o alterazioni cromosomiche di altro tipo; tutti erano accompagnati da entrambi i genitori.

STRUMENTI.

Grazie alla collaborazione fra pediatri, psicologi ed utenti, sono stati messi a punto due strumenti che sono stati ritenuti utili per lo *Scaffolding Psicologico* alla relazione pediatrica: i Setting di Ascolto Congiunto (SAC) ed un dispositivo grafico per la comunicazione della diagnosi.

I Setting di Ascolto Congiunto (SAC).

Un intervento di *Scaffolding Psicologico* può offrire alla relazione sanitaria una guida nell'ampliare i propri confini se si avvale di setting costruiti fondati sull'ascolto congiunto, sulla decisionalità condivisa e sulla capacità di accogliere, gestire e utilizzare l'emozionalità (Freda et al., 2013; Dicé et al., 2013).

Sono stati strutturati contesti specifici di spazio dialogico interni alla stanza del pediatra, che abbiamo chiamato "Setting di Ascolto Congiunto (SAC)", in cui i diversi soggetti interagenti (il pediatra ed i pazienti in primis, ma anche le corrispettive istanze istituzionali e familiari che essi veicolano) possano esprimere le loro posizioni e bisogni, confrontandosi sui processi di significazione che stanno guidando le loro scelte. Tali Setting si configurano come organizzatori di mutualità intesa come processo di scambio e di transizioni tra codici (Kull, 2014; Hoffmeyer, 2014; 2008) che possono sostenere processi trasformativi in quanto fondati sulla costruzione di un reciproco riconoscimento. In questa prospettiva, i SAC non intendono proporsi come singola azione di intervento dello psicologo con il paziente o con il medico (in un rapporto di potere o dipendenza), ma contribuire al riconoscimento della reciprocità e allo sviluppo dei suoi scopi. Ad esempio, il momento della consegna della diagnosi è un passaggio particolare e delicato poiché da un punto di vista semiotico "ciò che viene veicolato" dall'etichetta diagnostica (quale segno) viene traslato dall'ambito discorsivo

biomedico a quello soggettivo del paziente. È opportuno così un lavoro di traduzione semiotica (Freda & De Luca Picione, in press; Freda, 2008a; Lotman, 2005) in cui la diagnosi in qualità di mediatore semiotico produce nuovi e imprevedibili conseguenze nel sistema di significazione del paziente (De Luca Picione & Freda, in submission; 2012; De Luca Picione et al., in submission; Martino et. al. 2013; Freda et. al 2013).

I SAC prevedono la presenza di un'equipe multidisciplinare (medici e psicologi) che accompagni l'intero nucleo familiare nelle diverse fasi della malattia; sono volti a contenere l'intensa emotività che circola nel campo relazionale della stanza di visita e, quindi, a sostenere la funzione di ascolto per i diversi protagonisti. Sono stati strutturati su diversi momenti in cui potersi fermare sui contenuti emersi in stanza (Freda et al. 2011), basati sul medium del codice narrativo e sull'ascolto delle storie e delle posizioni dei diversi protagonisti dei tre Assi di Interazione Dialogica (AID). Tali setting hanno inteso proporsi come uno spazio di accoglimento, accompagnamento e sostegno, un'importante opportunità per riflettere sui vissuti emozionali collegati alle decisioni da prendere considerando la peculiare storia di ogni situazione. Essi possono fondare le basi per un'espansione e un rafforzamento della relazione sanitaria che si traduce in una possibilità, per i genitori e per il bambino, di accedere ad una migliore comprensione della diagnosi, elaborare il dolore ad essa connesso e sostenere un processo di comunicazione, decisionalità ed ascolto attivo reciproco. Ogni visita è stata resocontata (Carli, 2007) dallo psicologo presente, e poi discussa in specifici setting di intervizione multidisciplinare.

Il mediatore simbolico.

L'intervento proposto ha agevolato la costruzione di un mediatore narrativo, di tipo grafico, costruito entro la relazione sanitaria, attraverso il confronto

con i pediatri. Tale strumento non è utile soltanto alla comprensione dei contenuti, ma si pone anche come facilitatore per l'espressione di emozioni e vissuti legati alla malattia ed alla degenza. Può consentire all'adulto di avvicinarsi al mondo del bambino, che lo agevoli nel comprendere gli aspetti della sua condizione clinica connessi ai suoi compiti di sviluppo e, quindi, informazioni in ragione delle competenze cognitive, i bisogni emotivi, i processi di simbolizzazione, la modulazione fra le funzioni vicarianti del mondo adulto e la sua autonomia all'interno del potere decisionale (Freda et al., 2011).

Di seguito saranno descritti i criteri che risultati utili per la costruzione del mediatore grafico rivolto alle bambine con Sindrome di Turner, in età scolare.

Tale Sindrome è legata ad un'anomalia citogenetica e presenta un fenotipo caratterizzato principalmente da bassa statura e alterazioni dello sviluppo puberale e/o della fertilità. Mentre la caratteristica normale del cariotipo femminile è la presenza di due cromosomi sessuali X, nelle bambine con Sindrome di Turner un intero cromosoma X può andare perduto e si presenta, di conseguenza, un cariotipo del tipo 45, X o 45, X0. La terapia farmacologica, per queste bambine, consiste principalmente nella somministrazione dell'ormone della crescita durante l'infanzia e la terapia sostitutiva estrogenica, durante la pubertà, allo scopo di sviluppare i caratteri sessuali femminili (Hughes et al, 2006; OII, 2012; NEK – CNE, 2012; Douglas, 2010).

A questa età (6 – 10 aa), le bambine possono comprendere i processi fisiologici e gli aspetti fenotipici della sua condizione clinica, l'efficacia dell'azione terapeutica, gli effetti della Sindrome sul piano relazionale (Cohen Kettenis & Pfaffin, 2003). Sono in grado di capire che la loro condizione può essere localizzata nell'organismo, in quali organi e quali processi fisiologici sono ad essa collegati; possono accedere ad una comprensione del ruolo e della funzione dei farmaci, dei trattamenti e degli

esami. Inoltre, l'inserimento nel contesto sociale e relazionale (in particolare quello scolastico) porta loro a pensare le differenze dagli altri amici. Ciò rende possibile, nonché necessario, spiegare loro gli aspetti peculiari della Sindrome (il nome, le principali caratteristiche) e la loro declinazione nella quotidianità (le questioni legate alla terapia farmacologica, la bassa statura, le visite mediche).

Il dispositivo è composto da 8 tavole illustrate che rappresentino graficamente questi contenuti; è stato realizzato sulla base dei criteri descritti e poi discusso all'interno dell'equipe multidisciplinare e poi è stata richiesta l'opinione di alcune ragazzine con Sindrome di Turner in età adolescenziale, alle quali era già stata comunicata la diagnosi da diversi anni.

Una di loro ci ha detto:

Questi disegni sono un modo un po' più dolce, per me è stato una doccia fredda. Sapere tutte quelle cose dalla pediatra, non che non sia stata gentile o rispettosa, ma è stato difficile. Spero che con questo lavoro le altre bambine possano dispiacersi di meno.

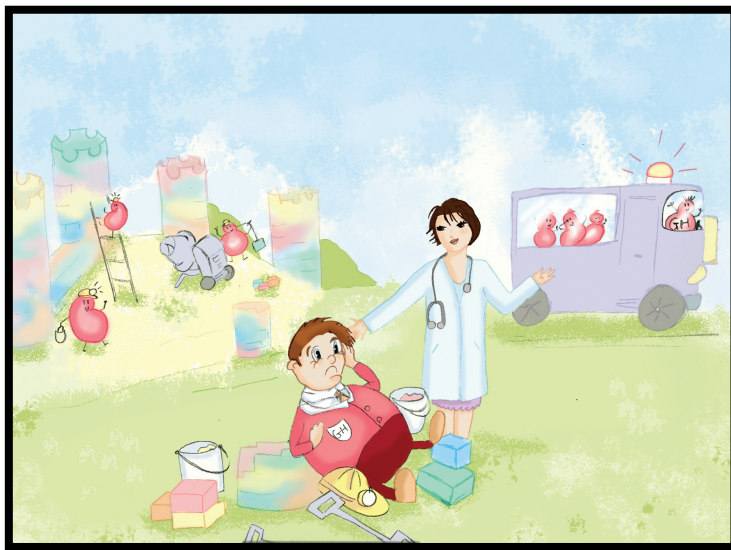
Per l'utilizzo di questo dispositivo abbiamo pensato ad un colloquio clinico di comunicazione della diagnosi, che preveda la presenza del pediatra endocrinologo, dello psicologo, dei genitori e, ovviamente, della bambina con Sindrome di Turner, che sarà l'interlocutrice elitaria della comunicazione. È preferibile che il colloquio avvenga in seguito all'effettuata comunicazione della diagnosi ai genitori e che si svolga in uno spazio protetto da eventuali disturbi esterni. Il discorso è indirizzato ad una bambina che segue una terapia farmacologica con GH già da alcuni anni e che ha già fatto conoscenza con l'Equipe Sanitaria presso la quale è in cura.

LE TAVOLE.

Le parole presentate vogliono proporsi come un canovaccio al quale il pediatra può ispirarsi per produrre una comunicazione che possa essere calibrata sulla base della sua piccola interlocutrice. Il simbolo (..), solitamente usato per indicare un omissis, in questo caso è da riferirsi ad un momento in cui è preferibile che il pediatra lasci la parola alla bambina, per permetterle di rispondere ad una domanda o per fornire ella stessa un contributo alla co – costruzione della narrazione. Come le parole, anche la sequenza proposta dei disegni e delle comunicazioni può variare sulla base di elementi contingenti la situazione: una modalità alternativa di presentazione potrebbe essere quella di mostrare tutte le tavole alla bambina e chiederle da quale ella stessa preferisca iniziare.

“Ti ho invitato qui perché ci sono delle cose importanti che dobbiamo dirci; per questo motivo siamo tutti qui con te, anche la dottoressa, la mamma ed il papà. Ti invito ad ascoltarmi attentamente ed a farmi tutte le domande delle quali sentirai il bisogno.”

TAVOLA 1



Un cantiere di costruzione edile. Gruppi di ormoni – operai sono intenti nei loro lavori: dipingere un muro, scavare, mescolare il cemento nella betoniera, buttare via i rifiuti in un condotto di scolo. Un ormone – operaio, Giò High, è solo seduto su un mucchio di pietre e guarda una torre incompleta davanti a sé. Dietro di lui, un capocantiere, umano e vestito di bianco, apre la porta ad un furgoncino a forma di siringa che porta con sé tanti altri ormoni – operai, dello stesso colore di Giò High, che scendono sorridenti volti ad aiutare Giò.

TAVOLA 2



L'ormone Giò High esce dalla sua casetta per andare al lavoro. Ha con sé una sacca piena di mattoncini.

“Il corpo umano è come un cantiere di costruzioni. All'interno del cantiere ci sono gli operai che trasportano ed utilizzano il materiale necessario alla costruzione del palazzo. Il materiale più importante per la costruzione del palazzo è il cemento, che è utilizzato per alzare le mura del palazzo e renderlo più resistente. Anche nel tuo corpo ci sono degli operai che trasportano, da una parte all'altra, del materiale che è utile per il tuo sviluppo: si chiamano ormoni. In particolare, l'ormone che porta il materiale che ti è utile per rafforzare le ossa del tuo corpo, si chiama GH, Ormone della Crescita. Noi qui l'abbiamo chiamato Giò High. Se nel cantiere c'è poco cemento, allora il palazzo non può diventare né troppo alto né troppo robusto: allo stesso modo, se ci sono pochi ormoni GH, puoi avere delle difficoltà a crescere in altezza ed a diventare più forte. Per questo motivo, come il capocantiere fa arrivare più operai e più cemento per costruire la torre, così, attraverso la pennetta, dobbiamo far arrivare nel tuo corpo un maggior numero di Ormoni GH.”

TAVOLA 3



Bambini e bambine che camminano sorridenti nella stessa direzione. Ognuno di loro porta con sé una valigia; su ognuna di queste vi saranno scritti i cromosomi. Le valigie di alcuni maschietti avranno la scritta XY oppure XXY, le valigie di alcune femminucce avranno la scritta X0 oppure XX.

“Perché questo succede? Perché ogni bambino è diverso dagli altri. Ci sono bambini con gli occhi castani, bambini con i capelli biondi... (...), bambini con la necessità di fare diete specifiche, bambini con il bisogno di fare determinati tipologie di sport, per crescere bene. All'interno del nostro corpo, vi sono delle cellule che contengono il materiale che ci dice tutte queste caratteristiche: com'è il colore dei nostri occhi, o il colore dei nostri capelli, la nostra altezza, la forma delle nostre mani. Questo materiale si chiama DNA ed è contenuto in alcune bacchettine che possono assumere la forma di una X o di una Y. Queste bacchettine si chiamano Cromosomi e sono sempre in coppia: nei maschietti alcune bacchettine possono avere la forma di una Y, e quindi ci sarà la coppia XY, nelle femmine la forma di una X, e quindi ci sarà la coppia XX. Qualche volta, può capitare che una di queste X perda un frammentino, e quindi una di queste coppie sarà X0. La condizione nella quale vi sarà la coppia X0 si chiama Sindrome di Turner.”

TAVOLA 4



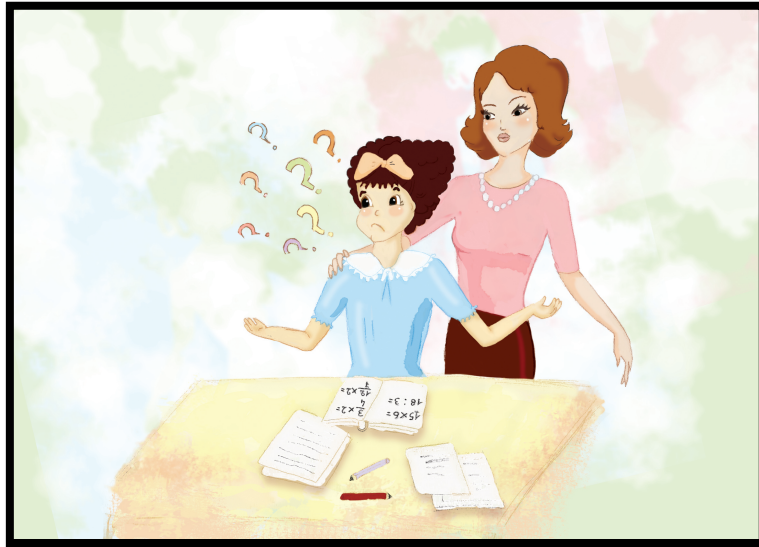
Bambine, in età scolare, occupate in attività ludiche, come giocare a palla a volo. Sarà evidente la bambina che, pur essendo più bassa delle altre, riuscirà ugualmente a giocare.

