

L'arteterapia per i pazienti con cardiopatia congenita: metodologia di intervento psicologico presso il Reparto di cardiologia, cardiocirurgia pediatrica e cardiopatie congenite dell'adulto, IRCCS Policlinico San Donato.

Art therapy for hospitalised congenital heart disease patients: a method of psychological intervention at the IRCCS Policlinico San Donato Milanese Hospital

E. Quadri, C. Farè, E. Palmero, G. Campioni, M. Chessa, E. Callus.

Key words: congenital heart disease, art therapy, children, adolescents, parents

Riassunto

Il presente lavoro si colloca nell'ambito della Psicocardiologia e si propone di indagare un nuovo progetto di intervento presso il reparto di Cardiologia pediatrica e del congenito adulto dell'IRCCS di San Donato Milanese. A partire dalla rilevazione delle numerose problematiche che affliggono il bambino e l'adolescente ospedalizzato, fino ad arrivare al peso che lo stato emotivo del genitore ha sulla buona salute del figlio, è stato individuato un forte bisogno di "prendersi cura", oltre il mero "curare", ossia un bisogno di attenzione sul versante emotivo oltre che fisico.

L'arteterapia può essere una risposta a tale bisogno: recenti studi hanno dimostrato la sua efficacia in ambito ospedaliero, tenendo conto anche della predisposizione maggiore che bambini e adolescenti hanno alla creatività.

Attraverso la somministrazione e l'analisi di 10 disegni di giovani pazienti con cardiopatia congenita ricoverati, si riscontra come questo intervento offra loro la possibilità di esprimere paure e sentimenti relativi all'intervento chirurgico e al vissuto di malattia, in una modalità più libera ed immediata. Inoltre, la creazione di un prodotto tangibile dà agli psicologi l'occasione per poter meglio considerare il disagio psicologico dei giovani pazienti e poter quindi attuare interventi di supporto più specifici e mirati ad essi e ai loro genitori.

Questo studio si occupa di valutare le percezioni che i genitori hanno di questo nuovo intervento terapeutico proposto presso il reparto di Cardiologia e Cardiocirurgia Pediatrica, confermandone l'utilità per gli attori coinvolti nel "prendersi cura" dei giovani pazienti affetti da CHD.

Abstract

The current work is the presentation of a new project at the IRCCS San Donato Milanese University hospital, in the sphere of Psychocardiology.

Hospitalised children and adolescents often face psychosocial difficulties and the psychological condition of their parents frequently has an impact on their wellbeing.

A strong need to *take care*, beyond the mere *cure*, is necessary in the hospital settings - that is a need to pay attention also to psychological aspects apart from the medical ones.

Art therapy could be an answer for this need: the literature has outlined its efficacy in hospital, also due to the higher inclination of children and adolescents toward creativity.

By providing and analysing the drawings of 10 young patients with congenital heart disease (CHD), this study outlines how the art therapy program gives these patients the opportunity to freely and directly express fears and anxieties about medical procedures and their disease.

Moreover, through the creation of a tangible product, psychologists can better evaluate the psychological troubles of young patients and provide them and their parents with more focused and personalized support.

¹ IRCCS Policlinico san Donato
Cardiologia-Cardiocirurgia Pediatrica

This study also focuses on the perception of the utility that parents have of this new therapeutic intervention, offered at the Department of Paediatric Cardiac Surgery, confirming that art therapy is perceived as being effective and is definitely a good instrument in helping to “take care” of children and adolescents suffering from CHD.

Introduzione

L'utilizzo dell'arte come forma di terapia nasce dall'idea che le immagini artistiche possano aiutare a capire chi siamo, a esprimere sentimenti e idee impossibili da comunicare a parole, ad arricchire la vita attraverso l'espressione del sé¹. Il termine “arteterapia” sta ad indicare una forma di relazione in cui le parti, in qualche modo, si invertono rispetto alla consuetudine, poiché è il soggetto a lavorare attivamente – mentre il clinico resta in secondo piano – per arrivare a toccare con mano il proprio intimo, la propria essenza, la propria “esperienza interna”¹.

