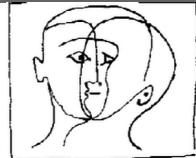


Il viaggio di Sara e del suo Pac-Man: il contributo della CBT tra sfide evolutive, setting complessi e interventi integrati multilivello



Stefania Ferrante*, Grazia Tiziana Vitale**,
Michele Simeone***, Maria Grazia Foschino Barbaro****

Ricevuto il 3 novembre 2025, accettato il 12 dicembre 2025

Sommario

Viene presentato il caso clinico di Sara, 17 anni, affetta da malattia rara multisistemica e insufficienza renale cronica, seguita dall'UOSD Psicologia presso l'Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII di Bari.

L'intervento, in linea con le più recenti raccomandazioni in tema di assistenza globale nella patologia organica complessa (CNOP, 2019; PNMR, 2023; PNC, 2016; 2025; PANSM, 2025), ha previsto l'integrazione di diversi livelli: assessment, psicoeducazione con l'équipe medica, parent training, patient engagement, psicoterapia CBT e tecniche di terza generazione (ACT e Mindfulness), valutazione degli esiti psicologici.

Gli obiettivi della psicoterapia hanno riguardato la promozione dell'accettazione e dell'autoregolazione della malattia, la gestione del dolore, il supporto alla fine di vita. L'uso della metafora Pac-Man ha favorito la rappresentazione della malattia promuovendo accettazione, regolazione emotiva e resilienza. Il caso mostra come la psicoterapia, all'interno di un approccio integrato, possa aiutare a rinegoziare il senso e i compiti evolutivi anche di fronte a prognosi severe.

* Psicologa, Psicoterapeuta, Centro Clinico AIPC-BARI; Viale Borsellino e Falcone, 2 – 70125 Bari; Associazione Beppe Valerio O.d.V; e-mail: ferrantestefaniapsi@gmail.com.

** Dirigente Psicologa, Psicoterapeuta, A.O.U. Policlinico Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII Bari; e-mail: graziatizianavitale@policlinico.it.

*** Psicologo, Psicoterapeuta, Centro Clinico, Scuola di Specializzazione in Psicoterapia Cognitiva AIPC-BARI; Viale Borsellino e Falcone, 2 – 70125 Bari; e-mail: michelesimeone@mail.com.

**** Psicologo, Psicoterapeuta, Centro Clinico, Scuola di Specializzazione in Psicoterapia Cognitiva AIPC-BARI; Viale Borsellino e Falcone, 2 – 70125 Bari; e-mail: foschino@scuolaaipe.it.

Parole chiave: patologia organica complessa, età evolutiva, adattamento alla malattia, CBT, fine vita.

Sara and her Pac-Man's journey: the contribution of CBT amidst developmental challenges, complex settings, and integrated multilevel interventions

Abstract

The clinical case of Sara, 17, suffering from a rare multisystem disease and chronic kidney disease, is presented. She was treated at the UOSD Psychology Department of the Giovanni XXIII Pediatric Hospital in Bari.

The intervention, in line with the most recent recommendations for comprehensive care in complex organic diseases (CNOP, 2019; PNMR, 2023; PNC, 2016; 2025; PANSIM, 2025), involved the integration of different levels: *assessment*, psychoeducation with a medical team, *parent training*, *patient engagement*, CBT psychotherapy and third-generation techniques (ACT and *Mindfulness*); and evaluation of psychological outcomes. The goals of the psychotherapy included promoting acceptance and self-regulation of the disease, pain management, and end-of-life support. The use of the *Pac-Man* metaphor helped to represent the illness, promoting acceptance, emotional regulation, and resilience.

This case study demonstrates how psychotherapy, within an integrated approach, can help renegotiate meaning and developmental tasks even in the face of severe prognoses.

Keywords: complex organic pathology, developmental age, adaptation to illness, CBT, end of life.

Ognuno ha una montagna da salire la cattiva salute potrebbe essere la tua montagna. Io è stata per me. Alla fine sono cresciuta in fretta e ho dovuto affrontare domande difficili per una ragazza. Ma sai cosa mi aiuta a continuare a scalare? La mia famiglia. (Sara)

Introduzione

La malattia organica complessa in età evolutiva, con decorso cronico o a esito infausto, richiede un notevole supporto clinico-assistenziale per la gestione delle cure, ed è in grado di destabilizzare a vari livelli il paziente (Morasso & Tomamichel, 2005) influendo significativamente sul benessere psicologico, relazionale e sociale del bambino/adolescente e anche dei familiari, con un alto rischio di sviluppare difficoltà a livello emotivo e comportamentale (Camaioni, 2007).

Negli ultimi anni l'aumento delle malattie croniche/rare in età evolutiva, a esito infausto, ha posto nuove sfide al Sistema Sanitario Nazionale (SSN). Il Piano Nazionale della Cronicità (PNC 2016; 2025) sottolinea la necessità

di una presa in carico «integrata, proattiva, empatica» del piccolo paziente e della sua famiglia, in un’ottica globale, per promuovere l’empowerment, l’autogestione, la qualità della vita e l’adattamento alla malattia, in linea con il Chronic Care Model. Analogamente, il Piano Nazionale delle Malattie Rare (PNMR, 2023) evidenzia la complessità della gestione del paziente, considerando che, nel 70% dei casi, la diagnosi avviene nella prima infanzia.