TAVOLA 5



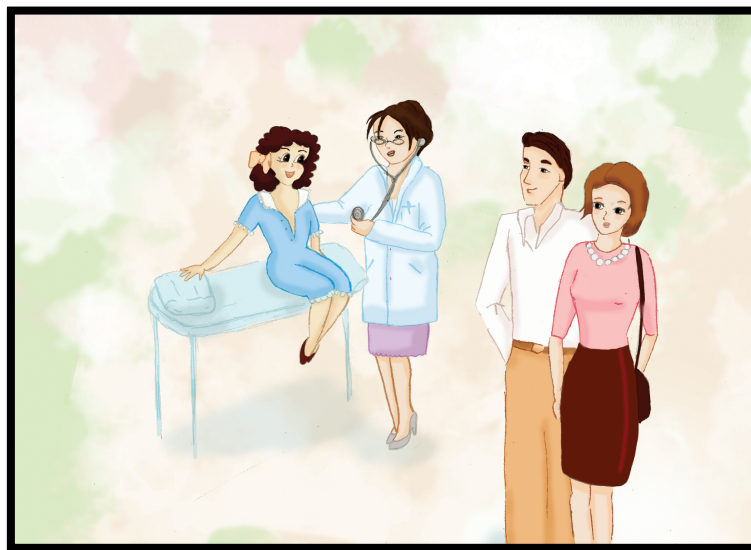
La bambina si allunga per prendere un libro in un ripiano alto della libreria.
La perdita del frammentino della X fa produrre meno Ormone GH e comporta che sei un po' più bassa delle tue coetanee. Quando giochi a palla a volo, devi saltare un po' di più, oppure devi alzarti sulle punte se vuoi prendere un libro nel ripiano più alto della libreria.

TAVOLA 6



La bambina intenta nello studio, un po' affaticata, con dei numeri intorno alla sua testa; cerca di concentrarsi ed ha un adulto accanto che, sorridente, cerca di aiutarla.

TAVOLA 7



La bambina, su un lettino d'ospedale, intenta in una visita. Ha l'espressione preoccupata ma il medico è chino su di lei e, sorridente, con lo stetoscopio le ausculta il battito cardiaco. Accanto a lei ci sono i genitori che la confortano.

TAVOLA 8



La bambina, i genitori e l'equipe multidisciplinare.

Tutte queste cose, a volte, possono farti sentire dispiaciuta ed affaticata, perchè ogni sera devi fare la pennetta ed ogni sei mesi vieni qui all'ambulatorio. Se vieni qui è perché noi dobbiamo controllare che gli amici di Giò High stiano lavorando come si deve, ma puoi anche parlare con noi delle tue preoccupazioni. L'importante è che sia chiaro che, nonostante tu debba venire qui a trovarci ogni tanto, sei una bambina che può fare tutto quello che possono fare le altre. E così come abbiamo parlato ora, potremo parlare altre volte noi saremo sempre qui per rispondere alle tue domande.”

Alla fine del colloquio, può essere utile lasciare le immagini sul tavolo e chiedere di nuovo alla bambina se ce ne sia qualcuna sulla quale vuole fare un commento, o che l'abbia incuriosita, o rispetto alla quale vuole fare qualche domanda. Potrebbe essere utile anche lasciarle qualcuna delle immagini proposte, in una versione in bianco e nero, che possa portare con sé e colorare una volta ritornata a casa.

FUNZIONI DEI SETTING DI ASCOLTO CONGIUNTO

Nella descrizione di queste funzioni, farò riferimento ai resoconti redatti dall'equipe psicologica in riferimento ai SAC implementati durante le visite ai bambini Intersex/DSD ed alle considerazioni emerse durante le discussioni gruppalì.

Facilitare la conoscenza del contesto.

Ogni relazione sanitaria è costituita da un'identità formata da partecipanti che interagiscono nel contesto, allo scopo di trattare il contenuto della malattia; tale identità, attraverso dinamiche relazionali implicite ed esplicite, determina il campo di azione, ne orienta gli obiettivi e ne definisce i vincoli. La funzione psicologica intende assumere il ruolo di “quarto” nella relazione triadica e può apporre uno sguardo esterno alla relazione sanitaria ed al modo in cui questa interagisce a sua volta con la condizione clinica. Tale interazione è infatti determinata dalle credenze, opinioni, preoccupazioni e dubbi di ogni partecipante rispetto alla condizione Intersex/DSD, basati su competenze acquisite ed esperienze di vita. Il riconoscimento di tale investimento, del modo in cui esso si declina e, di conseguenza, determina quella relazione, può trasformarsi in importanti risorse ed opportunità per lo scambio dialogico, in particolar modo se relativo alla decisionalità o allo sviluppo delle azioni terapeutiche.

Promuovere il riconoscimento della circolarità.

La funzione psicologica nella stanza medica è meno investita di una *titolarità* riconosciuta e condivisa: di conseguenza sarà libera da aspettative e dalle esigenze della medicina, non impegnata dallo svolgimento ad azioni legate alla prassi medica (visita, analisi di esami clinici, compilazione della cartella, spiegazione della terapia farmacologica). Pertanto, può rivolgere la

sua attenzione alla declinazione dell'interazione fra quanti sono in stanza, consentire il riconoscimento dei ruoli in ragione delle asimmetrie determinate da competenze, conoscenze ed esperienze, e non dal potere decisionale.

Da un resoconto:

Quando la pediatra fa per fissare il prossimo appuntamento, la ragazzina (16 aa) inizia ad urlare dicendo che lei non vuole tornare dopo sei mesi né dopo un anno. La madre la rimprovera duramente dicendo che questa non è buona educazione e che deve rimanere in silenzio. Lei continua a dire che non le importa e la madre risponde che, finché sarà sotto la loro tutela, dovrà fare quello che vogliono loro. La ragazza grida, ha le lacrime agli occhi. Dice che non le importa niente della malattia e della terapia, fra pochi anni avrà 18 anni e farà quello che vorrà, e sarà libera di non curarsi e di lasciarsi morire, tanto è tutto inutile ed i medici vogliono solo comandare e non capiscono niente, non sanno niente perché se avessero saputo fare qualcosa l'avrebbero guarita. Restiamo tutti in silenzio finché la pediatra non la invita a calmarsi, dicendo che non c'è bisogno di urlare così tanto e che forse tutta questa rabbia è indice di una sua difficoltà ad accettare la malattia. Ad ogni modo, se il problema è che la annoia tornare ogni sei mesi, potranno organizzarsi in modo da accontentarla: propone ai genitori di portare, dopo sei mesi, solo le analisi della ragazza e di fare la visita completa fra un anno, a meno che non insorgano difficoltà. (...) Alla fine, io dico che è importante dire che lei dica le sue esigenze, poiché sono giuste e saranno sempre ascoltate e rispettate, quando possibile, seguite: come ha fatto la dottoressa prima, che ha adeguato la prassi di cura al suo desiderio di venire di meno.

Tale funzione può essere utile anche all'agevolazione del riconoscimento dei ruoli più periferici, meno inclini all'accesso diretto all'interazione. Un esempio può essere il caso dei bambini che, soprattutto se molto piccoli, possono sentirsi intimiditi dal contesto e, pertanto, necessitare di maggiori solleciti al dialogo.

Da un resoconto:

Mentre la pediatra visitava la sorellina, io ho rivolto la parola a M., (13 aa) era intento a giocare al telefonino, annoiato. Gli ho detto che deve essere noioso venire a queste visite tutte uguali. La madre ha colto l'occasione per dire che poi, ogni volta, quando vanno in macchina, vuol sapere cosa intendeva dire la dottoressa. In quel momento, la pediatra, terminata la visita, si è riavvicinata e si è rivolta al ragazzino: "Che cosa? C'è qualcosa che vorresti chiedermi?"

Promuovere le funzioni dialogiche.

La funzione catalizzante che lo *Scaffolding Psicologico* può mettere al servizio del processo dialogico e della creazione di significati condivisi si muove allo scopo di rendere più fluide e funzionali le dinamiche relazionali già presenti in stanza. È una funzione che può generare effetti quasi immediati: infatti, il tessuto di preoccupazioni che si intrecciano intorno alla condizione clinica di Intersex/DSD (dal genere del bambino, all'eventuale infertilità, alle operazioni chirurgiche) è talmente denso che anche un intervento di poche parole può promuovere aperture dialogiche utili anche a concordare insieme decisioni relative alla cura. Tale funzione può declinarsi attraverso diverse modalità:

- *Ascolto attivo dello scambio dialogico*, ovvero l'attenzione ai significati che ognuno dei partecipanti mette al servizio della comunicazione, prodromo della possibilità di assumere il punto di vista dell'altro, sintonizzarsi con il suo stato emozionale e ricavare informazioni utili per comprendere la relazione.

Da un resoconto:

Una madre racconta che aveva ricevuto il nome della diagnosi (Sindrome di Klinefelter) per il suo bambino, di un anno, per telefono. "Ero sola in casa e guardavo il mio bambino, sola con un nome impronunciabile." Le dico che forse questa confusione dura ancora, perché è una condizione clinica complessa sulla quale si imparano tante

cose nuove. La signora annuisce e si rivolge al pediatra, perché le è venuta in mente una domanda da fare.

- *Explicitazione dei contenuti impliciti*, ovvero la possibilità di trattare preoccupazioni spesso relative ai contenuti più dolorosi della condizione clinica e, per questo motivo, raramente portate in salienza e chiarificate.
- *Centralizzazione dei contenuti marginali*, ovvero la ripresa di frammenti di dialoghi, comunicazioni dimenticate perché sommerse da nuovi contenuti, emozioni espresse dai partecipanti più periferici e presentate attraverso interazioni meno assertive.
- *Argomentazione di contenuti dati per scontato*, ovvero cogliere la persistenza di eventuali vuoti di comprensione di prassi, contenuti ed indicazioni appartenenti alla routine sanitaria ma che, tuttavia, necessiterebbero di ulteriori chiarificazioni.

Da un resoconto, relativo ad una visita che prevedeva anche delle analisi cliniche:

Insieme alla dottoressa, mi avvicino alla bambina (8 aa) che ha la flebo al braccio. Deve aspettare mezzora fra un prelievo e l'altro. La piccola mi sorride e non sembra provare dolore. (..) Chiedo alla pediatra cosa stiano iniettando alla bambina ed ella mi risponde: La fisiologica. Guardo sia lei che la bambina e chiedo cosa significhi. La bambina mi guarda con aria stranita e fa un cenno con la testa come a dire che non lo sa. La dottoressa se ne rende conto e spiega ad entrambe che è acqua distillata; è necessario che ella la tenga al braccio in modo da non perdere la vena e da risparmiarle così altro dolore per riprenderla, al prossimo prelievo.

- *Intercettazione delle domande*, ovvero favorire la possibilità di porre domande, presentare questioni, riconoscerle anche nel mezzo di comunicazioni implicite; ciò consentirebbe di fermarsi su questi contenuti, trasformarli in una richiesta di senso e metterli così al servizio della costruzione di significati condivisi.

Focalizzare gli stati emozionali.

Non sempre l'emozione riesce a trovare adeguati spazi di espressione durante il corso della visita pediatrica; considerata spesso una distorsione per la prassi operativa, viene spesso riconosciuta come un'opportunità per sospendere l'azione e soffermarsi a riflettere su di essa. L'emozionalità viene di frequente – e con grande efficacia – trattata in setting psicologici stabiliti e riconosciuti, adeguatamente protetti e preposti ad accoglierla, come la consultazione psicologica con gli utenti o i gruppi di intervizione con i pediatri. In questi spazi, le preoccupazioni in circolo nella stanza pediatrica trovano ampie possibilità di espressione, rimanendo tuttavia in essi circoscritte con rare possibilità di declinarsi insieme all'azione. Eppure, se opportunamente guidata, la medicina può rendere più efficace le sue prassi e prendere consapevolezza delle dinamiche collusive in essa presenti. Affiancare la necessaria esecuzione dei compiti operativi alla trattazione delle emozioni che li attraversano può restituire fluidità al susseguirsi delle azioni sanitarie.

È possibile riconoscere due piani sui quali l'emozionalità in circolo può dipanarsi:

- *I vissuti emozionali soggettivi*, che interferiscono nella prassi sanitaria.

Da un resoconto:

Durante la visita (di controllo), un padre continua per tutto il tempo ad inveire contro il malfunzionamento delle istituzioni. Alcuni componenti dell'equipe, che lo conoscono da molti anni, si limitano ad annuire, abituati a questi discorsi. Notando un volto nuovo, il mio, l'uomo inizia a raccontarmi che aveva saputo della condizione di sua figlia, ormai in età scolare, alla nascita ed in maniera assai poco delicata: un medico gli si avvicinò e gli disse che la bambina era nata senza vagina. Mi limito a dire che aveva ricevuto uno shock che sembrava essere presente ancora adesso. L'uomo mi guarda e si siede; improvvisamente più calmo, dice di dolersi che i dottori

presenti, che non c'entrano niente con quell'episodio, devono sentirsi tutti quegli impropri. Con una battuta, la pediatra dice che lo conosce bene, comprende il suo stato emozionale difficile e che è lì apposta, anche per sostenerlo. Il resto della visita si svolge in maniera pacata.

- *Le preoccupazioni e le ansie che la attraversano e la orientano.*

Da un resoconto:

La pediatra ci racconta che, durante la visita del mattino, ha chiesto alla madre come vada la terapia farmacologica e conferma che la bambina prenda la dose di 1,2mg; la signora avrebbe risposto che ne prende 1,5mg, 'perché sulla prescrizione così c'è scritto'. In realtà, dall'altra parte della scrivania, i pediatri potevano ben vedere il file della prescrizione salvato sul PC ed insieme avevano letto che c'era chiaramente scritto 1,2. Tuttavia, nonostante l'evidenza, la signora aveva insistito.