L'utilizzo di questa tecnica terapeutica in ambito ospedaliero ha recentemente avuto diverse conferme: seguendo pratiche più o meno strutturate, e in relazione a patologie differenti^{2,3} è emersa la sostanziale efficacia dell'applicazione dell'arteterapia in differenti sensi. Prima di tutto, l'arteterapia fornisce un valido aiuto per quanto riguarda l'oggettivazione del problema, dal momento che rappresentarlo, sotto qualunque forma artistica o pseudo tale, significa ammetterne inevitabilmente l'esistenza³. In secondo luogo, sfruttare il mezzo visivo, nelle sue diverse forme, sovente porta a raggiungere una consapevolezza di sé, della patologia, e delle implicazioni che la patologia ha nel quotidiano, difficilmente eguagliabile attraverso le sole parole¹. Infine, questo canale comunicativo alternativo risulta essere particolarmente utile ed efficace in quelle circostanze in cui la parola non riesce o non può esprimere lo stato emotivo, il disagio, la paura, come ad esempio succede per bambini ed adolescenti⁴.

L'applicazione in ambito ospedaliero di tecniche di arte terapia è stata favorita anche dal fatto che quest'ultima sia stata riconosciuta nel 1994 come “intervento mente-corpo” dal National Center for Complementary and Alternative medicine⁵, alla luce del potere che l'espressione di sé tramite il processo creativo ha nell'influenzare positivamente il corpo. Si è visto infatti che i programmi terapeutici di attività artistica negli ospedali portano evidenti benefici fisici oltre che psicologici: dalla riduzione dello stress, ansia e depressione alla migliore capacità di comunicare i sintomi, ridurre quelli negativi e accrescere sentimenti di energia, fino a miglioramenti a livello di pressione arteriosa, ritmo cardiaco e respirazione e alla capacità di valutare da soli la propria salute generale^{3,6}.

L'intervento psicologico ha come principale obiettivo quello di ristabilire l'equilibrio alterato dalla malattia, cercando di recuperare la “normalità”, promuovendo nel paziente la graduale accettazione degli interventi terapeutici sul piano fisico, psicologico e relazionale, utilizzando tutte le metodiche comprese le terapie “integrative” tra cui l'arteterapia, dove viene privilegiata la comunicazione non verbale.

L'espressione artistica può essere quindi molto utile nell'assistere i bambini e gli adolescenti che si devono preparare a procedure mediche quali interventi chirurgici, iniezioni endovenose e cateterismi, in particolare quando combinate ad attività di gioco. I pazienti pediatrici che sono mentalmente e psicologicamente preparati ai trattamenti medici sono anche meno ansiosi, necessitano di minori cure mediche e affrontano più efficacemente l'intervento chirurgico⁷.

Nel disegno, così come in tutte le forme di espressione artistica, il bambino e l'adolescente rappresentano i propri sentimenti, emozioni e vissuti; ogni piccolo particolare in un disegno può raccontare del loro mondo interno portando con sé aspetti privati e non concreti, che sono personali e specifici della persona più di quanto non lo sia la diagnosi clinica.

Il ricovero in ospedale è un periodo molto critico e stressante in cui interventi basati sull'espressione artistica possono aiutare i bambini e gli adolescenti ad affrontare più facilmente l'esperienza traumatica. Dato che essi sono spesso in una situazione di crisi dovuta al trauma della malattia, la valutazione dello stato psicologico del paziente attraverso l'attività artistica è uno strumento utile per permettere al piccolo paziente di esprimere i propri sentimenti e, allo stesso tempo, garantisce al terapeuta e al medico l'informazione necessaria a comprendere il livello del suo funzionamento psicosociale, dei suoi sintomi e percezioni circa le procedure mediche e l'ospedalizzazione⁴. L'IRCSS di San Donato Milanese, centro di eccellenza per la cura delle patologie cardiache, congenite e non, ha colto l'essenza dell'arteterapia, e ha organizzato un servizio di supporto psicologico presso il reparto di Cardiocirurgia Pediatrica, che verte intorno a tre poli principali: l'intervento individuale con pazienti tardo-adolescenti e adulti, inteso come parte integrante dell'offerta di una cura personalizzata, che si svincola dal mero “curare” dal punto di vista fisiologico il *paziente*, e che si avvicina sempre più al “prenderci cura” a 360° della *persona*; la somministrazione di attività individuali di arteterapia, valutando l'età dei pazienti, il livello cognitivo e la motivazione a mettersi in gioco, ponendo maggiore attenzione ai minori, abituati, o addirittura appassionati, al disegno e alla creatività; il coinvolgimento, infine, di chiunque in reparto abbia interesse a partecipare, attivamente o solo come osservatore – pazienti o genitori, adulti o bambini essi siano – alle attività di arteterapia di gruppo, momento di evasione dalla malattia e dallo status di “malato”, ma, paradossalmente, anche di riflessione sulla pervasività, sulla comprensione, sulla consapevolezza della patologia medesima.