Nei casi in cui genitori, bambini o ragazzi non riescano ad adattarsi alla nuova condizione di vita, il malessere può raggiungere livelli di *distress* emotivo molto alti, determinando una sintomatologia di ansia e depressione tale da inficiare il processo di cura. Una meta-analisi condotta da Pinquart e Shen (2011) su 37 studi ha rilevato che i bambini e gli adolescenti con malattie croniche presentano una prevalenza di sintomi depressivi del 28 %, rispetto al 13 % dei coetanei sani. In Italia si stima che circa il 40% dei bambini con malattie croniche presentino sintomi depressivi clinicamente significativi (Serra & Casini, 2023). La prevalenza dei disturbi d’ansia nei bambini e negli adolescenti con malattie croniche è più elevata e clinicamente rilevante rispetto alla popolazione generale (Cobham *et al.*, 2020). I bambini con malattie croniche a prognosi infausta sperimentano frequentemente sentimenti di paura, rabbia e impotenza (Compas *et al.*, 2017). Numerosi studi documentano l’emergere di disturbi d’ansia, depressione e disturbi post-traumatici anche nei genitori di bambini affetti da malattie croniche o terminali (Pöder *et al.*, 2008). Gli eventi traumatici non sono legati solo alla diagnosi ma, anche, ai trattamenti invasivi e alla costante minaccia di perdita (Kazak *et al.*, 2004). Il Piano di Azione Nazionale per la Salute Mentale 2025-2030 pone l’attenzione sull’intervento precoce a sostegno della genitorialità in presenza di diagnosi di malattia cronica/rara/a prognosi infausta del bambino.

La letteratura ha documentato la crescente efficacia degli interventi psicoterapeutici – in particolare della terapia cognitivo-comportamentale (CBT), degli interventi di terza generazione, della psicoeducazione e dei programmi integrati bambino-genitori – nel migliorare la qualità di vita, ridurre il dolore e favorire l’adattamento alla malattia di bambini e genitori (Eccleston *et al.*, 2014). Tali evidenze scientifiche (CNOP, Quaderni, n. 1, 2022) hanno contribuito a supportare l’inserimento della *psicoterapia* tra le prestazioni garantite dal SSN all’interno dei nuovi LEA¹ (Ministero della Salute, 2017)

¹ I Livelli essenziali di assistenza (LEA) sono le prestazioni e i servizi che il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) è tenuto a fornire a tutti i cittadini, gratuitamente o dietro pagamento di una quota di partecipazione (ticket), con le risorse pubbliche raccolte attraverso la fiscalità generale (tasse). Aggiornamento 2025 in fase di pubblicazione.

promuovendo, una presa in carico tout court del paziente organico e della sua famiglia che comprende bisogni affettivi, emotivi, relazionali, sociali, culturali coerente con il costrutto dell’umanizzazione delle cure.

Questo approccio ha favorito lo sviluppo di programmi di intervento multilivello che spaziano dalla psicoeducazione alla promozione dell’*empowerment*, fino a interventi psicologici specifici e alla psicoterapia (Lazzari, 2019), in linea con i livelli di adattamento e funzionamento del paziente.

La storia di Sara, che sarà in seguito descritta, rappresenta un esempio di presa in carico globale del paziente adolescente con malattia organica complessa, ingravescente, a esito infausto, realizzata attraverso interventi integrati multilivello².

La mia stagione della vita è la primavera... per il momento però io mi prendo una pausa e osservo.
(Laura 11 anni)

Dalla diagnosi alla cronicità, sino all’esito infausto: la rappresentazione della malattia e l’intervento psicoterapeutico

Nella malattia cronica/rara, il percorso di accettazione e adattamento ha inizio con la comunicazione della diagnosi, un momento altamente stressante per genitori e figli, che devono comprendere la nuova condizione che influenzerà profondamente la loro vita. Per il genitore è paragonabile a un evento traumatico che mette alla prova credenze esistenti, sentimenti e aspettative riguardo al figlio (Pianta & Marvin, 1999; Oppenheim, 2007); il giovane paziente deve affrontare la comprensione della malattia con un linguaggio adeguato alla sua età, esprimendo dubbi e preoccupazioni, in linea con l’art. 7 della Carta dei Diritti del Bambino in Ospedale³.

La presenza di sintomi d’ansia o *distress* nei genitori è un importante predittore del disagio psicologico nei figli con malattie croniche (Chen *et al.*,

² Sara è stata seguita nell’ambito dello sportello di assistenza psicologica “Sin...cronicità. Quando la malattia si sincronizza con la vita” – attivo c/o il Servizio di Psicologia dell’Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII Bari e rivolto ai pazienti con cronicità o disabilità afferenti alla U.O. di Nefrologia e Dialisi Pediatrica, in collaborazione con l’Associazione di Volontariato Beppe Valerio Onlus.