Aiutare la relazione sanitaria a riconoscere la conflittualità, l'ambivalenza e le difficoltà a trattare questi stati, sostenerla nel contatto con essi, può consentirle di tracciare nuove linee di sviluppo nel processo di integrazione fra emozionalità e prassi operativa.

Trasformare le informazioni in risorse di senso.

La variabilità dell'utenza afferente alla stanza del pediatra pone la relazione sanitaria nella continua e costante necessita di rimodulare il proprio linguaggio all'interlocutore, in ragione della necessita di rendere trattabili e condivisibili i contenuti della malattia.

Un padre, una volta, ci ha detto:

Io non capii niente, però mi ricordo tutto. Io non lo sapevo neanche pronunciare, Klinefelter!

Promuovere la rimodulazione del linguaggio significa metterlo al servizio della relazione sanitaria, per consentire un processo di assimilazione dei contenuti presentati e messi in circolo e, di conseguenza, di accomodamento delle credenze e delle emozioni di tutti in ragione delle informazioni trattate. Questo processo richiede uno sforzo dialogico da parte di tutti i protagonisti,

che consenta all'utenza di apprendere nuove terminologie e prassi sanitarie, ed agli operatori di utilizzare termini più adeguati ai significati condivisibili in quella specifica relazione.

- *Adeguare il dialogo al bambino.* Tale processo deve essere promosso lungo tutti gli Assi di Interazione Dialogica, con particolare attenzione ad evitare l'esclusione dei bambini dal dialogo intrasanitario.

Un bambino di 8 anni, una volta ha detto:
Conosco perfettamente la mia malattia, i medici ne hanno sempre parlato davanti a me.

La funzione psicologica, in questo caso, può declinarsi nella promozione dell'utilizzo di linguaggi adeguati al mondo del bambino, ovvero caratterizzati da termini più semplici, piccoli commenti; va promossa anche la possibilità di intercettare eventuali espressioni non verbali, onomatopee, sguardi di smarrimento o incomprensione dei contenuti. È utile, a tale scopo, l'utilizzo di dispositivi narrativi, costruiti ad hoc come quello proposto in questo lavoro, che possano avvicinare i contenuti al mondo del bambino (Dicé et al, 2013a; 2013b; Freda et al., 2011; Jankovic & Masera, 2012).

- *Verificare la comprensione.* Promuovere frequenti verifiche dell'effettiva comprensione dei contenuti scambiati significa evidenziare e consentire il riconoscimento dell'avvenuta possibilità di trattare, nello scambio dialogico, le diverse emozioni ed esigenze. Ciò può declinarsi nell'utilizzo di maggiore familiarità contenuti inizialmente difficili da integrare, nella declinazione degli stessi nella quotidianità e, in particolare, nella promozione di una continuità

dialogica fra la comunicazione intrasanitaria e quella intrafamiliare (Jankovic, 2011).

Promuovere decisionalità condivise.

Condizioni complesse come quelle Intersex/DSD necessitano di frequente il confronto con decisioni difficili (come la modulazione della terapia farmacologica o la possibilità di un intervento chirurgico), per le quali è frequente e necessaria la tendenza alla delega nei confronti delle proposte della medicina. È tuttavia possibile promuovere la possibilità di affiancare tale prassi a quella di trattare le ansietà relative alle decisioni mediche (stigma sociale, vergogna, preoccupazioni relative al genere ed all'orientamento sessuale) in ragione della possibilità di promuovere, oltre ad un processo di conoscenza e consapevolezza, anche quello di *concordance*. Pertanto, è necessario aiutare le famiglie a riappropriarsi delle proprie competenze decisionali e gli operatori ad assumere un'asimmetria che consenta loro di trattare la delega e di consentire la declinazione delle proposte della medicina in ragione delle esigenze di tutto il nucleo familiare. Fra le strade possibili vi è la possibilità di:

- *Dare tempo*. Le condizioni Intersex/DSD e, in particolare, il vuoto rappresentativo dovuto all'incertezza sul sesso e all'atipia dei genitali, porta spesso la relazione sanitaria a confrontarsi con uno stato di profonda angoscia, e famiglie ed operatori si ritrovano di fronte a diversi livelli, e periodi anche lunghi, di incertezza operativa (Freda et al., 2014b).

Una madre, una volta, ci ha raccontato:

Non lo dimenticherò mai. Avevo avvolto il mio bambino in uno scialle azzurro e stavo salendo le scale del palazzo di mia madre. Una vicina di casa mi vide. Dopo qualche settimana avevo saputo che, in realtà, avevo una bambina e l'avevo avvolta in uno scialle rosa; incontrai la stessa signora e disse: Ma che è? Prima è maschio, poi è

femmina. Ma vuoi decidere di che sesso deve essere questo bambino?” Ebbene. io non ho mai tolto il saluto a nessuno ma, a quella donna, non l’ho più salutata.”

L’ansietà legata a tale difficoltà trova spesso risoluzione nell’assunzione di decisioni frettolose relative agli interventi chirurgici precoci (Dicé, in press; Freda et al., 2014b); tale situazione può essere esemplificativa della necessità che la relazione sanitaria prenda tempo, si soffermi sul processo decisionale, ne consideri alternative e possibilità.

Dare tempo significa riuscire a sostare nello stato di incertezza, consentire alle angosce e le preoccupazioni emerse nei luoghi non convenzionali (liminale, spazi preconsoci) di sedimentare al fine di riscoprire la possibilità di divenire risorsa dialogica utile per l’assunzione di decisioni consapevoli e condivise.

- *Considerare i punti di vista.* Tali difficoltà possono riguardare anche decisionalità relative alla gestione familiare della condizione, il suo interagire con questioni legate alla crescita quotidiana del bambino. Hanno a che fare con decisioni che non richiedono sempre tempi prolungati ma che anzi, necessitano di decisioni immediate e continue; ciò porta l’equipe sanitaria ad impegnarsi quotidianamente in processi di modulazione fra le proprie funzioni vicarianti, che portano all’assunzione della delega, e la promozione dell’autonomia dei propri utenti (Freda et al., 2011).

Una pediatra, durante una riunione di equipe, ha detto:
‘Spesso, le nostre giornate di ambulatorio sono intervallate da telefonate repentine da parte delle madri dei bambini che ho in cura, che ci chiamano disperate perché il bambino ha la febbre o altro, e ci chiedono cosa fare; la difficoltà sta nel fatto che sono spesso accompagnate dalla fantasia del rimedio immediato, sic et simpliciter’.

È possibile aiutare pediatri e genitori a comprendere il desiderio di indipendenza e di autonomia dei pazienti, in particolar modo quelli più grandi, rispetto alla gestione della propria condizione.

Esempio:

Durante una delle visite, una madre ha raccontato, quasi distrattamente, che in questo periodo litiga spesso con sua figlia di 14 anni perché ora inizia a voler uscire la sera, ma lei glielo impedisce perché deve prendere la medicina.

Per consentire la comprensione di tali difficoltà è necessario promuovere le competenze relazionali e dialogiche dei genitori, aiutandoli a riconoscere la costante rimodulazione fra le necessità della medicina e le fisiologiche richieste di autonomia dei propri figli. Una situazione tipica: le prassi mediche sono spesso spiegate ai bambini, molto piccoli, con frasi risolutive come: “Devi farlo perché lo ha detto il dottore”; tale affermazione è ampiamente riconosciuta dai bambini, riconducibile alla posizione asimmetrica del pediatra in termini di potere relazionale. Ciò consente, finché i bambini sono molto piccoli, alla relazione triangolare di mantenere adeguatamente il controllo della cura e della terapia, attraverso dinamiche che volgono in direzione della compliance terapeutica. Tuttavia, durante le successive fasi della crescita, questo genere di spiegazione non può esautorare gli interrogativi e le preoccupazioni dei bambini più grandi o dei preadolescenti, che possono ricorrere ad atteggiamenti oppositivi e di rifiuto delle prassi terapeutiche. Affinché questo non avvenga, è necessario affrontare gli aspetti medici nel setting adeguato e sgombrare lo spazio clinico da preoccupazioni che saturano lo spazio di pensiero della persona e le impediscono di aprire il dialogo ad altre questioni, legate all’elaborazione dei contenuti della malattia.

Durante una delle riunioni di equipe, una pediatra ci ha detto, raccontandoci della visita ad una ragazzina di 14 aa con Sindrome di Turner:

Ho spiegato a tutta la famiglia le varie possibilità relative alla terapia farmacologica. Dopodiché, ho chiesto loro se avevano bisogno di pensarci un po' e li ho lasciati soli per qualche minuto; al mio ritorno, la ragazzina, ha preso la parola ed ha chiesto di utilizzare un determinato dosaggio, perché lo riteneva più adeguato alla sua costituzione corporea.

Monitorare lo sviluppo dell'identità sanitaria

Il riconoscimento condiviso della *titolarità* e delle possibilità di *concordance* consente alla relazione sanitaria una maggiore consapevolezza della sua conformazione identitaria. È un processo che richiede tempo e fatica, ma che consente la graduale integrazione della prassi medica nella quotidianità. È necessario evitare che i risultati raggiunti sul piano dialogico, vengano riassorbiti da livelli impliciti di relazione, rischiando così di essere dimenticati e sommersi dalle lunghe e difficoltose prassi operative necessarie alla gestione delle condizioni Intersex/DSD. La funzione psicologica può promuovere questi processi attraverso due azioni:

- *Riconoscere passaggi.* Una prima azione è legata ad agevolare la possibilità del riconoscimento dei passaggi raggiunti in direzione dei compiti psicologici.

Da un resoconto:

La mamma (di una ragazzina di 13 aa) porge alla pediatra delle analisi richieste l'ultima volta. Specifica che non ha fatto fare l'ecografia perché al centro non c'era la dottoressa di cui si fida; la porterà la prossima volta.

Dei piccoli commenti in direzione di agevolare la promozione della consapevolezza della *titolarità* può consentire alla persona di vedere riconosciuta la possibilità di assumere una posizione decisionale nel percorso di cura.

- *Produrre memorie.* La possibilità di promuovere una memoria continuativa del percorso di cura consente ai partecipanti di sentirsi tenuti nella mente, con grandi rassicurazioni rispetto al proseguimento ed alla stabilità delle cure. La funzione psicologica può aiutare la relazione a tenere nella mente se stessa può essere agevolata grazie allo strumento della cartella clinica e da un utilizzo congiunto della stessa da parte di pediatri e psicologi. Un risorsa tecnica può declinarsi nella possibilità di appuntare, insieme alle procedure mediche, anche le informazioni relative ai contenuti affrontati durante il colloquio, può consentire agli operatori, anche in caso di trasferimenti e di turnazioni, alla prossima visita, di avvalersi di queste informazioni e, di conseguenza, adeguare il dialogo alla relazione.

CONSIDERAZIONI

Le condizioni Intersex/DSD hanno a che fare con questioni (come il genere o le operazioni chirurgiche) che generano emozioni caratterizzate da forte intensità e ansie che rischiano di infondere smarrimento e confusione nel bambino e nella sua famiglia; tali angosce generano poli di attrazione e lavorano affinché qualsiasi incertezza sia immediatamente risolta e organizzata in un sistema chiaro di definizioni diagnostiche e di programmi terapeutici (Freda & Dicé, in press). La trattazione di queste confusioni non è un'operazione da risolvere prescrivendo al medico di non assumere atteggiamenti direttivi, né evidenziando azioni differenti per il conseguimento di compiti emotivi e compiti operativi (Freda & Dicé, in press; Gleijeses & Freda, 2009a; 2009b). Essa può essere invece agevolata dall'accesso a spazi dialogici che promuovano comprensione e conoscenze, in uno spazio di incontro con l'altro, utile a orientare azioni condivise (Freda, 2015; Freda & Dicé, in press; Freda et al., 2013; Freda, 2013).

L'intervento di *Scaffolding Psicologico* realizzato ha consentito di riflettere sulle potenzialità di una funzione psicologica che sostenesse le crescenti necessità della pratica sanitaria, partendo dal riconoscimento del bambino/adolescente con Intersex/DSD nei suoi diritti di conoscere, essere orientato, comprendere alternative. Tale possibilità, indispensabile per l'accesso al processo di autodeterminazione, può essere il prodromo della sua partecipazione, al pari della famiglia, ai processi decisionali che riguardano la sua condizione clinica. Essa non può essere considerata una premessa metodologica della relazione, bensì il prodotto della *concordance* e del dialogo fra pediatra e pazienti (Dicé, in press; Dicé et al., 2013), ottenuto in seguito all'acquisizione reciproca di competenze relazionali e decisionali. È una possibilità che richiede la necessità di confrontare incertezze e preoccupazioni, assumere nuove prospettive entro le quali ogni

partecipante può trasformare i contenuti scambiati in ragione delle esigenze e delle questioni di cui si fa portavoce. Nell'intervento realizzato, ciò è stato possibile laddove i partecipanti alla relazione hanno potuto accedere ad un uso consapevole delle competenze dialogiche, consentendo la serena esplorazione di alternative rispetto alle quali gli interlocutori sono portatori di competenze differenti e di differenti punti di vista (Freda, 2015; Freda & De Luca Picione, in press; Freda & Dicé, in press; Freda et al., 2013; Freda, 2013). Laddove è stata accolta l'espressione di diverse posizioni e la possibilità di affrontare insieme periodi di incertezza anche lunghi, in cui valutare preoccupazioni e alternative, è stato possibile agevolare anche buone possibilità di accesso alla *concordance*, con notevoli benefici per il bambino/adolescente interessato.

La declinazione delle funzioni dei SAC, inserite all'interno delle prassi mediche è stata utile, infine, per tracciare delle linee operative allo scopo di promuovere maggiori consapevolezze sulle possibilità di incontro fra funzioni operative e compiti emotivi.

In riferimento al compito della *titolarità*, i SAC possono agevolare il riconoscimento di tutti i partecipanti alla relazione quali interlocutori con competenze dialogici e decisionali rispetto al processo di cura del bambino (Dicé et al., 2013; Jankovic & Masera, 2012). Intervenire in tal senso può, in particolare, consentire al bambino stesso di vedersi riconosciuto all'interno del contesto di cura, consentendogli di integrare le informazioni ricevute alle sue conoscenze pregresse, porre domande e richiedere chiarimenti in merito e, all'occorrenza, partecipare all'organizzazione del processo di cura declinandolo anche nella sua quotidianità, oltre che in quella del nucleo genitoriale.