Obiettivi

Lo sviluppo dell'intervento di arte terapia con bambini e adolescenti cardiopatici congeniti, che devono essere sottoposti ad interventi chirurgici e cateterismi, ha come principale scopo l'espressione e il successivo contenimento dell'ansia, delle paure e dello stress emozionale della fase pre-operatoria, dando la possibilità agli psicologi di poter meglio comprendere il vissuto dei pazienti.

In questo lavoro proponiamo la descrizione di 10 casi e la valutazione del livello di utilità percepita dai genitori di pazienti minori

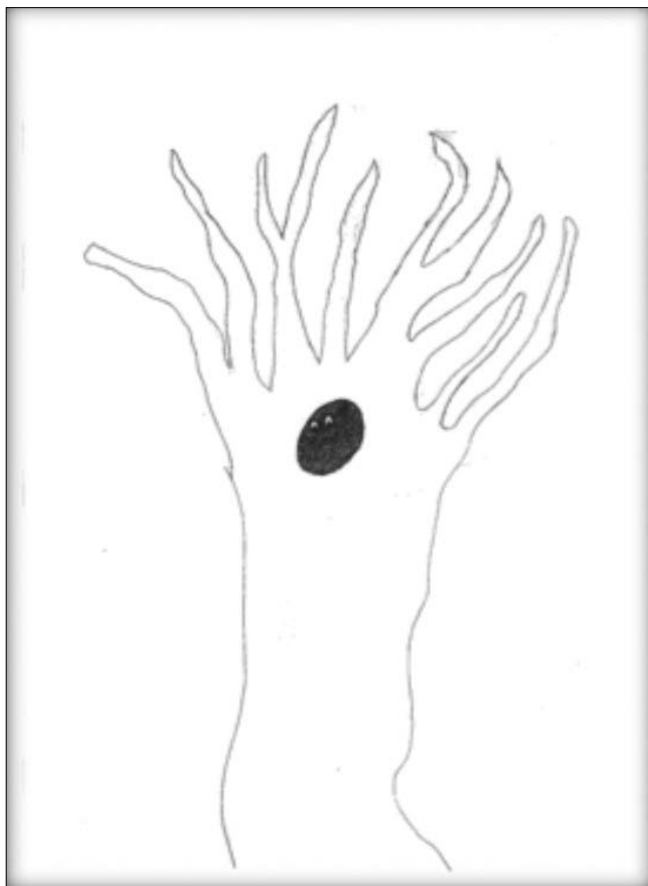


Figura 1.

L'albero di V., 16 anni

affetti da cardiopatia congenita, rispetto alle attività di arteterapia che sono state ad essi proposte e da essi accolte durante la degenza presso il reparto di Cardiocirurgia Pediatrica dell'IRCCS di San Donato Milanese.

Materiali e metodi

A partire da Settembre 2009, è stata introdotta, presso il reparto di Cardiocirurgia Pediatrica dell'IRCCS di San Donato Milanese, la possibilità di svolgere attività terapeutiche "alternative", rifacentesi all'arte nel suo significato più ampio, ossia come forma di espressione estetica, fondata su forme creative, in grado di veicolare emozioni, soggettivamente desumibili e interpretabili da chi fruisce del cosiddetto "prodotto artistico". Tali attività si svolgono sotto la supervisione alternativa o contemporanea di psicologi e arteterapeuti.