³ La Rete Italiana degli Ospedali Pediatrici, nel 2014, ha stilato la “Carta dei Diritti del Bambino in Ospedale” garantendo il soddisfacimento dei bisogni fondamentali di protezione, comprensione e prevedibilità (Filippazzi, G. 2004). In linea con la Convenzione ONU sui diritti dell’infanzia e dell’adolescenza approvata dall’Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 20 novembre 1989, e ratificata dall’Italia il 27 maggio 1991 con la legge n. 176.

2023). La malattia ha effetti anche sui fratelli sani (*siblings*) che sperimentano vissuti di ansia, senso di colpa, solitudine ed esclusione, oltre che percepire la rivalità fraterna (Quintana Mariñez *et al.*, 2022).

La dipendenza da trattamenti continui e le lunghe ospedalizzazioni, influenzano la qualità della vita e lo sviluppo psicosociale, generando ansia, rabbia, frustrazione e potenziale rifiuto delle cure, soprattutto in adolescenza, fase caratterizzata dalla centralità del corpo, dall'idealizzazione dell'autonomia e dalla ricerca di realizzazione personale (Bobbo, 2008; Isola, *et al.*, 2016).

Strategie di *coping* di tipo evitante non funzionali potrebbero manifestarsi influenzando la relazione con i genitori o la compliance terapeutica, segnalando possibili psicopatologie.

Il modo in cui genitori e figli si rappresentano la malattia è cruciale per favorire un adattamento positivo alla condizione cronica. Levental (2012) offre un modello cognitivo-comportamentale identificando le cinque dimensioni del *modello del senso comune di malattia*: identità (denominazione e identificazione dei sintomi attribuiti alla malattia); cause (attribuzione causale); durata (prognosi e la durata temporale dei sintomi); conseguenze (severità percepita della malattia, impatto sulla qualità di vita e proprie capacità funzionali); controllabilità/curabilità (guarigione, adozione di *coping* efficaci ed efficacia dei trattamenti). Queste credenze influenzano le strategie di *coping* e l'attivazione delle risorse interne (resilienza, regolazione emotiva, gentilezza e compassione verso sé stessi, coraggio) ed esterne (supporto strumentale, sociale, emotivo) (Chiavarino *et al.*, 2023). L'utilizzo di strategie di autogestione personale consente al paziente di favorire una rinegoziazione, se pur dolorosa, dei limiti e delle possibilità (Gattinara, 2023).

La rappresentazione della malattia – *Illness representation*, rientra nel concetto più ampio di autoregolazione – *Self Regulation* (Boekaerts, Maes & Karoly, 2005) in cui l'individuo organizza i suoi comportamenti per coesistere con la patologia in funzione di nuovi scopi. Questo processo dipende dall'*accettazione* (della malattia) definita in ottica cognitivistica come «modificazione delle credenze che sostengono l'investimento in uno scopo nel momento in cui questo si rivela irrimediabilmente compromesso» (Mancini & Perdighe 2010).

Nei casi di malattia organica a esito infasto, la minaccia di morte precoce influenza sullo sviluppo psicologico dei pazienti e sulle dinamiche familiari, aumentando il rischio di ansia, depressione, disturbi post-traumatici e burnout genitoriale. Le madri risultano particolarmente colpite da sintomi depressivi (Pinquart, 2019). In adolescenza, la malattia che limita la prospettiva di vita può generare crisi identitarie, senso di diversità e isolamento

sociale (Perrin *et al.*, 2016). Strategie di *coping* orientate alla ricerca di significato e alla spiritualità sono associate a un miglior adattamento e minori sintomi depressivi (Hexem *et al.*, 2011).

L'intervento integrato multilivello: dal patient engagement alla psicoterapia

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS, 2023) sottolinea la necessità di approcci multidisciplinari che includano la salute mentale nei percorsi di cura delle malattie croniche pediatriche. Il DSM-5 considera tra gli esiti psicopatologici della malattia organica il *Disturbo dell'adattamento* (309.F43) già indicato all'interno della macro-categoria *Disturbi correlati a eventi traumatici e stressanti* e i *Fattori psicologici che influenzano altre condizioni mediche* (316.F54).

Modelli *multi-step* permettono di graduare l'intervento psicologico in base ai livelli di complessità e di bisogno (Harrison *et al.*, 2022; Pritchard *et al.*, 2023). Il CNOP ne *Il ruolo dello psicologo nel Piano Nazionale della Cronicità* (2019) propone un approccio a più stadi con l'obiettivo di potenziare resilienza e adattamento nei bambini/adolescenti e nelle loro famiglie, riducendo il rischio di psicopatologie o fornendo un intervento psicoterapeutico:

1. *Assessment.* Valutazione psicologica iniziale con colloquio e strumenti validati per l'età evolutiva, per approfondire: profilo emotivo-comportamentale, sintomi psicopatologici, qualità della vita, adattamento e stress genitoriale.
2. *Trattamenti di I livello:*
 - *prevenzione, educazione terapeutica ed empowerment:* interventi psi-coeduazionali, *counselling* motivazionale, *skill ability*, consulenza all'équipe di cura;
 - *consulenza, interventi ambientali, supporto alla compliance:* potenziamento dell'inclusione scolastica e della vita sociale.
3. *Trattamenti di II livello: psicoterapia.* Psicoterapia individuale, familiare, di gruppo per il contenimento del *distress*, cura di disturbi psicopatologici, elaborazione di crisi emotive. Interventi in situazioni emergenziali e/o di situazioni in scompenso (NICE, 90, 2009; Layard *et al.*, 2007) con *setting* flessibili, online e rete con l'équipe medica.
4. *Progetti formativi, supervisione su team di cura e su altre istituzioni.* Include supervisione dell'équipe e di altre istituzioni. Le associazioni di tutela promuovono l'*empowerment*, l'*ability to cope*, e il *self-care*, dei

pazienti migliorando la qualità della vita e l'inclusione sociale. Pazienti consapevoli ed esperti gestiscono al meglio queste risorse.

Il contributo della CBT

L'intervento psicoterapeutico ha l'obiettivo di favorire una rappresentazione funzionale della malattia, strategie di *coping* efficaci, promuovendo *empowerment* e compliance. I programmi multicomponenti integrano CBT individuale, *parent training* e sostegno sistemico, migliorando la qualità della vita e l'aderenza al trattamento (Kahana *et al.*, 2008).

La CBT rimane l'approccio più validato per la gestione del dolore cronico, dell'ansia e della depressione in età evolutiva. Terapie di terza generazione, in particolare l'*Acceptance and Commitment Therapy* – ACT (Hayes, 2013), *mindfulness* (Bulli *et al.*, 2010) aumentano la flessibilità psicologica e la resilienza, favorendo comportamenti coerenti con i propri valori e regolazione emotiva (Huang, 2024) sia nei piccoli pazienti che nei genitori (Hawkins *et al.*, 2020).

Strumenti simbolici, come la metafora, permettono al giovane paziente di comprendere, comunicare e gestire le emozioni (Bruner, 1990). La metafora, intesa come una rappresentazione simbolica di vissuti complessi, facilita il passaggio dal pensiero concreto a quello astratto (Piaget, 1964) e permette la costruzione di narrazioni coerenti riguardo alla malattia.

In condizioni inguaribili, la psicoterapia supporta la qualità della vita del minore e della sua famiglia, facilitando processi di adattamento emotivo, decisionale e relazionale (Carter, Levetown & Friebert, 2011). Il clinico promuove l'ascolto empatico, il contenimento del dolore, la comunicazione tra genitori, équipe sanitaria e paziente (Willi *et al.*, 2024), l'elaborazione del lutto anticipatorio e il mantenimento della funzione genitoriale e la gestione di emozioni complesse come colpa, rabbia e impotenza (Santini *et al.*, 2022). Con il piccolo paziente, quando le condizioni lo permettono, si facilita l'espressione di paure e desideri, sostenendo il senso di continuità (Benko, 2009). L'intervento si estende ai fratelli e alla famiglia allargata, promuovendo una rete affettiva che protegga dal rischio di isolamento e disgregazione familiare (Álvarez-Pérez, Duarte-Díaz & Torres-Castaño, 2024).

La *Compassion Focused Therapy* – CFT, applicata in pediatria ai contesti palliativi, promuove connessione affettiva, dignità e sicurezza emotiva, riducendo sofferenza e colpa nei genitori (Gilbert, 2014; Kirby, 2017; Beaumont & Irons, 2021), spesso accompagnati da *self-blame* (“*Non ho fatto abbastanza*”) e *anticipatory grief*. La CFT interviene aiutando i genitori a riconoscere

queste emozioni come risposte umane naturali e a coltivare auto-compassione invece di giudizio (Kirby, 2017).

Dopo la morte, l'intervento psicoterapeutico accompagna la famiglia nell'elaborazione del lutto, trasformando il legame con il bambino/adolescente in memoria integrata, con efficacia dimostrata di ACT, e approcci narrativi nel ridurre il *distress* e promuovere resilienza (Canadian Psychological Association, 2019; Willi *et al.*, 2024).

Sono stanca, non ce la faccio più, può succedere qualsiasi cosa da un momento all'altro! Non posso progettare... ma non posso aspettare di stare "bene" per fare le cose! (Sara, luglio 2023)

La storia di Sara

Assessment: valutazione e inquadramento psicologico

Sara, 11 anni, dalla nascita è in carico all'Unità Operativa di Nefrologia e Dialisi dell'Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII di Bari per *ipotiroidismo congenito e displasia immuno-ossea di Schimke*, malattia rara multisistemica che comporta bassa statura, disfunzioni renali progressive e fragilità immunitaria. A giugno 2018 viene inviata al Servizio di Psicologia per valutare l'adattamento alla malattia e la compliance terapeutica.

Primogenita, ha un fratello di nove anni, genitori commercianti. Deve iniziare il primo anno di scuola secondaria di primo grado. Durante il colloquio Sara appare introversa e poco collaborativa; emerge scarsa compliance alla terapia farmacologica e ansia per la procedura invasiva di somministrazione quotidiana dell'ormone della crescita. Mostra una tendenza alla normalizzazione dei vissuti relativi alla sua salute, nonostante i limiti a essa associati (impossibilità di praticare sport, bassa statura, dolori articolari); teme che i suoi genitori possano omettere informazioni sul futuro decorso della malattia. Ha una ristretta rete amicale.