In riferimento al compito del *cum – sensum*, i SAC possono agevolare la strutturazione di spazi di ascolto adeguati a promuovere l'utilizzo di

linguaggi accessibili a tutti, a favorire la comprensione dei contenuti ed a sostenere la relazione in lunghi periodi di difficoltà (Zaccaro & Freda, 2011; Freda et al 2011; Gleijeses & Freda, 2009a; 2009b). Il dialogo con la famiglia può essere facilitato momenti strutturati che diano la possibilità all'intero nucleo familiare di esprimere le idee sulla condizione e partire da esse per articolare ipotesi terapeutiche e prognostiche, nell'ottica della conoscenza condivisa. La costruzione di un dispositivo narrativo può contribuire alla strutturazione di dialoghi comuni, fatti di immagini e parole, che aiutino adulti e bambini a comprendersi ed ad avvicinarsi, reciprocamente. Ciò è possibile solo se la relazione riconosce la necessità di un tempo prolungato per comprendere e confrontarsi, magari anche attraverso più incontri e tornando, più di una volta, a parlare della diagnosi (Freda et al., 2011; Gleijeses & Freda, 2009a; 2009b). Il *cum – sensum* può, infatti, essere assunto soltanto attraverso processi scanditi nel tempo, basati sul reciproco riconoscimento di competenze decisionali in tutti i partecipanti alla relazione pediatrica.

In riferimento al compito della *concordance*, i SAC possono essere un'opportunità per quelle situazioni in cui sembrano essersi cristallizzate, nella prassi medica, modalità operative in cui interagire in maniera funzionale significa limitarsi a visitare le persone velocemente, prendere informazioni pazienti e decidere al loro posto. Questo intervento può infatti sostenere la relazione nella declinazione delle cure mediche nella quotidianità come nel confronto con questioni complesse come quelle delle operazioni chirurgiche ai bambini con Intersex/DSD (Freda et al., 2014b; Dicé, in press). Promuovere *concordance* vuol dire individuare metodo e strategie utili a gestire una relazione sanitaria che si muove in un campo di incertezze. Un'incertezza che non va evacuata in un'azione prescrittiva, in una formale sottoscrizione di un consenso informato, ma va accolta e

trasformata in un processo di conoscenza che sia in grado di orientare scelte consapevoli (Freda, 2015; Freda & De Luca Picione, in press; Freda & Dicé, in press; Freda et al., 2013; Freda, 2013).

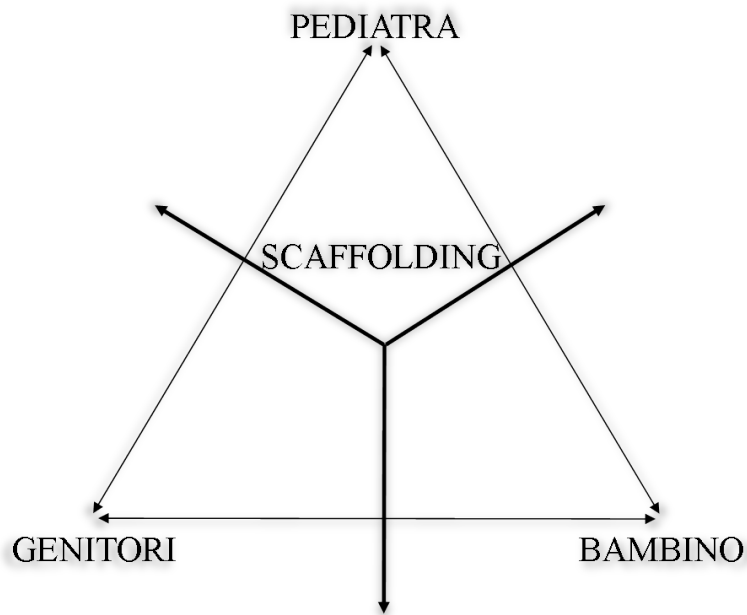
La relazione tra il pediatra ed i suoi utenti cessano di poter essere considerata nei termini di una buona relazione umana ed anche affettiva, contenitore di uno scambio fondato sull'asimmetria di competenza e sulla dipendenza, per divenire strumento di trasformazione di questa dipendenza verso la condivisione di conoscenza e la partecipazione dei processi decisionali. Entrambi i poli coinvolti nel processo di consulenza possono contribuire a spostare il funzionamento della relazione verso un polo o verso l'altro, o possono contribuire ad una sosta nello spazio intermedio in cui le informazioni divengono risorsa di senso e l'incertezza diviene contesto di una decisionalità. Tali integrazioni, infine, possono agevolare nuovi connubi fra le competenze dei protagonisti della scena di cura, ampliando la loro possibilità di delineare più chiari confini nel loro gioco di ruoli, integrando funzioni di attesa, di ascolto di alternative o, più semplicemente, di esplorazione della posizione dell'altro delle sue idee, paure ed ipotesi di soluzione (Freda, 2015; Freda & De Luca Picione, in press; Freda & Dicé, in press; Freda et al., 2013; Freda, 2013)

CONCLUSIONI.

Il lavoro presentato ha voluto fornire un contributo teorico e metodologico alla strutturazione di interventi volti ad integrare le professionalità medica e psicologica. L'idea di uno *Scaffolding Psicologico* alla relazione sanitaria vuole porsi come un potenziamento delle risorse simboliche della relazione stessa per trattare l'alterità, che in ambito sanitario va intesa quale la possibilità di riconoscere ruoli, punti di vista, competenze diverse dalle proprie. Tale alterità non viene considerata un limite alla relazione, o essere ridotta attraverso un accorciamento delle distanze, ma un fattore che possa promuovere lo sviluppo di un'integrazione (Freda, 2015; Freda & De Luca Picione, in press; Freda & Dicé, in press; Freda et al., 2013; Freda, 2013).

Tali prospettive aiutano a considerare l'intervento di *Scaffolding Psicologico* come una nuova possibilità per il dialogo interdisciplinare, che non va in direzione di scotomizzazioni, o sterili contrapposizioni, fra le funzioni psicologiche e quelle mediche. Esso intende invece mettersi al servizio delle necessità della relazione sanitaria in contesti in cui l'insorgenza di preoccupazioni ed angosce può contrastare con la necessità di funzionale adempimento alle prassi mediche e la scarsa possibilità di ricorrere a specifici spazi di elaborazione (Freda, 2015; Freda & De Luca Picione, in press; Freda & Dicé, in press; Freda et al., 2013; Freda, 2013).

Figura 12. Rappresentazione dello Scaffolding Psicologico nella configurazione triangolare.



La funzione psicologica di *Scaffolding* può essere utile alla promozione dei processi dialogici fra il pediatra ed i suoi pazienti, che agevolino la comprensione e l'articolazione dei contenuti scambiati, la trasmissione di informazioni da un lato e la trasformazione delle stesse dall'altro, al fine di integrare i modelli simbolici con cui gli interlocutori sostanziano la condizione di salute. I partecipanti possono usufruire di un sostegno nel loro processo di individuazione di strategie utili a trattare ed elaborare la delega conoscitiva solitamente assunta dal pediatra, nonché trasformando così le loro frequenti condizioni di totale dipendenza. Tale obiettivo non deve e non vuole negare l'asimmetria di competenze fra pediatra ed utenti ma promuovere nei genitori, e gradualmente nel figlio, l'assunzione di un maggiore senso di controllo sulla gestione della condizione clinica (Freda, 2015).

Se opportunamente supportato, il dialogo fra il pediatra ed i suoi pazienti può essere agevolato nell'individuazione di metodi e strategie utili a gestire condizioni cliniche che possono muoversi in un campo di incertezze (ad

esempio, le condizioni Intersex/DSD). Se non evacuate attraverso il ricorso ad azioni di tipo prescrittivo, tali incertezze possono accolte e trasformate attraverso un processo di conoscenza in grado di orientare scelte consapevoli, per transitare, da una logica duale di gestione della relazione, verso logiche complesse in grado di connettere i genitori, diretti interlocutori del pediatra, al bambino ed al suo campo di vita (Freda, 2015; Freda & De Luca Picione, in press; Freda & Dicé, in press; Freda et al., 2013; Freda, 2013).

Lo *Scaffolding Psicologico* può raggiungere questi risultati se promuove dialoghi e si muove in spazi di sviluppo prossimale delineati da traiettorie che, per questioni di fluidità discorsiva, possono essere definite attraverso quattro dimensioni polarizzate, interconnesse l'una alle altre (Freda et al., 2011).

Figura 13. Quattro dimensioni di sviluppo prossimale.



Dall'interazione alla relazione.

Promuovere dialogo lungo la dimensione che considera i due poli *interazione/relazione*, attraverso una funzione di *Scaffolding*, significa muoversi nel campo bi – personale della relazione triangolare, nel tessuto

dialogico dello scambio comunicativo, in cui gradualmente si costruisce e si condivide conoscenza. Bisogna considerare la relazione come aspetto fondante le espressioni soggettive: diagnosi, comunicazioni, consenso informato, scelte terapeutiche, prognosi, somministrazione di cure non sono solo aspetti procedurali definiti a priori, ma sono passaggi intorno ai quali si costruisce la relazione sanitaria e rappresentano un primo materiale simbolico (oltre che tecnico) riconfigurato psicologicamente dai soggetti all'interno della specifica cornice contestuale.

Lo scambio comunicativo ha inoltre il compito di garantire la circolarità della stessa tra i diversi incroci del tessuto relazionale, con il riconoscimento della *titolarità* di tutti partecipanti. Esso può essere agevolato soltanto attraverso la serena e libera circolazione di vissuti e parole, lo scambio con l'équipe curante ed il riconoscimento in essa di una funzione di contenimento e ordinatrice, evitare l'esclusione del più debole dal rapporto.

Questo avviene se i partecipanti alla relazione sono aiutati a riconoscere quali siano gli elementi che non tutelano dall'angoscia (ad esempio, i silenzi) come dalle domande e dalla paura, ma possono gradualmente generare inibizioni nell'espressione dei suoi vissuti. Promuovere una relazione dialogica significa, inoltre, evitare eventuali esclusioni di alcuni partecipanti più periferici (nella maggior parte dei casi, i bambini) e che essi vengano totalmente assorbiti nel sistema significativo che si gioca fra gli altri, restando privi di ruolo decisionale, di scelta e di parola (Freda, 2015).

Dall'informazione alla conoscenza.

La promozione del dialogo lungo la dimensione che considera i due poli conoscenza / informazione prevede che la funzione psicologica consideri il livello di simbolizzazione e pensabilità a cui è arrivata la rappresentazione della malattia nella mente dei partecipanti, nonché il significato simbolico che assumono le informazioni scambiate nella stanza di visita.

Attenzione. Sostenere le competenze volte alla condivisione di conoscenza non ha a che fare con il ribadire più volte, ed in più modi, le informazioni messe in circolo per essere sicuri che vengano recepite in modo adeguato, ma con la trasformazione delle informazioni come nuove risorse di senso. È necessario infatti un uso di tali informazioni in modo che potenzi il personale senso di controllo della situazione da parte della famiglia in cura, in modo che esse possano essere messe al servizio del rapporto con il pediatra e spese nella gestione di una decisionalità autonoma. Nella relazione di aiuto, un'informazione diviene risorsa di senso quando è in grado di sopportare un certo grado di insaturità, che non è data dalla sua scarsa articolazione o definizione, ma dalla capacità di considerare in termini di risorsa, e non di errore, il processo di elaborazione e trasformazione della stessa ad opera del ricevente.

Sostenere la trasformazione dell'informazione in risorsa di senso vuol dire agevolare la possibilità che l'altro venga considerato interlocutore capace di iscrivere l'informazione nel contesto in cui la relazione versa. Solo in questo caso essa può porsi al servizio di un *cum – sensum* sulla condizione nella vita quotidiana e può supportare l'accesso alla *concordance*. Un genitore che non ha compreso la parola del pediatra, un pediatra che non ha ascoltato il pianto del bambino, un bambino che non sa per quale motivo viene visitato, sono interlocutori che non riescono a costruire una rappresentazione condivisa della condizione clinica, né a definire connessioni tra tale condizione e le esigenze della vita quotidiana della famiglia.

Promuovere conoscenza dialogica vuol dire dunque costruire insieme rappresentazioni prospettiche, pensare in termini prognostici, inscrivere quei contenuti nel contesto, comprenderne le trasformazioni, fare insieme ipotesi sul futuro (Freda, 2015).

Dall'evento al processo.

In caso di malattie o di decisioni difficili, lo scambio dialogico deve essere promosso affinché venga adeguatamente utilizzato per ripristinare la dimensione diacronica di un evento traumatico. Questo è particolarmente necessario in casi come quello descritto, le condizioni Intersex/DSD, in cui emerge preponderante l'elemento dell'atipia dello sviluppo sessuale e delle caratteristiche di alcune condizioni, che possono strutturare vissuti di tipo confusivo. Sono casi in cui lo scambio dialogico, volto alla creazione di un *cum – sensum* relativo ai contenuti della malattia, può essere potenziato se non considerato un evento legato spesso ai primi passi della relazione sanitaria. Guardare allo scambio dialogico come all'incipit di un processo graduale, lungo nel tempo, prevede la possibilità di adeguare i contenuti della conversazione alla specificità della situazione clinica, necessita di numerosi passaggi successivi, richiede la messa in campo di risorse e competenze utili a tollerare momenti di attesa, stati di incertezza, considerazione di alternative, lunghe indecisioni. Consente anche, tuttavia, di evitare decisioni frettolose, prevede la possibilità di ripensamenti, si profila come un'opportunità per strutturare momenti adeguati di ascolto in cui ritornare sui contenuti più dolorosi (Gleijeses & Freda, 2009a; 2009b), verificarne l'effettiva comprensione e promuovere la possibilità di aperture dialogiche riguardo nuove aspettative, scelte, preoccupazioni sorte in momenti successivi (Freda, 2015).

Dalla trattazione degli aspetti cognitivi all'integrazione dell'emozione.