I soggetti che hanno partecipato all'analisi hanno svolto attività differenti, proposte sia in fase pre-operatoria sia in fase post-operatoria, individualmente nella propria stanza o in contesto grupppale, che sono state scelte in base alla letteratura precedente sull'arte terapia medica^{4 8 9}.

- *Lo scarabocchio*: utilizzato con bambini in età prescolare allo scopo di portarli ad esprimere vissuti e paure, sfruttando la loro propensione alla creatività.

- *Presentazione del Sé*: i partecipanti sfogliano le riviste a disposizione e scelgono quelle che ritengono rappresentative della propria condizione attuale.
- *Schema corporeo*: ai partecipanti viene richiesto di completare un modello di schema corporeo, allo scopo di vedere come rappresentano se stessi e la loro patologia.
- *Test dell'albero*: i pazienti hanno il compito di disegnare liberamente un albero, che viene poi sottoposto all'attenzione degli psicologi, i quali valutano la struttura di personalità in base all'età attuale dei degenti.
- *Disegno di Sé (pre e post intervento)*: ai soggetti viene chiesto di rappresentare liberamente se stessi – o il proprio cuore – al fine di confrontare le due immagini e poter valutare se l'intervento chirurgico e il supporto psicologico sono riusciti nell'intento di alleviare il disagio emotivo.

Le tecniche utilizzate hanno il comune scopo di far esprimere in maniera libera e in un contesto protetto i pazienti e sono state scelte di volta in volta da questi ultimi al fine di non farli sentire troppo vincolati al compito.

Sono stati analizzati dall'equipe di psicologi 10 lavori di bambini e adolescenti dai 6 ai 18 anni ricoverati presso il reparto tra Febbraio e Giugno 2010 allo scopo di rilevare elementi ricorrenti da poter correlare con il vissuto di malattia dei cardiopatici congeniti cui poter offrire un aiuto adeguato ai loro bisogni.

La tipologia specifica dell'intervento non è stata valutata come rilevante per il fine ultimo del progetto in discussione, ossia evidenziare se e in che modo tali attività proposte risultassero utili agli occhi dei genitori. La percezione di utilità è stata valutata attraverso un'intervista semistrutturata, basata su due domande, già utilizzata in precedenza sempre a fine valutativo di un intervento di arteterapia¹⁰. La prima domanda prevedeva una risposta di tipo sì/no: "Ritiene che l'arteterapia sia stata utile per lei, oppure no?". La seconda domanda era la seguente: "In caso abbia risposto sì, può illustrare in quale modo l'arteterapia sia stata per lei utile?"; questa seconda questione è stata posta lasciando al soggetto la possibilità di rispondere nel modo a lui più congeniale, senza imporre vincoli temporali o quantitativi.

I genitori che hanno aderito alla suddetta breve intervista si sono mostrati disponibili e accoglienti; in tutti i casi è risultato preferibile il contatto face to face piuttosto che mediato da e-mail o conversazioni telefoniche: questo, e il fatto che tale valutazione sia stata monitorata per un periodo di tempo circoscritto, ha portato ad avere un campione limitato di interviste disponibili. Il campione è costituito da 10 interviste, raccolte ed analizzate singolarmente in equipe, mantenendo come costante il raffronto tra le parole del genitore e il prodotto artistico del figlio.

Risultati

Le osservazioni condotte dall'equipe di psicologi sui lavori prodotti da bambini e adolescenti ospedalizzati affetti da cardiopatia congenita hanno rilevato la presenza in questi soggetti di tematiche ricorrenti



Figura 2.

Il cuore pre e post intervento di A., 6 anni

che possono facilmente essere poste in relazione con il vissuto di malattia caratteristico di giovani pazienti con cardiopatia congenita. Nei disegni emerge in modo evidente l'instabilità e la fragilità emotiva di questi bambini e ragazzi: tale condizione si rileva nell'assenza di radici nelle loro rappresentazioni dell'albero. In alcuni lavori è visibile una certa tendenza all'aggressività e desiderio di fuga da una realtà che appare intollerabile; queste potrebbero essere viste come modalità di coping per affrontare la propria condizione patologica.