I genitori appaiono preoccupati per il futuro e per l'impatto della malattia sulla socialità; mostrano un atteggiamento iperprotettivo.

Dall'*assessment* iniziale⁴ emergono problematiche internalizzanti, scarse autonomie, ridotto adattamento alla malattia, con *coping* prevalentemente

⁴ Child Behavior Checklist (Achenbach, 2001), Pediatric Quality of Life Inventory (Varni, Seid & Rode, 1999), SAFA (Cianchetti & Fancello, 2001), Parenting Stress Index (Abidin, 1995).

Stefania Ferrante, Grazia Tiziana Vitale, Michele Simeone, Maria Grazia Foschino Barbaro

evitante. I livelli di stress genitoriale risultano nella norma, ma con una forte preoccupazione emotiva.

Si effettua un intervento multidisciplinare: psicoeducazione insieme all'équipe medica per promuovere autonomia e compliance, contenimento emotivo dei genitori e la proposta di attività socializzanti. Viene proposta psicoterapia a cadenza settimanale, non accolta da Sara; *follow-up* a tre mesi.

Trattamenti di I livello: psicoeducazione e sostegno

Dopo tre mesi Sara viene ricoverata per peggioramento clinico.

Durante il ricovero si effettuano:

- incontri con l'équipe medica per informare la paziente sulle proprie condizioni e coinvolgerla nel processo di cura;
- psicoeducazione per favorire strategie di *problem solving*;
- *parent training* ai genitori per promuovere una rappresentazione realistica della malattia e strategie di *coping* più funzionali.

Nel dicembre 2018 si osserva un progressivo peggioramento della funzione renale, nonostante un lieve miglioramento nella compliance alla terapia farmacologica. Persistono scarsa aderenza alla dieta aproteica, scoppi di rabbia, anedonia e disinteresse generale.

Alla rivalutazione emergono problematiche depressive associate a scarso adattamento alla malattia; Sara accetta finalmente il percorso di psicoterapia.

Trattamenti di II livello: psicoterapia e interventi di setting multiplo

La mia malattia è come un Pac-Man, solo che mentre vive e mangia diventa sempre più grande (Sara, gennaio 2019).

Gennaio 2019: Avvio della psicoterapia individuale settimanale, poi bimensile; incontri mensili online durante la pandemia.

- Obiettivi della psicoterapia in fase iniziale:
 - costruzione dell'alleanza terapeutica
 - aumento della consapevolezza della malattia e della compliance terapeutica;

- psicoeducazione all’assunzione della terapia ormonale;
- migliore rappresentazione di sé, senso di autoefficacia ed *empowerment*.
- Interventi di setting multiplo sul team di cura e su altre istituzioni
 - Sara e la sua famiglia entrano a far parte dell’associazione “Beppe Valerio Onlus”, per famiglie di bambini nefropatici, consolidando l’unità familiare, riducendo il senso di solitudine e condividendo l’esperienza di malattia con altri pazienti;
 - nell’ottica della valorizzazione del *patient engagement*⁵ Sara viene inserita nel gruppo consultivo *KIDS Bari*⁶ per la ricerca clinica in età pediatrica. Il suo coinvolgimento come paziente esperto le permette di portare contributi importanti come peer educator sulla sua malattia e di partecipare a numerose iniziative di divulgazione.
- Intervento con i genitori: parent training orientato a favorire autonomie compatibili con la condizione clinica.

Questo Pac-Man è cresciuto troppo in fretta
(Sara, febbraio 2021).

Dall’ingresso in dialisi⁷ a giugno 2020, Sara viene sottoposta a diverse ospedalizzazioni dovute a infezioni del catetere e a difficoltà durante la terapia emodialitica. A novembre 2021 si segnala il ricovero c/o l’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma per il trapianto di midollo osseo, propedeutico al trapianto di rene dal papà. Durante la lunga ospedalizzazione (5 mesi), Sara effettua sedute di chemioterapia e radioterapia, con conseguente perdita dei capelli, malesseri diffusi e isolamento forzato. Il trapianto di midollo migliora molto lo stato di salute di Sara.

Alla rivalutazione a marzo 2022 emergono ansia sociale e pensieri intrusivi maladattivi legati alla malattia; qualità di vita critica in tutte le aree.

Non si rilevano nella madre livelli di stress clinici. Si osservano, sia in Sara che nella mamma, strategie di *coping* orientate al problema.

⁵ Il *patient engagement* è il processo attraverso cui il paziente acquisisce conoscenze, competenze, motivazione e fiducia per gestire in modo consapevole la propria salute, collaborando con i professionisti sanitari (Graffigna, 2018).

⁶ L’YPAG (Young Persons Advisory Group) “KIDS Bari”, nato nel 2017 in Puglia, è promosso da CVBF con il Network TEDDY. l’Ospedale Pediatrico “Giovanni XXIII” di Bari e l’AOU Policlinico di Bari. È costituito da adolescenti con patologie e non, motivati e interessati alla ricerca clinica per la salute, e opera con ricercatori, medici, psicologi, nella ricerca biomedica in età pediatrica.