Promuovere dialogo serve a costruire *cum – sensum*. Ciò può avvenire solo se esso è fondato, da un lato, sulla capacità di costruire insieme significati intorno alle esperienze vissute, dall'altro sulla possibilità di riconoscere ed elaborare la complessità delle emozioni che si generano.

Non è opportuno considerare l'emozione come l'opposto della conoscenza, né come è una componente che nella relazione sanitaria va trattata a parte. Promuovere *cum – sensum* in termini di emozioni condivise significa aiutare gli interlocutori ad affinare le loro capacità di ascolto e di attenzione, per ricevere quante più informazioni possibili, siano essi bambini o adulti, e possano adeguare, per quanto possibile, le loro modalità di comunicazione. Sostenere le competenze necessarie a questo compito vuol dire aiutare la relazione a dosare il flusso e la qualità delle emozioni senza cedere e senza negarle, considerare l'emozione il fondamento della prassi operativa, un processo primitivo di conoscenza e di orientamento all'azione che pone le basi per l'esercizio di una funzione differenziante e determinante di pensiero (Freda, 2008a). La disponibilità, la serenità e la chiarezza dello scambio dialogico, il più frequente ricorso a contenuti espliciti, agevola la possibilità di gestire più facilmente i vissuti emotivi che li accompagnano, di integrarli più armoniosamente con il mondo esterno e di sviluppare riflessioni condivise con in stanza di cura (Freda, 2015).

È alla luce di queste considerazioni è stato possibile ipotizzare un modello di *Scaffolding Psicologico* alla relazione pediatrica come un intervento psicologico rivolto alla relazione e non al singolo soggetto (Freda, 2015; Freda & De Luca Picione, in press; Freda & Dicé, in press; Freda et al., 2013; Freda, 2013). Il fine integrativo di tale modello infatti è stato considerato non come la realizzazione di una perfetta e nostalgica armonia tra pediatri e pazienti, ma come la costruzione graduale di una competenza e autonomizzazione dei diversi soggetti mediante il supporto, il sostegno, la dialogicità, la traduzione semiotica dei significati agiti nella relazione. In questo senso lo Scaffolding non è uno strumento procedurale e prescrittivo ma una dinamica processuale e relazionale capace di sviluppare e

organizzare nuove traiettorie possibili di trasformazione della relazione attraverso lo sviluppo delle competenze dei suoi attori. Interventi come questo possono consentire un uso consapevole dei processi di dialogo intrasanitario (Zaccaro & Freda, 2011; 2012) sono possibili solo se si creano i presupposti affinché prendano vita comunicazioni e processi decisionali, mossi dalla connessione tra codici previsti dalla medicina, dalla psicologia e dalla quotidianità. Interventi di *Scaffolding Psicologico* a sostegno alle competenze dialogiche, inoltre, sono una tipologia di approccio multidisciplinare che intende davvero consentire complete integrazioni fra compiti operativi e compiti emotivi della relazione pediatrica. Tali dinamiche emozionali possono trovare adeguato riconoscimento solo nel qui ed ora della relazione, durante lo svolgimento delle prassi cliniche, potendo così usufruire di ampie possibilità di sviluppo, per tutti i protagonisti, di processi di apprendimento e consapevolezza all'interno della prassi medica (Freda, 2015; Freda & De Luca Picione, in press; Freda & Dicé, in press; Freda et al., 2013; Freda, 2013), favorire le sue possibilità di divenire luogo di evoluzione, di *cum – sensum*, di condivisione.

BIBLIOGRAFIA.

- Abraham C., Conner M., Jones F., O'Connor D. (2008). *Health Psychology. Topics in Applied Psychology*. London: Hodder Education.
- Adamo S.M.G. (a cura di) (1990). *Un breve viaggio nella propria mente. Consultazioni psicoanalitiche con adolescenti*. Napoli: Liguori.
- Adduci A., Jankovic M., Strazzer S., Massimino M., Clerici C., Poggi M. (2012). Parent–child communication and psychological adjustment in children with a brain tumor. *Pediatric Blood & Cancer*, 59 (2), 290 – 294. DOI: 10.1002/pbc.24165.
- Aite L. (2006). Comunicazione della diagnosi di malformazione congenita alla nascita. I genitori narrano la loro “storia”. *Quaderni ACP*. 14(3) 114-117.
- Alderfer MA, Stanley C, Conroy R, Long KA, Fairclough DL, Kazak AE, Noll RB (2014), The Social Functioning of Siblings of Children With Cancer: A Multi – Informant Investigation. *J Pediatr Psychol*. 24. pii: jsu079.
- Astorino C. & Vilorio H. (2012). *Brief Guidelines for Intersex Allies*. Online su www.oiiusa.org. Trad. It.: *Brevi linee guida per gli alleati degli Intersessuali*, a cura di P. Valerio e F. Dicé.
- Bakarar L. P. & Boyer B. A. (2008), *Pediatric Psychology*. In: Boyer B.A., Paharia M. I. (eds), *Handbook of Clinical Health Psychology*. Hoboken (N. J.): Wiley (John Wiley & Sons, Inc.)
- Baldoni F. (2008). L’influenza dell’attaccamento sulla relazione clinica: collaborazione, collusione e fallimento riflessivo. In *Maieutica*, 27-30:57-72.

- Balint, M. (1957). *The Doctor, His Patient and the Illness*. London: Churchill Livingstone.
- Belar C. D. & Deardorff W. (2009). *Clinical health psychology in medical settings. A practitioner's guidebook*. Washington: APA Editions.
- Benini, F., Ferrante, A., Po', C., & Jankovic, M. (2012). The Development of Practical Guidelines for the Care of Deceased Children Is Perhaps a Utopia? *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 166 (3), 291–292. DOI:10.1001/archpediatrics.2011.889.
- Berenbaum S. (2003). Management of children with intersex conditions: psychological and methodological perspective. *Growth genetics and hormones*. 19 (1), 1 – 6.
- Bernini L. (2010), *Maschio e femmina li creò?! Il sabotaggio transmodernista del binarismo sessuale*. Milano: Il dito e la luna.
- Berry LL, Seiders K, Wilder SS. (2003). Innovations in access to care: a patient-centered approach. *Ann Intern Med*. 139, 568 – 74.
- Bert G. (2007). *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore.
- Bion W. (1962). *Learning from Experience*, London: William Heinemann.
- Blows, E., Bird L., Seymour J & Cox K. (2012). Liminality as a framework for understanding the experience of cancer survivorship: a literature review. *Journal of advanced nursing*. 2155 - 2164.
- Bluestein D., Cubic B.A. (2009). Psychologists and Primary Care Physicians: A Training Model for Creating Collaborative Relationships. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*. DOI 10.1007/s10880-009-9156-9
- Boncinelli, E. (2011). *La vita della nostra mente*, Roma: Laterza.

- Bonino, S. (2013). Luci e ombre della medicina predittiva. *Psicologia contemporanea*. 239, 30 – 31.
- Bosio A.C. & Lozza E. (2013) Professionalizzazione della psicologia e professioni psicologiche: il percorso e le prospettive in Italia. *Giornale Italiano di Psicologia*.
- Bourdieu (1977). *Outline of a Theory of Practice*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Brazelton T. B. (1969). *Bambini e madri. Differenze nello sviluppo* (Trad. It. 1979). Roma: Armando.
- Brazelton T. B. (1992a) *Il bambino da zero a tre anni*. (Trad. It. 2008) Milano: Rizzoli.
- Brazelton T. B. (1992b) *Touchpoints: the Essential Reference*. Reading (MA): Perseus Book.
- Brazelton, T. B. (1998). Fostering resiliency in children and youth: promoting protective factors in the school. In Saleebey, D. (a cura di). *The strengths perspective in social work practice*. New York: Longman.
- Brown, R., Condor, S., Mathews, A., Wade, G., Williams, J. (1986). Explaining intergroup differentiation in an industrial organization. *Journal of Occupational Psychology*, 59, 279 – 304.
- Bruner, J. (1990). *Acts of Meaning* Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Buckman R (2010). *La comunicazione della diagnosi*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Butler J. (2004). *Undoing Gender*. Londra: Routledge.
- Butow P., Juraskova I., Chang S., Lopez A. L., Brown R., Bernhard J. (2010). Shared decision making coding systems: How do they

compare in the oncology context? *Patient Education and Counseling*. 78 (2), 261 – 8. DOI: 10.1016/j.pec.2009.06.009.

- Caltabiano M. L. & Ricciardelli L. (2013). *Applied Topics in Health Psychology*. Hoboken (N. J.): Wiley (John Wiley & Sons, Inc.)
- Canguçu – Campinho A. K., De Sousa Bastos A. C., Sampaio Oliveira Lima, I. M. (2011). Ambivalences in the transition to motherhood: the arrival of an intersexual baby, in Bastos, A. C., Uriko, K., and Valsiner, J. (eds), *Cultural Dynamics of Women's Lives*, Charlotte: Information Age Publications.
- Carli R. & Paniccchia R.M. (2007). *Analisi della domanda. Teoria e tecnica dell'intervento in psicologia clinica*. Bologna: Il Mulino.
- Carli R. (2007). Note sul resoconto, *Rivista di Psicologia Clinica* N°2.
- Chappuy H, Baruchel A, Leverger G, Oudot C, Brethon B, Haouy S, Auvrignon A, Davous D, Doz F, Tréluyer F. (2010). Parental comprehension and satisfaction in informed consent in paediatric clinical trials: a prospective study on childhood leukemia, *Arch Dis Child*, 95, 800 – 804 DOI:10.1136/adc.2009.180695
- Charles C., Gafni A., Whelan T. (1997). Shared decision – making in the medical encounter: what does it mean? (Or, It takes at least two to tango.) *Soc Sci Med* 44, 681 – 692.
- Charon R. & Wyer P. (2008). Narrative evidence based medicine. *Lancet*. 26, 371(9609). 296 – 7.
- Chase C. (1993). Letters from readers, *The Sciences*, 3.
- Chiuchiù D. (2004). La prima comunicazione di handicap o di malattia cronica. *Quaderni ACP*. 12(1): 35-38.
- Ciotti F. (2008). Relazione genitoriale e relazione terapeutica nell'ambulatorio del pediatra. *Quaderni ACP*. 15(2): 78-82

- Ciotti F., Lambruschi F., Gangemi M., Elli P., Asciano M., Barone R., Casalboni R., Degli Angeli M., Faberi P., Poggioli B., Stazzoni A., Vallicelli R. (2006). Un'esperienza di formazione al counselling in ambulatorio pediatrico. *Quaderni ACP*. 13(5): 218-221
- Clerici C.A. & Veneroni L (2014). *La psicologia clinica in ospedale. Consulenza e modelli d'intervento*. Bologna: Il Mulino.
- CNB – Comitato Nazionale Per La Bioetica (2010)., *I Disturbi della Differenziazione Sessuale nei minori: aspetti bioetici*, in <http://www.palazzochigi.it>
- Cohen Kettenis, P. & Pfäfflin F. (2003). *Transgenderism and intersexuality in childhood and adolescence: making choice*. Londra: SAGE Publication.
- Cosmacini, G (2008). *La medicina non è una scienza. Breve storia delle sue scienze di base*. Roma: Raffaello Cortina Editore.
- Cosmacini, G. (2011). *L'arte lunga. Storia della medicina dall'antichità a oggi*. Bari: Edizioni Laterza..
- Couët, N., Desroches, S., Robitaille, H., Vaillancourt, H., Leblanc, A., Turcotte, S., Elwyn, G. and Légaré, F. (2013). Assessments of the extent to which health – care providers involve patients in decision making: a systematic review of studies using the OPTION instrument. *Health Expectations*. DOI: 10.1111/hex.12054
- Daker-White G., Sanders C., Greenfield J., Ealing J., Payne K. (2011). Getting a diagnosis v. learning to live with it? The case of the progressive ataxias, *Chronic Illness*, 7, 120, DOI: 10.1177/1742395310390532
- De Luca Picione, R, Freda, M. F. (2012). *Senso e Significato*. *Rivista di Psicologia Clinica*. N.2 – 2012. Pp. 17-26.

- De Luca Picione, R. & Freda, M. F. (submitted). A discussion about the processes of meaning starting from the morphogenetic theories of Rène Thom. *Culture & Psychology*.
- De Luca Picione, R., Dicè, F., Dicé F. (submitted). Marcatori linguistici di soggettività: una prospettiva semiotica – psicologica di analisi dei processi di significazione della malattia applicata al caso dei Disturbi della Differenziazione Sessuale. *Rivista di Psicologia della Salute*.
- Del Piccolo L, Goss C, Zimmermann C. (2005). The Third Meeting of the Verona Network on Sequence Analysis. Finding common grounds in defining patient cues and concerns and the appropriateness of provider responses. *Patient Education and Counseling*. 57 (2), 241 – 4.
- Del Piccolo L, Saltini A, Zimmermann C, Dunn G. (2000). Differences in verbal behaviours of patients with and without emotional distress during primary care consultations. *Psychological Medicine*, 30, 629 – 643
- Del Piccolo L. & Mazzi M. A. (2008). *Manuale per la suddivisione in unità di analisi*.
- Del Piccolo L., de Haes H., Heaven C, Jansen J, Verheul W, Bensing J, Bergvik S, Deveugele M, Eide H, Fletcher I, Goss C, Humphris G, Kim YM, Langewitz W, Mazzi MA, Mjaaland T, Moretti F, Nübling M, Rimondini M, Salmon P, Sibbern T, Skre I, van Dulmen S, Wissow L, Young B, Zandbelt L, Zimmermann C, Finset A. (2011). Development of the Verona coding definitions of emotional sequences to code health providers' responses (VR – CoDES – P) to patient cues and concerns. *Patient Education and Counseling*. 82 (2), 149 – 155.