Nello schema corporeo rappresentato da una giovane ragazza è chiara la discrepanza tra l'immagine di sé ideale e quella reale. Questo dato è in accordo coi risultati di diverse ricerche sui giovani affetti da cardiopatia congenita che mostrano come il sé reale venga percepito malato e spaventato mentre l'ideale di sé si muove nella direzione opposta¹¹.

Il dato che si rileva con maggior chiarezza soprattutto nei lavori effettuati dagli adolescenti e che pare essere in accordo con la letteratura vigente in questo ambito di studi, è l'ambivalenza tra spinte all'indipendenza, all'autonomia e al volersi lasciare alle spalle la propria limitazione fisica e forme di regressione e di dipendenza nei confronti dell'ambiente familiare determinate dalla precarietà della propria condizione fisica.

Infine, si può notare come l'intervento chirurgico possa apparire risolutore agli occhi dei bambini più piccoli come si rileva dalle

immagini del proprio corpo e del proprio cuore disegnate dalle piccole pazienti.

Complessivamente, le interviste raccolte mostrano, complessivamente, mostrano una percezione diffusa di utilità rispetto alle attività di arteterapia proposte. All'interno di questa percezione trasversale di utilità, è possibile classificare l'atteggiamento tenuto dai genitori in fase di somministrazione dell'intervento in tre macrocategorie che illustrano il differente peso attribuito alle suddette attività. Da un lato ci sono i genitori che, per una molteplicità di motivazioni, non hanno ritenuto di dover in alcun modo intervenire durante l'esecuzione del compito, o che si sono limitati a sollecitare il lavoro: questo atteggiamento, nella maggior parte dei casi, evidenziava un disinteresse o uno scarso valore clinico attribuito dal genitore alle attività proposte. Dall'altro lato troviamo i genitori che, sentendosi responsabili della prestazione del loro figlio, considerando il compito come una performance da valutare con giudizi positivi o negativi – dunque non percependo l'assoluta secondarietà della qualità del prodotto rispetto alla qualità del processo –, hanno guidato il figlio verso l'esecuzione ideale. Infine, dall'altro lato ancora - in realtà, la percentuale più rilevante - quei genitori che, comprendendo la finalità ultima delle attività proposte, hanno eventualmente esortato il figlio ad aderire al compito, ma non hanno in

alcun modo inficiato la prestazione individuale e soggettiva, talvolta scegliendo addirittura di non presenziare all'esecuzione, interessandosi poi, in fase conclusiva, all'esito, alla fase *interpretativa* del prodotto finale.

Osservazioni conclusive

Per un genitore, avere un figlio con disabilità congenite, croniche e sovente invalidanti, significa affrontare dei vissuti emotivamente complessi e non facilmente superabili, quali il senso di colpa, la paura, l'ansia, il senso di responsabilità, che non si attenuano con la crescita e il processo di individuazione/separazione del figlio. Goldbeck e Melches¹² hanno condotto uno studio relativo alla percezione della qualità della vita in famiglie con un membro affetto da cardiopatia congenita, analizzando sia il punto di vista dei genitori, sia quello del figlio: i risultati mostrano una complementarità tra i due punti di vista, il che ha dei vantaggi notevoli rispetto alla possibilità di costruire un assessment comprensivo e integrato. Inoltre, avere a disposizione il punto di vista di tutti gli attori "protagonisti" consente di identificare l'eventuale difficoltà dei genitori nel riconoscere la percezione soggettiva della salute dei pazienti. Infine, questo tipo di approccio permette di organizzare un percorso efficace per il paziente, assodato che lo stato emotivo dei caregivers pesa inevitabilmente sulla sua salute, ma non solo, consente anche di creare interventi ad hoc per i genitori, finalizzati allo sviluppo personale in quanto madri e padri implicati in una situazione quotidianamente stressante.