⁷ Emodialisi da catetere venoso centrale: trattamento medico di 4 ore 3,4 volte a settimana, sostitutivo della funzionalità renale fino al trapianto di rene.

- Obiettivi della psicoterapia in fase critica:
 - offrire uno spazio di comprensione e ascolto;
 - psicoeducazione e supporto nella scelta della metodologia sostitutiva (dialisi);
 - psicoeducazione con l'équipe medica sul trapianto di midollo e di reni; promozione dell'accettazione degli esiti della chemioterapia e delle procedure mediche invasive.
 - interventi ACT per l'identificazione dei valori e definizione di micro obiettivi compatibili con la salute;
 - promozione dell'adattamento al nuovo contesto scolastico (Scuola superiore di secondo grado)
 - promozione di flessibilità psicologica e accettazione consapevole;
 - tecniche di ristrutturazione cognitiva di pensieri disfunzionali, training di rilassamento e respirazione diaframmatica per la gestione dell'ansia pre-procedurale, tecniche di immaginazione guidata e *mindfulness* per la gestione del dolore durante la dialisi.
- Intervento con la famiglia:
 - *parent training*;
 - raccordo con l'équipe psicologica del Bambin Gesù al fine di garantire continuità negli interventi di supporto destinati alla mamma;
 - presa in carico del fratello più piccolo attraverso un percorso di psicoterapia per problematiche di tipo ansioso con un altro terapeuta

Pac-Man non so più com'è, adesso è diventato un mostro mutaforma imprevedibile, che diventa ciò che vuole (Sara, settembre 2023).

Sopraggiunte problematiche di salute del papà non permettono il programmato trapianto di rene.

Con il rientro a Bari, la salute di Sara si aggrava: ad aprile 2022 contrae il Covid-19, si negativizzerà nove mesi dopo; si manifestano i primi sintomi di rigetto del trapianto di midollo, problematiche gastrointestinali e riduzione dell'appetito; nel marzo 2023 si verifica un peggioramento importante, con ricovero d'urgenza a Roma e l'avvio dell'alimentazione parenterale. Nell'agosto 2023, nuovo ricovero urgente con esiti neurologici temporanei e imprevedibilità dello sviluppo clinico. Viene condiviso con i genitori la prognosi infastidita. A giugno 2024, sei giorni dopo il suo diciassettesimo compleanno, Sara muore.

- Obiettivi della psicoterapia in fase ingravescente-terminale:
 - interventi di CFT per promuovere accettazione, autocompassione ed elaborazione della paura.
- Progetti formativi, supervisione sul team di cura e su altre istituzioni:
 - ad aprile 2023 partecipa al laboratorio di disegno Manga “Anime in Equilibrio” del comune di Bari, nonostante le difficoltà fisiche e a pochi mesi dalla morte, favorendo l’inclusione sociale e la creatività.
- Intervento con la famiglia: parent training e accompagnamento al fine vita.

Mamma: “Vedere Sara reagire in maniera più positiva, rispetto al passato, mi ha sorpresa e mi dà coraggio permettendomi di supportarla nei normali momenti di down”.

Sara: “Mamma la sento vicina, mi capisce e quando sono giù mi fa ricordare le cose reali che ho vissuto e che posso fare ancora, rispetto alla mia salute e alle altre cose della mia vita”.

Conclusione

La storia di Sara rappresenta come, un approccio integrato alla presa in carico del paziente adolescente con malattia organica complessa e a esito infausto, possa favorire lo sviluppo di risorse personali, promuovendo qualità della vita, *empowerment* e compassione fino alla fine.

L’intervento clinico si è inserito nella storia della vita e della malattia di Sara e della sua famiglia, nel qui e ora degli eventi stressanti, promuovendo il dialogo continuo con tutti i professionisti di cura. Nonostante una iniziale reticenza alla psicoterapia, Sara ha partecipato attivamente e la continuità dell’intervento, durato sei anni, ha consolidato un clima di fiducia con lei, la sua famiglia e l’équipe medica. Sono stati utilizzati *setting* flessibili, in presenza e online, con cadenza variabile secondo le condizioni fisiche e i bisogni rilevati.

Sara, nel tempo, ha sviluppato consapevolezza dei propri stati emotivi, ristrutturando credenze disfunzionali e adottando strategie di *coping* funzionali. Ha costruito una rappresentazione coerente della malattia, migliorando il coinvolgimento con i medici e la gestione della terapia.

Ha assunto il ruolo di “paziente esperto” partecipando a iniziative peer-to-peer e confrontandosi con altre famiglie e coetanei, riducendo il senso di isolamento. Il supporto familiare, arricchito da una genitorialità consapevole, è stato un fattore di protezione fondamentale.

La convivenza con la malattia ha comportato sfide significative, alterando ritmi di vita, percezione corporea e aspettative future. L'utilizzo della metafora del *Pac-Man* ha consolidato la rappresentazione della sua malattia, mitevole nel tempo, con margini sempre più limitati di controllo ma nonostante questo Sara ha accettato le difficoltà come parte integrante del proprio percorso di vita; ha nel tempo sviluppato una «crescita post traumatica» (Tedeschi & Calhoun, 2004; Picoraro, 2014) riconoscendo una maturità che le ha consentito di affrontare anche le sofferenze più intense.