- Del Piccolo L., de Haes H., Heaven C., Jansen J., Verheul W., Bensing J., Bergvik S., Deveugele M., Eide H., Fletcher I., Goss C., Humphris G., Kim Y.M., Langewitz W., Mazzi M.A., Mjaaland T., Moretti F., Nübling M., Rimondini M., Salmon P., Sibbern T., Skre I., van Dulmen S., Wissow L., Young B., Zandbelt L., Zimmermann C., Finset A. (2011). Development of the Verona coding definitions of emotional sequences to code health providers' responses (VR – CoDES – P) to patient cues and concerns. *Patient Education and Counseling*. 82 (2), 149 – 55. DOI: 10.1016/j.pec.2010.02.024.
- Del Piccolo L., Mazzi M. A., Dunn G., Sandric M., Zimmermann C. (2007). Sequence analysis in multilevel models. A study on different sources of patient cues in medical consultations. *Social Science & Medicine*, 65, 2357 – 2370
- Del Piccolo L., Putnam S.M., Mazzi M.A. and Zimmermann C. (2004). The biopsychosocial domains and the functions of the medical interview in primary care: construct validity of the Verona Medical Interview Classification System. *Patient Education Counseling*, 53, 47 – 56.
- Derksen J. (2009). Primary care psychologists in the Netherlands: 30 years of experience. *Professional Psychology: Research and Practice*, 40, 5, ISSN 0735-7028.
- Diamond M. (2009). Human Intersexuality: Difference or Disorder?, *Archives of Sex Behavior*, 38, 172.
- Dicé F. & Auricchio M. (2012). Comprendere la diagnosi nel rapporto fra equipe sanitaria, genitori e bambini con Disordini della Differenziazione Sessuale. In: AIP (Associazione Italiana di Psicologia), Atti del Congresso Nazionale delle Sezioni, Torino: Express Edizioni. ISBN: 978-8897412-63

- Dicé F. & Savarese L. (2014). “Considerare le emozioni nell’interazione medico – bambino – genitore in pediatria di base. In: AIP (Associazione Italiana di Psicologia) (eds), Atti del XVI Congresso della Sezione di Psicologia Clinica e Dinamica. Pisa: University Press. ISBN 978-88-6741-442-0
- Dicé F. (in submission). Parlare di genere nel rapporto medico paziente. Atti del Convegno ‘Pluralità Identitarie fra bioetica e biodiritto’, Centro InterUniversitario di Ricerca in Bioetica. Napoli: Mimesis.
- Dicé F., Auricchio M., Parisi I., Salerno M., Santamaria F., Valerio P. (2013). Disorders of Sex Development: Which frontiers in a scientific, bioethicist and social debate?, In: Interuniversity Center for Bioethics Research C.I.R.B. (eds), Bioethical issues, Editoriale Scientifica, Napoli, ISBN 978-88-6342-596-3.
- Dicé F., Freda M.F., Cannata A, Auricchio M, Valerio P. (2013) La comprensione della diagnosi in caso di Disordini della Differenziazione Sessuale. L’utilizzo di un mediatore simbolico. In: Atti del X Congresso Nazionale SIPSA La ricerca delle buone pratiche in Psicologia della Salute. Orvieto, 2 – 3 maggio.
- Dicé F., Freda M.F., Cannata A, Auricchio M, Valerio P. (2015). La comprensione della diagnosi in pediatria. L’utilizzo di un mediatore simbolico. In: Chiodi A, Lanzillo R. (a cura di), La sclerosi multipla in età pediatrica ed adolescenziale. Progetto di un percorso in una prospettiva bio – psico – sociale, Roma: Franco Angeli Edizioni. In press.
- Donaldson James S. (2013). Is Baby Male or Female? Germans Offer Third Gender, ABC News Internet Ventures.

- Doshi K, Kazak AE, Hocking MC, DeRosa BW, Schwartz LA, Hobbie WL, Ginsberg JP, Deatrck J. (2014). Why mothers accompany adolescent and young adult childhood cancer survivors to follow – up clinic visits. *J Pediatr Oncol Nurs.* 31 (1), 51 – 7. DOI: 10.1177/1043454213518111.
- Douglas, G., Axelrad, M., Brandt, M., Crabtree, E., Dietrich, J., French, S., Gunn, S, Karaviti L., Lopez, M., Macias, C., McCullough, L., Suresh, D. & Sutton, R. (2010). Consensus in Guidelines for Evaluation of DSD by the Texas Children's Hospital Multidisciplinary Gender Medicine Team, *International Journal of Pediatric Endocrinology*, 919707. DOI: 10.1155/2010/919707.
- Drescher J. & Pula J (2014), Ethical issues raised by the treatment of Gender Variant Prepubescent Children, in Powell T & Foglia MB (eds), *LGBT Bioethics: Visibility, Disparities and Dialogue*, special report, *Hastings Center Report*, Volume 44, n° 5: S17-S22, DOI: 10.1002/hast.365.
- Drescher J. (2010). Queer diagnoses: parallels and contrasts in the history of Homosexuality, Gender Variance, and the Diagnostic and Statistical Manual, *Archives of Sex Behavior*, 39, 427 – 460.
- Dunn, M J., Rodriguez, E M, Barnwell, A S, Grossenbacher, J C, Vannatta, K, Gerhardt, C A, & Compas B E (2012). Posttraumatic stress symptoms in parents of children with cancer within six months of diagnosis, *Health Psychology*, 31(2), 176–185. DOI: 10.1037/a0025545.
- Eder M., Yamokoski A., Wittmann P., Kodish E. (2007). Improving Informed Consent: Suggestions From Parents of Children With Leukemia, *Pediatrics*, 119, 4 e849-e859, DOI:10.1542/peds.2006-2208.

- Edwards A. & Elwyn G. (2009). *Shared Decision – making in Health Care: Achieving Evidence – based Patient Choice*. Oxford: Oxford University Press.
- Eide H., Eide T., Rustøen T., Finset A. (2011). Patient validation of cues and concerns identified according to Verona coding definitions of emotional sequences (VR – CoDES), A video – and interview – based approach. *Patient Education Counseling*, 82, 2, 156 – 62. DOI: 10.1016/j.pec.2010.04.036
- Elwyn G, Edwards A, Hood K, Robling M, Atwell C, Russell I, Wensing M, Grol R (2004). Achieving involvement: process outcomes from a cluster randomized trial of shared decision – making skill development and use of risk communication aids in general practice. *Fam Pract*, 21, 337 – 46.
- Elwyn G, Edwards A, Wensing M, Grol R. (2005b). *Shared Decision Making. Measurement using the OPTION instrument*. Cardiff: Cardiff University.
- Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph – Williams N, Lloyd A, Kinnersley P, Cording E, Tomson D, Dodd C, Rollnick S, Edwards A, Barry M. (2012). Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med*. 27 (10), 1361
- Elwyn G, Tsulukidze M, Edwards A, Légaré F, Newcombe R (2013). Using a 'talk' model of shared decision making to propose an observation – based measure: Observer OPTION 5 Item. *Patient Education and Counseling*. 93 (2), 265 – 71. DOI: 10.1016/j.pec.2013.08.005
- Elwyn G., Edwards A., Kinnersley P. (1999). Shared decision – making in primary care: the neglected second half of the consultation *British Journal of General Practice*, 49, 477 – 482.

- Elwyn G., Edwards A., Kinnersley P., Grol R. (2000). Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices *British Journal of General Practice*, 50, 892 – 897.
- Elwyn G., Hutchings H., Edwards A., Rapport F., Wensing M., Cheung W.Y. & Grol R. (2005a). The OPTION scale: measuring the extent that clinicians involve patients in decision – making tasks. *Health Expectation* 8, 34 – 42.
- Elwyn, G., Edwards A., Kinnersley, P. (1999). Shared decision – making in primary care: the neglected second half of the consultation, *British Journal of General Practice*, 49, 477 – 82.
- Engel G. L. (1980). The clinical application of the biopsychosocial model. *American Journal of Psychiatry* 137 (5), 535 – 544
- Epstein RM, Street RL Jr. (2007). *Patient – Centered Communication in Cancer Care: Promoting Healing and Reducing Suffering*. National Cancer Institute, NIH Publication No. 07 – 6225, Bethesda, MD.
- Ercolani A.P., Areni A., Leone L. (2008). *Elementi di statistica per la psicologia*. Bologna: Il Mulino.
- Fausto – Sterling A. (2000). The five sexes, revisited, *Sciences*, 40 (4), 18 – 23.
- Federspil, G., Giaretta, P., Moriggi, S. (2008). *Filosofia della medicina*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Feudtner Chris, Carroll Karen W, Hexem Kari R, Silberman Jordan, Kang Tammy I, Kazak Anne E (2010). Parental hopeful patterns of thinking, emotions, and pediatric palliative care decision making: a prospective cohort study. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine* 164 (9), 831 – 9.

- Fox M. (2010). La nascita della professione del Child Life Specialist. In: Lester B. M. & Sparrow J. D., *Bambini e famiglie. L'eredità di T. Berry Brazelton.* (Trad. It. 2015) Roma: Raffaello Cortina Editore.
- Freda M. F. & De Luca Picione R. (2015). Psychological Scaffolding for Doctor - Patient Relationship, in press.
- Freda M. F. & Dicé F. (in press). Scaffolding Psicologico per la relazione sanitaria in pediatria. In: Chiodi A, Lanzillo R. (a cura di), *La sclerosi multipla in età pediatrica ed adolescenziale. Progetto di un percorso in una prospettiva bio – psico – sociale,* Roma: Franco Angeli Edizioni in press.
- Freda M. F. & Guerra G. (2012). La consulenza genetica: quali questioni per la psicologia della salute. *Psicologia della salute*, 3, 5-10. DOI: 10.3280/PDS2012-003001.
- Freda M. F. (2008), *Narrazione e intervento in psicologia clinica. Costruire, pensare e trasformare narrazioni fra «logos» e «pathos»,* Napoli: Liguori Editore.
- Freda M. F. (2013). Lo Scaffolding Psicologico alla relazione sanitaria. In: *Atti del X Congresso Nazionale SIPSA: La ricerca delle buone pratiche in Psicologia della Salute.*
- Freda M. F. (2015). *Comunicazione personale: riflessioni sullo Scaffolding Psicologico alla Relazione Sanitaria in pediatria.*
- Freda M. F., Auricchio M., Dicé F. (2011). La diagnosi di DSD: il flusso dei processi comunicativi tra medico, genitori e bambino adolescente, *Intervento al Convegno Approccio integrato medico – psicologico al trattamento dei disordini della differenziazione sessuale: dalla nascita all'età adulta,* Napoli 4 – 5 febbraio.
- Freda M. F., Auricchio M., Dicé F. (2012). *Comprendere la diagnosi nel rapporto fra Equipe Sanitaria, Genitori e Bambino con Disordini*

della Differenziazione Sessuale. Intervento al 15° Convegno Patologia Immune e Malattie Orfane, Torino.

- Freda M. F., Dicé F., Auricchio M. (2013). La funzione di Scaffolding Psicologico per la Comprensione della Diagnosi in pediatria AIP (Associazione Italiana di Psicologia) (eds), Atti del Congresso della Sezione di Psicologia Clinica e Dinamica. Fridericiana Editrice Universitaria, Napoli.
- Freda M. F., Dicé F., Auricchio M., Salerno M., Valerio P. (2014b). Suspended sorrow: the crisis in the understanding of the diagnosis for the mothers of children with a Disorder of Sex Development, *International Journal of Sexual Health*, Taylor & Francis, Routledge and Psychology Press. DOI: 10.1080/19317611.2014.957793.
- Freda M. F., Gleijeses M.G., Martino M.L. (2008). The triangle pediatricians parent and child: which space for psychological intervention. *Psychology and Health*, 23, 23 – 24.
- Freda, M. F. (2008b). Understanding the role of narrative in depicting meaning and in intervention. In Valsiner, J., Salvatore, S., Strout, S., Clegg J. (eds) *Yearbook of Idiographic Science*. Roma: Carlo Amore, pp. 81-94.
- Freda, M. F., De Luca Picione, R., Martino, M.L. (2014a). Time of Illness and Illness of Time. In L. M. Simão, D. S. Guimarães and J. Valsiner (Eds). *Temporality: Culture in the Flow of Human Experience*. Information Age Publishing.
- Gangemi M., Elli P., Zanetto F. (2005). Comunicare il rischio: aspetti problematici per il pediatra di famiglia. *Quaderni ACP*. 12(6): 262-264.
- Geertz, C. (1973). *The Interpretation of Cultures: Selected Essays*. New York: Basic.

- Gibbins J., Steinhardt K., Beinart H., A Systematic Review of Qualitative Studies Exploring the Experience of Parents Whose Child Is Diagnosed and Treated for Cancer, *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2012 29: 253 DOI: 10.1177/1043454212452791;
- Gleijeses M.G. & Freda M.F. (2009a). La relazione pediatra-madre il punto di vista dei pediatri tra vincoli e linee di sviluppo. *Rivista Italiana di Psicologia della Salute*, 1, 143 – 151.
- Gleijeses M.G. & Freda M.F. (2009b). The relation between paediatrician and families in the ambit of genetic-metabolic pathologies: a research-intervention in hospital context. *Infad, Revista de Psicologia*, 1, 2, 539 – 547.
- Good, B. (1994). *Medicine, rationality and experience: an anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Goss C., Fontanesi S, Mazzi MA, Del Piccolo L, Rimondini M. (2007). The assessment of patient involvement across consultation. The Italian version of the Option Scale, *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 16 (4), 339 – 349.
- Gravel K., Légaré F., Graham I. (2006). Barriers and facilitators to implementing shared decision – making in clinical practice: a systematic review of health professionals' perceptions. *Implementation Science* 1, 16.
- Greenhalgh T. & Hurwitz J. (1999). Narrative based medicine: Why study narrative? *BMJ* 318;48 – 50.
- Greenhalgh, T. (2010). *How To Read a Paper: The Basics of Evidence-Based Medicine*. Wiley-Blackwell, fourth edition.
- Grignolio, A. Tieri, P., Franceschi, C. (2011). Dall'immunologia sistemica a un (quasi) self degenerato: l'immunologia come

biografia. In Bottaccioli, F. (a cura di). Mutamenti nelle basi delle scienze. L'emergere di nuovi paradigmi sistemici nelle scienze fisiche, della vita e umane. Milano: Tecniche Nuove.