Utilizzare l'arteterapia come forma di espressione, come contenimento, come occasione per alleggerirsi del proprio status di malato, capovolgendo il sentimento di passività che emerge tipicamente durante la degenza ospedaliera in quello di sentirsi "soggetti attivi e creativi", porta il paziente ad essere più consapevole rispetto allo stato di salute di cui è portatore, e il genitore ad osservare il proprio figlio in un momento di "normalità", entro il quale sta a contatto con la propria patologia, senza sentirsi differente dai coetanei.

Spunti riflessivi

Queste prime considerazioni, elaborate sulla base della ridotta quantità di dati raccolti, inducono a compiere alcune riflessioni. Innanzitutto, se lo scopo è quello di aiutare il soggetto a sentirsi persona a 360° e non solo persona malata, potrebbe essere costruttivo allargare l'invito alla partecipazione ai laboratori di arteterapia anche a bambini e adolescenti non portatori della cronicità in analisi. In secondo luogo, posti i risultati-parziali ma assolutamente positivi-fino ad ora ottenuti, vale la pena portare avanti e approfondire

questo ambizioso progetto, affinché diventi una regolarità di reparto e non un evento eccezionale. Infine, considerato opportunamente il legame genitore – figlio, e l'ancor più stretta dipendenza di quest'ultimo dal primo durante la malattia, sarebbe auspicabile un dialogo diretto tra genitore ed equipe psicologica, al fine di vincere eventuali resistenze del genitore e quindi facilitare l'adesione alle attività del figlio.

La sfida di sviluppare un buon adattamento psicologico e sociale alla malattia cronica può fornire ai bambini e agli adolescenti una marcia in più: essi possono acquisire importanti abilità come la capacità di elaborare le proprie emozioni e di risolvere problemi e difficoltà. L'acquisizione di tali competenze può avvenire tramite un adeguato supporto psicologico e genitoriale ed una buona preparazione da parte dei medici sugli aspetti personali e i bisogni fondamentali dei giovani, e in tal modo avere effetti positivi sull'autostima e la fiducia in se stessi da parte dei pazienti¹³.

Bibliografia

1. Malchiodi CA. Arteterapia. L'arte che cura: Giunti, 2009.
2. Favara-Scacco C, Smirne G, Schiliro G, Di Cataldo A. Art therapy as support for children with leukemia during painful procedures. *Med Pediatr Oncol* 2001;36(4):474-80.
3. Reynolds L, Broadbent E, Ellis CJ, Gamble G, Petrie KJ. Patients' drawings illustrate psychological and functional status in heart failure. *J Psychosom Res* 2007;63(5):525-32.
4. Malchiodi C. Medical art therapy with children. London: Jessica Kingsley, 1999.
5. Medicine S. Overview of Complementary and Alternative Therapy, 2012.
6. Monti DA, Peterson C, Kunkel EJ, Hauck WW, Pequignot E, Rhodes L, et al. A randomized, controlled trial of mindfulness-based art therapy (MBAT) for women with cancer. *Psycho-oncology* 2006;15(5):363-73.
7. Peterson L, Mori L. Preparation for hospitalization. In: Routh D, editor. *Handbook of pediatric psychology*. New York: The Guilford Press, 1988.
8. Crotti E. *E tu che albero sei?* Milano: Mondadori, 2006.
9. Crotti E, Magni A. *Non sono scarabocchi - Come interpretare i disegni dei bambini*. Milano: Mondadori, 2002.
10. Forzoni S, Perez M, Martignetti A, Crispino S. Art therapy with cancer patients during chemotherapy sessions: an analysis of the patients' perception of helpfulness. *Palliat Support Care*;8(1):41-8.
11. Wray J, Sensky T. Congenital heart disease and cardiac surgery in childhood: effects on cognitive function and academic ability. *Heart* 2001;85(6):687-91.
12. Goldbeck L, Melches J. Quality of life in families of children with congenital heart disease. *Qual Life Res* 2005;14(8):1915-24.
13. LeBlanc LA, Goldsmith T, Patel DR. Behavioral aspects of chronic illness in children and adolescents. *Pediatric clinics of North America* 2003;50(4):859-78.