Bibliografia

- Abidin R.R. (1995). *Parenting Stress Index, Third Edition: Professional Manual*. Odessa: Psychological Assessment Resources.
- Achenbach T.M. & Rescorla L.A. (2001). *Manual for the ASEBA Child Behavior Checklist/6-18 and 2001 profile*. University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Families.
- Álvarez-Pérez A., Duarte-Díaz F. & Torres-Castaño A. (2024). Family-centered interventions for children with life-limiting conditions: A systematic review. *Pediatric Health, Medicine and Therapeutics*, 15: 45-60. DOI: 10.2147/PHMT.S456789.
- American Psychiatric Association (2014). *DSM-5 Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*. Milano: Raffaello Cortina.
- Beaumont E. & Irons C. (2021). Compassion-focused therapy in pediatric and palliative care: Applications and outcomes. *Journal of Child and Family Studies*, 30(2): 345-360. DOI: 10.1007/s10826-020-01870-1.
- Benko L. (2009). Psychological care for children with terminal illnesses: Supporting continuity and expression. *Journal of Palliative Care*, 25(3): 170-177. DOI: 10.1177/082585970902500307.
- Bobbo N. (2008). *La persona e il suo vissuto nell'esperienza di malattia: l'approccio educativo*. Padova: Cleup.
- Boekaerts M., Maes S. & Karoly P. (2005). Self-regulation across domains of applied psychology: Is there an emerging consensus? *Applied Psychology*, 54(2): 149-154. DOI: 10.1111/j.1464-0597.2005.00201.x.
- Bruner J.S. (1990). *Acts of Meaning*. Harvard University Press (trad. it.: *La ricerca del significato. Per una psicologia culturale*). Torino: Bollati Boringhieri, 1992.
- Bulli F. & Melli G. (a cura di) (2010). *Mindfulness & acceptance in psicoterapia. La terza generazione della terapia cognitivo comportamentale* (vol. 4). Sorsa: Eclipsi.
- Camaioni L. & Di Blasio P. (2007). *Psicologia dello sviluppo*. Bologna: il Mulino.
- Canadian Psychological Association (2019). *Psychological interventions in pediatric palliative care: Guidelines and best practices*. Ottawa: Author.
- Carter B., Levetown M. & Frieber S. (2011). Pediatric palliative care. *Pediatrics*, 127(5): e1462-e1469. DOI: 10.1542/peds.2011-1062.
- Chen J.Y., et al. (2023). Psychological distress among parents of children with chronic health conditions and its association with unmet supportive care needs and children's quality of life. *Journal of Pediatric Psychology*, 49(1): 45-55. DOI: 10.1093/jpepsy/jsad074.

- Chi X., Huang Z. & Hu C. (2018). Acceptance and commitment therapy for pediatric chronic illness: A meta-analysis. *Journal of Child Health Care*, 22(4): 556-568. DOI: 10.1177/1367493518779381.
- Chiavarino C., Causi N. & Bara B.G. (2023). "Mental Fitness, allenare la consapevolezza e la regolazione emotiva". In: Bara B.G. (a cura di), *Il corpo malato: L'intervento psicologico*. Milano: Raffaello Cortina.
- Cianchetti C. & Sannio Fascello G. (2001). *SAFA – Scale Psichiatriche di Autosomministrazione per Fanciulli e Adolescenti (Manuale)*. Firenze: Organizzazioni Speciali.
- Cobham V.E., Hickling A., Kimball H., Thomas H.J., Scott J.G. & Middeldorp C.M. (2020). Systematic review: Anxiety in children and adolescents with chronic medical conditions. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 59(5): 595-618. DOI: 10.1016/j.jaac.2019.10.010.
- Compas B.E., Jaser S.S., Reeslund K., Patel N. & Yarboi J. (2017). Neurocognitive deficits in children with chronic health conditions. *American Psychologist*, 72(4): 326. DOI: 10.1037/amp0000042.
- Consiglio Nazionale Ordine degli Psicologi (2019). Il ruolo dello psicologo nel Piano Nazionale Cronicità. *Quaderni CNOP*, 2: 7-128.
- Eccleston C., Fisher E., Law E., Bartlett J. & Palermo T. M. (2014). Psychological therapies (pain-coping skills training, cognitive behavioural therapy, hypnosis) for the management of chronic and recurrent pain in children and adolescents. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 5, CD003968.
- Gattinara P.C. (2023). "L'adolescente di fronte alla malattia organica". In: Bara B.G. (a cura di), *Il corpo malato: L'intervento psicologico*. Milano: Raffaello Cortina.
- Gilbert P. (2009). *The compassionate mind: A new approach to life's challenges*. London: Constable & Robinson.
- Gilbert P. (2014). The origins and nature of compassion focused therapy. *British Journal of Clinical Psychology*, 53(1): 6-41. DOI: 10.1111/bjcp.12043.
- Graffigna G., Barello S., Riva G., Castelnuovo G., Corbo M., Coppola L. ... & CCIPE Working Group. (2017). Promozione del patient engagement in ambito clinico-assistenziale per le malattie croniche: raccomandazioni dalla prima conferenza di consenso italiana. *Recenti Progressi in Medicina*, 108(11): 455-475.
- Hayes S.C., Strosahl K.D., Wilson K.G. & Maffei C. (2013). *ACT: teoria e pratica dell'Acceptance and Commitment Therapy*. Milano: Raffaello Cortina.
- Harrison D. et al. (2022). Stepped-care psychological interventions for children and adolescents with chronic illness: A systematic review. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 27(2): 345-363. DOI: 10.1016/j.bebh.2022.11.005.
- Hawkins L.A., Simons L.E., Logan D.E. & Coakley R.M. (2020). Parent-focused ACT interventions for pediatric chronic illness: A systematic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 45(2): 125-138. DOI: 10.1093/jpepsy/jsz075.
- Hexem K.R., Mollen C.J., Carroll K., Lanctôt D.A. & Feudtner C. (2011). How parents of children receiving pediatric palliative care use religion, spirituality, or life philosophy in tough times. *Journal of Palliative Medicine*, 14(1): 39-44. DOI: 10.1089/jpm.2010.0256.
- Kahana S., Drotar D. & Frazier T. (2008). Meta-analytic review of psychosocial interventions for chronically ill children. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(4): 336-348. DOI: 10.1093/jpepsy/jsm090.
- Kazak A.E., Alderfer M., Rourke M.T., Simms S., Streisand R. & Grossman J.R. (2004). Posttraumatic stress disorder (PTSD) and posttraumatic stress symptoms (PTSS) in fa-