- Grimaldi M., Gangemi M., Zanetto F. (2005). Saper comunicare con i genitori alla prima visita. Quaderni ACP. 12(5): 221-223.
- Gualtieri L. (2005). La comunicazione della diagnosi in adolescenza. Quaderni ACP. 12(2): 87-89.
- Guerra G. & Bartolozzi C. (2012). Comunicare, valutare il rischio, prendere decisioni: per la costruzione del setting della consulenza genetica. In: *Psicologia della Salute*, 3, 29-48. DOI: 10.3280/PDS2012-003003
- Guerra, G. (2005). *Psicosociologia dell'ospedale. Analisi organizzativa e processi di cambiamento*. Roma: Carocci.
- Hastie T., Tibshirani R., Friedman J. (2008). *The elementes of statistical learning. Data mining, inference, and prediction*. New York: Springer.
- Heino, F.L., Meyer – Bahlburg, C.D., Baker, S.W., Carlson, A.D., Obeid, J.S. (2004). New prenatal androgenization affect s gender – rel at – ed behavior but not gender identity in 5 – 12 – year – old girls with Con – genital adrenal Hyperplasia, *Archives of Sexual Behaviour*, 33 (2), 97 – 104.
- Hillman J. (1984). *Le storie che curano: Freud, Jung*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Hocking MC, Kazak AE, Schneider S, Barkman D, Barakat LP, Deatrick JA. (2014). Parent perspectives on family – based psychosocial interventions in pediatric cancer: a mixed – methods approach, *Support Care Cancer*, 22 (5), 1287 – 94. DOI: 10.1007/s00520 – 013 – 2083 – 1.

- Hoffmeyer, J. (2007). Semiotic Scaffolding of living systems. In M. Barbieri (ed.): Introduction to Biosemiotics. The New Biological Synthesis. 149-166. Dordrecht: Springer.
- Hoffmeyer, J. (2014). Semiotic Scaffolding: A Biosemiotic Link Between Sema and Soma. In Cabell, K. R., and Valsiner, J. (Eds.) (2014). The catalyzing mind. Beyond models of causality. Annals of Theoretical Psychology. 11. New York: Springer.
- Holmes M. (2009), Critical Intersex, Farnham (UK): Ashgate Publishing, Ltd.
- Horne R., Weinman J., Barber N., Elliott R., Morgan M. (2005). Concordance, Adherence and Compliance in Medicine Taking. Online on <https://www.academia.edu>.
- Hotelling, H (1938). The general welfare in relation to problems of taxation and of railway and utility rates. *Econometrica* 6 (3), 242 – 269. DOI:10.2307/1907054.
- Hughes I.A., Houk C, Ahmed Sf, Lee Pa, LWPES/ ESPE Consensus Group (2006). Consensus statement on management of intersex disorders, *Pediatrics*, 118(2), 488 – 500. DOI: 10.1542/peds.2006-0738.
- Hyden, L. C. (1997). Illness and narrative. *Sociology of Health & Illness*, 19, 48-69.
- Intersexed Society Of North America (2006), Clinical Guidelines for the management of Disorders of Sex Development in childhood, Whitehouse Station (N.J.): Accord Alliance.
- Jankovic M. & Masera G. (2012). How to Accompany Children and Parents During the Different Phases of a Severe Chronic Disease. Online su cdn.intechopen.com;

- Jankovic M. (2012). Gestione di fine vita nei bambini con patologia oncologica in Italia: un'indagine retrospettiva, online on sicp.it
- Joffe H. (2002). Social representations and health psychology.
- Jones L. (2009). The third sex: Gender Identity development of Intersex Persons, *Graduate Journal of Counseling Psychology*, 1, 2, article 3.
- Kamenova, K., (2010). Politics and Persuasion in Medical Controversies, *American Journal of Bioethics*, 10, 9, 68 — 69.
- Karkazis, K. (2008). *Fixing sex: Intersex, medical authority, and lived experience*. Durham: Duke University Press.
- Kazak A., Brier M., Alferfer M., Reilly A., Fooks Parker S., Rogerwick S., Ditaranto S., Bakarar L. (2012). Screening for Psychosocial Risk in Pediatric Cancer, *Pediatr Blood Cancer*, 59, 822 – 827
- Keefer H. (2010). Recenti innovazioni nella formazione in pediatria comportamentale e dello sviluppo. In: Lester B. M. & Sparrow J. D., *Bambini e famiglie. L'eredità di T. Berry Brazelton*. (Trad. It. 2015) Roma: Raffaello Cortina Editore.
- Kleinman, A. (1980). *Patients and Healers in the Context of Culture: An Exploration of the Borderland Between Anthropology, Medicine, and Psychiatry*. Berkeley: University of California Press.
- Kull, K. (2014) Catalysis and Scaffolding in Semiosis. In Cabell, K. R., and Valsiner, J. (Eds.) (2014). *The catalyzing mind. Beyond models of causality*. *Annals of Theoretical Psychology*. Vol.11. New York: Springer.
- Laine C. & Davidoff F. (1996). Patient – centered medicine. A professional evolution. *JAMA*, 275, 152 – 6.

- Lambruschi F., Ciotti F., Gangemi M., Elli P., Lenzi S. (2006). La valutazione di un Corso di Formazione al counselling pediatrico. *Quaderni ACP*. 13(6): 260 – 263.
- Launer L.J., Andersen K., Dewey M.E., Letenneur L., Ott A, Amaducci LA, Brayne C, Copeland JR, Dartigues JF, Kragh-Sorensen P, Lobo A, Martinez-Lage JM, Stijnen T, Hofman A.. (1999). Rates and risk factors for dementia and Alzheimer's disease: results from EURODEM pooled analyses. EURODEM Incidence Research Group and Work Groups. *European Studies of Dementia. Neurology*. 52, 1, 78 – 84.
- Ledford C. (2012). Exploring the interaction of patient activation and message design variables: Message frame and presentation mode influence on the walking behavior of patients with type 2 diabetes. *J Health Psychol*. 17, 989. DOI: 10.1177/1359105311429204
- Lee P.A. & Houk C. P. (2005). Normal male childhood and adolescent sexual interactions: implication for sexual orientation of the individual with Intersex, *Journal of Pediatric Endocrinology & Metabolism*, 18, 235 – 240.
- Légaré, F., Ratté, S., Stacey, D., Kryworuchko, J., Gravel, K., Graham, ID., Turcotte, S. (2010). Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database Syst Rev*. 12 (5), CD006732. DOI: 10.1002/14651858.CD006732.pub2.
- Leoni, R. (2007), *Canonical Correlation Analysis*, Department of Statistics G. Parenti, Florence.
- Lester B. M. & Sparrow J. D. (2010). *Bambini e famiglie. L'eredità di T. Berry Brazelton*. (Trad. It. 2015) Roma: Raffaello Cortina Editore.

- Levenstein JH, McCracken EC, McWhinney IR, Stewart MA, Brown JB (1986), The patient – centred clinical method. 1. A model for the doctor – patient interaction in family medicine, *Fam Pract.* Mar, 3 (1), 24 – 30.
- Levetown, M. (2008). Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information, *Pediatrics* 121, DOI: 10.1542/peds.2008-0565
- Little M., Jordens C., Paul K., Montgomery K. & Philipson B. (1998). Liminality: a major category of the experience of cancer illness. *Soc. Sci. Med.* 47, 10, 1485 - 1494.
- Lotman, J. (2005). On the semiosphere. *Sign Systems Studies* 33.1, 205-229.
- Lyons A., Chamberlain K. (2006), *Health Psychology: A Critical Introduction*. Cambridge: Cambridge University Press. ISBN: 9780521005265
- Mack J., Wolfe J., Grier H., Cleary P., Weeks J. (2006). Communication about prognosis between parents and physicians of children with cancer: parent preferences and the impact of prognostic information. *J Clin Oncol* 24, 5265 – 5270.
- Manetti S. (2014). Informazioni per genitori: il percorso continua con qualche cambiamento. *Quaderni ACP* 21 (5), 196.
- Manner, P. A. (2007). Practicing defensive medicine – Not good for patients or physicians. *American Academy of Orthopedic Surgeons*.
- Mantovani S., Picca M., Giussani M., Zanetto F. (2002). L'osservazione e la valutazione della madre – bambino da parte del pediatra di famiglia: proposta di uno strumento e di un percorso di formazione. In: Carli L., *La genitorialità nella prospettiva*

dell'attaccamento. Linee di ricerca e nuovi servizi. Roma: Franco Angeli Edizioni.

- Martino M.L., Freda M.F., Camera F. (2013). Effects of Guided written disclosure protocol on mood states and psychological symptoms among parents off-therapy acute lymphoblastic leukemia children. *Journal of health psychology*, vol. 18, n. 6, pp. 727-736. DOI: 10.1177/1359105312462434.
- McDaniel S.H., Belar C.D., Schroeder C., Hargrove D.S., Freeman E. L. (2002). A training curriculum for professional psychologists in primary care. *Professional Psychology: Research and Practice*, 33 (1), ISSN 0735-7028.
- McKinstry B., Hammersley V., Burton C., Pinnock H., Elton R., Dowell J., Sawdon N., Heaney D., Elwyn G., Sheikh A (2008). The quality, safety and content of telephone and face – to – face consultations: a comparative study. *Qual Saf HealthCare*, 19, 298 – 303 DOI:10.1136/qshc.2008.027763
- Meyer – Bahlburg H.F. (2008). Lignes de conduite pour le traitement des enfants ayant des troubles du développement du sexe – Treatment guidelines for children with disorders of sex development, *Neuropsychiatrie del'enfance et de l'adolescence*, 54, 339 – 344
- Miller P.H. (2000). *Teorie dello Sviluppo Psicologico*. Bologna: Il Mulino.
- Moja E. & Vegni E. (2000). *La visita medica centrata sul paziente*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Montgomery Hunter K. (1991). *Doctors' Stories: The Narrative Structure of Medical Knowledge*. Princeton: University Press.

- Moretti F., Goss C., Del Piccolo L. (2004). Strategie comunicative per motivare i pazienti a seguire i consigli del medico. *Recenti Progressi in Medicina*, 95, 2.
- Moscovici (1984). Il fenomeno delle rappresentazioni sociali. In Farr, R. M. & Moscovici (edts). *Social representations*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Motta S., Decimi V., Pincelli A.I., Fraschini D., Grimaldi M., Jankovic M., Masera N. (2011). Precocious puberty and empty sella syndrome in a girl cured of acute lymphoblastic leukemia, *Journal of Pediatric Endocrinology & Metabolism*. 24, 11 – 12. 1067 – 1069.
- Nannenga MR, Montori VM, Weymiller AJ, Smith SA, Christianson TJ, Bryant SC, Gafni A, Charles C, Mullan RJ, Jones LA, Bolona ER, Guyatt GH. (2009). A treatment decision aid may increase patient trust in the diabetes specialist. *The Statin Choice randomized trial*. *Health Expect*. 12 (1), 38 – 44. DOI: 10.1111/j.1369 – 7625.2008.00521.x.
- Navarro J., Cubo E., Almazàn J. (2009). The diagnosis of Tourette’s syndrome: communication and impact. *Clinical child psychology and psychiatry*, 14 (1), 13 – 23. DOI: 10.1177/1359104508100127
- Navon L., Morag A. (2004). Liminality as biographical disruption: unclassifiability following hormonal therapy for advanced prostate cancer. *Soc. Sci. Med.* 58, 2337 - 2347.
- NEK – CNE – Swiss National Advisory Commission On Biomedical Ethics (2012). On the management of differences of Sex Development. Ethical issues relating to intersexuality. www.nek – cne.ch
- Nelson (2014), *Medicine and Making Sense of Queer Lives*, in Powell T & Foglia MB (eds), *LGBT Bioethics: Visibility, Disparities*

and Dialogue, special report, Hastings Center Report, Volume 44, n° 5: S17-S22, DOI: 10.1002/hast.365.

- Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal: A challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*, 15 (3), 259 – 267.
- Ogden J. (2012). *Health Psychology*. New York: McGraw-Hill
- Paharia M.I. (2008), Insurance, Managed Care, and Integrated Primary Care. In: Boyer B.A., Paharia M. I. (eds), *Handbook of Clinical Health Psychology*. Hoboken (N. J.): Wiley (John Wiley & Sons, Inc.)
- Pellerin M., Elwyn G., Rousseau R., Stacey D., Robitaille H., Légaré F. (2011). Toward Shared Decision Making: Using the OPTION Scale to Analyze Resident – Patient Consultations in Family Medicine. *Academic Medicine*, 86, 8.
- Perini M. (2007). *L'organizzazione nascosta. Dinamiche inconsce e zone d'ombra nelle moderne organizzazioni*. Roma: FrancoAngeli Edizioni.
- Perricone G., Di Maio M.T., Nuccio F.R. (2008). *Raccontando Aladino. Vincoli e possibilità del lavoro psico – socio – educativo in pediatria*. Milano: Franco Angeli Edizioni.
- Piperno, A. (2010). *Chi si difende da chi? E perchè? I dati della prima ricerca nazionale sulla medicina difensiva*. Roma, Senato della Repubblica, 23 novembre 2010. Codice del documento: SNT0008399.
- Renzi C., Goss C., Mosconi P. (2009). *L'importanza della partecipazione dei pazienti e delle famiglie per ottimizzare l'adesione*

alla terapia e gli esiti di salute. *Rivista di Immunologia e Allergologia Pediatrica*, 5, 3 – 7.

- Richter – Appelt, H., *Intersexualität*, 2007, *Zeitschrift für Sexualforschung*, 2.
- Ripamonti C. & Clerici CA (2008). *Psicologia e salute. Introduzione alla psicologia clinica in ambito sanitario*. Bologna: Il Mulino.
- Ruth J., Geskey J., Shaffer M., Bramley H., Paul I., *Evaluating Communication Between Pediatric Primary Care Physicians and Hospitalists*, *CLIN PEDIATR* 2011 50: 923 originally published online 16 May 2011 DOI: 10.1177/0009922811407179
- Saba G., Wong S., Schillinger D., Fernandez A., Somkin C., Wilson C., Grumbach K. (2006). *Shared Decision Making and the Experience of Partnership in Primary Care*, *Ann Fam Med*, 4, 54 – 62 DOI: 10.1370/afm.393
- Sackett, D. L., Rosenberg, W.M., Gray, J.A., Haynes, R.B., Richardson, W.S. (1996). *Evidence based medicine: what it is and what it isn't*. *BMJ* 312 (7023): 71–2. PMID 8555924.
- Saita E., Acquati C., Kayser K. (2011b). *Coping e adattamento familiare: il ruolo dei fattori culturali*. In Saita E., *Pensare alla salute e alla malattia. Legami tra mente, corpo e contesto di appartenenza*. Milano: EDUCatt.
- Saita E., Novelli M., Saba G. (2011a). *Pearls Toolbox: l'equipaggiamento psicologico per il medico*. In Saita E., *Pensare alla salute e alla malattia. Legami tra mente, corpo e contesto di appartenenza*. Milano: EDUCatt.
- Salvatore S. & Valsiner J. (2010). *Between the General and the Unique: Overcoming the nomothetic versus idiographic opposition*. *Theory and Psychology*, 20(6), 817-833.

- Salvatore S. & Valsiner. J. (submitted). Outline of a general psychological theory of the psychological intervention. *Theory and Psychology*
- Salvatore, S. & Freda, M. F. (2011). Affect, unconscious and sensemaking: A psychodynamic, semiotic and dialogic model. *New Ideas in Psychology*, 29, 119-135.
- Santamaria F. & Valerio P. (2013) Bambini e adolescenti intersessuali: quali dilemmi?. *La Camera Blu*, 9. ISSN: 1827-9198
- Santosuosso A. (a cura di) (1996). *Il consenso informato. Tra giustificazione per il medico e diritto del paziente*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Sarafino E. P., Smith T. W. (2002). *Health Psychology. Biopsychosocial interactions*. Hoboken (N. J.): Wiley .
- Sax L., A response to Anne Fausto – Sterling, *The Journal of Sex Research*, 2002, 39 (3), 174 – 8.
- Scarponi, D., Trombini, E., Trombini, G. (2004). La relazione di aiuto in oncoematologia pediatrica. In M. Fulcheri, *Le attuali frontiere della psicologia clinica*. Centro Scientifico Editore: Torino.
- Schaffer V. & Zikmund – Fisher B. (2012). All stories are not alike: a purpose, content and valence – based taxonomy of patient narratives in decision aids; *Med Decis Making*, DOI: 10.1177/0272989X12463266
- Schellack, N. (2012). Infants and children with gastro-oesophageal reflux disease, *S Afr Pharm J*. 79, 1, 14 – 19.
- Schütz A. (1982), *Life Forms and Meaning Structure*, Routledge & Kegan Paul, London.
- Schwartz LA, Kazak AE, Derosa BW, Hocking MC, Hobbie WL, Ginsberg JP (2012), . *The Role of Beliefs in the Relationship*

Between Health Problems and Posttraumatic Stress in Adolescent and Young Adult Cancer Survivors, *J Clin Psychol Med Settings*. 19 (2), 138 – 46. DOI: 10.1007/s10880 – 011 – 9264 – 1.

- Singer J. & Hornstein J. (2010). L'approccio TouchPoints per gli operatori dei servizi educativi della prima infanzia. In: Lester B. M. & Sparrow J. D., *Bambini e famiglie. L'eredità di T. Berry Brazelton.* (Trad. It. 2015) Roma: Raffaello Cortina Editore.
- Spinsanti S. (1999). *Chi ha potere sul mio corpo? Nuovi rapporti tra medico e paziente*, Milano: Paoline Editoriale Libri.
- Spinsanti S. (2002). *Chi decide in medicina? Dal consenso informato alla decisione consensuale*, Roma: Zadig.
- Stephens C. (2011). Narrative analysis in health psychology research: personal, dialogical and social stories of health, *Health Psychology Review*, 5:1, 62-78, DOI: 10.1080/17437199.2010.543385
- Stern D. (1995). *Motherhood Constellation: A Unified View of Parent-Infant Psychotherapy.* Trad. it.: *La costellazione materna. Il trattamento psicoterapeutico della coppia madre-bambino.* Torino: Bollati Boringhieri.
- Stiefel F. & Razavi D. (2006). Informing about diagnosis, relapse and progression of disease — communication with the terminally III cancer patient communication in cancer care. *Recent Results in Cancer Research*, 168, 37 – 46.
- Suchman, A. L., Markakis, K., Beckman, H. B., Frankel, R. (1997). A Model of Empathic Communication in the Medical Interview. *Journal of American Medical Association*, 277, 678 – 682.
- Thompson K. (2007). Liminality as a descriptor for the cancer experience. *Illness, Crisis, & Loss*. 15, 4. 333 - 351.

- Timmermans S, Mauck A (2005). The promises and pitfalls of evidence-based medicine. *Health Aff (Millwood)* 24 (1): 18–28. DOI:10.1377/hlthaff.24.1.18. PMID 15647212.
- Tomassoni M. & Solano L. (2003)., Una base più sicura. Esperienze di collaborazione diretta tra medici e psicologi, Roma: Franco Angeli Edizioni.
- Trombini, E. & Scarponi, D. (2004). L'assistenza psicologica in pediatria. In N. Rossi, *Psicologia clinica per le professioni mediche*. Bologna: Il Mulino.
- Valerio P., Auricchio M., Barone A., Boursier V., Dicé F., Santamaria F. (2013). I Disordini della Differenziazione Sessuale: un approccio integrato in: Valerio P., et al., *Figure dell'identità di genere. Uno sguardo tra psicologia, clinica e discorso sociale*, Roma, Franco Angeli Edizioni.
- Valsiner, J. (2005). Scaffolding within the structure of dialogical self: Hierarchical dynamics of semiotic mediation. *New Ideas in Psychology*, 23, 3, 197 – 206.
- Valsiner, J. (2007). *Culture in minds and societies*. Foundation of Cultural Psychology New Delhi: Sage Publications.
- Vatne T., Finset A., Ørnes K., Ruland C. M. (2010). Application of the Verona Coding Definitions of Emotional Sequences (VR – CoDES) on a pediatric data set. *Patient Education Counseling*, 80, 3, 399 – 404. DOI: [http://dx.Doi.org/10.1016/j.pec.2010.06.026](http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2010.06.026)
- Venuleo C. & Giacci C. (2014). Lo psicologo di base entro il servizio sanitario. Un caso studio sull'immagine della funzione psicologica e del servizio integrato espressa da pediatri e medici di base. In: *Psicologia della Salute*, 1, 73-97. DOI: 10.3280/PDS2014-001004

- Vygotskij L. (1934). Myšlenie i reč. Psiholodičeskie issledovanija. Trad. It.: Pensiero e linguaggio. Ricerche psicologiche, a cura di L. Mecacci (1990). Roma – Bari, Laterza. ISBN 88-420-3953-5.
- Vygotsky, L. S. (1930). Imeyte v vidu v obshchestve. Trad. En.: Mind in society: The development of higher psychological processes (1978). Trad. It.: Il processo cognitivo, (1980) Torino, Boringhieri.
- Ward C. (2012). Is patient-centred care a good thing? Clin Rehabil. 26, 3. DOI: 10.1177/0269215511423850.
- Warne G.L., Raza J. (2008). Disorders of Sex Development (DSDs), their presentation and management in different cultures, Rev Endocr Metab Disord, 9, 227 – 236.
- Warner C.M., Ludwig K, Sweeney C, Spillane C, Hogan L, Ryan J, Carroll W. (2011). Treating persistent distress and anxiety in parents of children with cancer: an initial feasibility trial. J Pediatr Oncol Nurs. 28 (4), 224 – 30. DOI: 10.1177/1043454211408105.
- Watermeyer J. (2012). This clinic is Number One. A qualitative study of factors that contribute toward "successful" care at a South African pediatric HIV/AIDS clinic, Eval Health Prof 35, 360, DOI: 10.1177/0163278712445472.
- WHO (World Health Organization) (2003), Adherence to long term therapies: Evidence for action. Trad. It: Adesione alle terapie a lungo termine, problemi e possibili soluzioni (2006). Roma: Critical Medicine Publishing Editore.
- Wood D., Bruner J. S., Ross G. (1976), The role of tutoring in problem solving. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 17, 89 – 100, Oxford: Pergamon Press.

- Wood F., Simpson S., Barnes E., Hain R. (2010). Disease trajectories and ACT/RCPCH categories in paediatric palliative care. *Palliat Med*, 24, DOI: 10.1177/0269216310376555
- Young HN, Bell RA, Epstein RM, Feldman MD, Kravitz RL (2007) Physicians' shared decision – making behaviors in depression care. *Arch Intern Med*. 168 (13), 1404 – 8. DOI: 10.1001/archinte.168.13.1404
- Zaccaro A. & Freda M. F. (2011), Domanda di consulenza genetica e progetto riproduttivo, *Psicologia della Salute*, 3, 49 – 75.
- Zaccaro A. & Freda M.F. (2012), La consulenza genetica: verso un modello integrato medico – psicologico, *Psicologia della Salute*, 1, 11 – 33.
- Zaleta A., Carpenter B., Patient-Centered Communication During the Disclosure of a Dementia Diagnosis *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2010 25: 513 originally published online 17 June 2010 DOI: 10.1177/1533317510372924.
- Zimmerman L. (2010). Far crescere gli operatori della salute mentale infantile. In: Lester B. M. & Sparrow J. D., *Bambini e famiglie. L'eredità di T. Berry Brazelton.* (Trad. It. 2015) Roma: Raffaello Cortina Editore.
- Zimmermann C., Del Piccolo L., Bensing J., Bergvik S., de Haes H., Eide H., Fletcher I., Goss C., Heaven C., Humphris G., Kim Y. M., Langewitz W., Meeuwesen L., Nuebling M., Rimondini M., Salmon P., van Dulmen S., Wissow L., Zandbelt L., Finset A (2011). Coding patient emotional cues and concerns in medical consultations: The Verona coding definitions of emotional sequences (VR – CoDES), *Patient Education Counseling*, 82, 2, 141 – 148, DOI: 10.1016/j.pec.2010.03.017.

RINGRAZIAMENTI.

“Da dove devo cominciare?” chiese il Coniglio Bianco.

“Comincia da principio” rispose gravemente il Re.

“Va avanti fino a che arrivi alla fine. Allora, ti fermi.”

Lewis Carroll.

La fine di un viaggio è solo l’inizio di un altro. Bisogna vedere quel che non si è visto, vedere di nuovo quel che si è già visto, vedere in primavera quello che si era visto in estate, vedere di giorno quel che si era visto di notte, con il sole dove la prima volta pioveva, vedere le messi verdi, il frutto maturo, la pietra che ha cambiato posto, l’ombra che non c’era. Bisogna ritornare sui passi già dati, per ripeterli, e per tracciarvi a fianco nuovi cammini.

Bisogna ricominciare il viaggio. Sempre.

Jose Saramago.

Per la stessa ragione del viaggio, viaggiare.

Fabrizio De Andrè.

E per sognare poi, qualcosa arriverà.

Pino Daniele.

La vita è fatta di coincidenze. Uno dei film che non devono mancare nel curriculum cinematografico di uno spettatore è la Trilogia di *Ritorno al Futuro*. A mio avviso, essa va necessariamente vista entro l’età scolare, in cui qualunque cosa è ancora possibile, poiché la logica aristotelica non ha ancora incasellato del tutto il pensiero creativo dell’individuo nei rigidi binari dell’esame di realtà e quindi il bambino può ancora fare liberamente ricorso all’immaginazione. Qualsiasi bambino al di sotto dei dieci anni, infatti, può ritenere plausibile che, nel 1985, il dottor Emmett L. DOC Brown ed il giovane Marty Mc Fly abbiano davvero viaggiato nel tempo e raggiunto il 2015 a bordo di una Delorean dotata di un flusso canalizzatore capace di immagazzinare la potenza di un fulmine, pari a 1,21 gigawatt.

Se invece che ad Hill Valley, in California, i due si fossero trovati nel centro storico di Napoli, avrebbero certamente incrociato, prima di partire, una bambinetta trotterellante di circa tre anni che entrava, mano nella mano della sua mamma, nel primo istituto di formazione della sua vita, la Scuola Materna Don Bosco, in via Paladino. Una volta atterrati, dopo un istante temporale, oggi, nel 2015, i due protagonisti vedrebbero quella bambina concludere un percorso di studi durato esattamente trent’anni, con sua madre e suo padre ancora accanto, raggiante.

Ho dedicato a questo percorso tutta la mia vita. Ho sempre pensato che fosse doveroso, per chi ha le possibilità (ed il desiderio) di farlo,

approfondire la formazione della professione che si sceglie. Io l'ho voluto fortemente e l'ho fatto: questo mi fa sentire un po' più pronta per la vita che verrà.

Se ci sono riuscita, tuttavia, è perchè ho avuto accanto delle persone preziose, alle quali desidero dire grazie.

Ai miei genitori, per l'amore infinito e la profonda fiducia, che mi hanno fatto sentire una priorità assoluta, rimanendo con me quando la luce era fioca.

A Maria Francesca Freda che, come Alice e me, sa immaginare che lo specchio sia morbido come un velo e lo si possa attraversare: ella si fa piccola in un mondo grande e grande in un mondo piccolo, salta fra i contesti, mostra nuove strade ponendo questioni e non soluzioni, sta ed resta sia nelle gioie e che nelle difficoltà.

A Paolo Valerio, uomo buono che conosce la profondità dell'animo umano. Custode di chiavi e di luoghi, apre porte, indica percorsi, senza mettere limiti alle potenzialità delle persone, dando ad ogni idea una possibilità.

A Silvana Lucariello, la mia prima maestra, che mi ha insegnato l'eleganza e lo stile della professionalità, un modello di signorilità e di nobiltà d'animo, di generosità e di devozione agli affetti.

A Marcello Salvio, il mio amico più caro.

A Maria Luisa Martino, che mi è stata accanto ogni volta che avevo paura.

A Mariano Miranda, al suo grande cuore.

A coloro che hanno visto in me delle risorse e a coloro a cui ho dovuto dimostrarle, perché entrambi mi hanno spinto a proseguire.

Alla mia città, fatta di inciuci, fotografie, Maradona, Sofia, Eduardo, Totò, Pino e Massimo, amore e libertà, speranze e disillusioni, incertezze, contraddizioni. Sogni.

La realizzazione di questo lavoro di dottorato è stata possibile anche grazie alla formazione con Annamaria Galdo, Francesco Palumbo, Lidia del Piccolo, alle riunioni presso il Centro Interuniversitario di Ricerca in Bioetica ed alla gioia del Premio Miglior Poster 2012 ricevuto dall'Associazione Italiana di Psicologia.

Perché eravate con me quando stavo per desistere, grazie.

Francesca Dicé, esploratrice di anime e sogni.