- milies of adolescent childhood cancer survivors. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(3): 211-219. DOI: 10.1093/jpepsy/jsh022.
- Kirby J.N. (2017). Compassion-focused therapy in end-of-life care: Applications and clinical practice. *Palliative & Supportive Care*, 15(1): 58-65. DOI: 10.1017/S1478951516000683.
- Isola L., Romano G. & Mancini F. (2016). *Psicoterapia Cognitiva dell'infanzia e dell'adolescenza nuovi sviluppi*. Milano: Raffaello Cortina.
- Lazzari D. (2019). *La psiche tra salute e malattia: Evidenze ed epidemiologia*. Milano: Edra.
- Layard R., Clark D.M., Knapp M. & Mayraz G. (2007). Cost-benefit analysis of psychological therapy. *National Institute Economic Review*, 202(1): 90-98. DOI: 10.1177/0027950107202020109.
- Leventhal H., Brissette I. & Leventhal E.A. (2012). "The common-sense model of self-regulation of health and illness". In: Cameron L. & Leventhal H. (eds.), *The self-regulation of health and illness behaviour* (pp. 43-66). Routledge.
- Mancini F. & Perdighe C. (2010). Il lutto: dai miti agli interventi di facilitazione dell'accettazione. *Psicobettivo*, 3: 127-146. DOI: 10.3280/PSOB2010-003010.
- Ministero della Salute (2016/2025). *Piano nazionale della cronicità: Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano del 15/149*. Roma: Ministero della Salute.
- Ministero della Salute (2023). *Piano Nazionale Malattie Rare (PNMR) 2023-2025*. Roma: Ministero della Salute.
- Ministero della Salute (2017). *Decreto sui Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)*. *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana*, n. 65, 18 marzo 2017. Roma: Istituto Poligrafico e Zecca dello Stato.
- Ministero della Salute (2025). *Piano di Azione Nazionale per la Salute Mentale 2025-2030 [Bozza]*. Roma: Ministero della Salute.
- Morasso G. & Tomamichel M. (2005). *La psicologia dell'infanzia e dell'adolescenza in condizioni di malattia cronica*. Milano: FrancoAngeli.
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (2009). *Depression in children and young people: Identification and management*. NICE guideline CG90. Disponibile su: www.nice.org.uk/guidance/cg90.
- Oppenheim D., Dolev S., Koren-Karie N., Sher-Censor E., Yirmiya N. & Salomon S. (2007). "Parental resolution of the child's diagnosis and the parent-child relationship: Insights from the Reaction to Diagnosis Interview". In: Oppenheim D. & Goldsmith D.F. (eds.), *Attachment theory in clinical work with children bridging the gap between research and practice* (pp. 109-136). New York: The Guilford Press.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) (2023). *World Health Report: Mental health and chronic disease management in adolescence*. Geneva: WHO Press.
- Perrin E., Gerrity P. & Vannatta K. (2016). Identity development and chronic illness in adolescence: Psychological implications. *Adolescent Health, Medicine and Therapeutics*, 7, 65.
- Piaget J. (1964). *The Child's Conception of the World*. Littlefield: Adams & Co. (trad. it.: *La rappresentazione del mondo nel fanciullo*). Firenze: Giunti, 1967).
- Pianta R.C., Marvin R.S. & Morog M.C. (1999). "Resolving the past and present: Relations with attachment organization". In: Solomon J. & George C. (eds.), *Attachment disorganization* (pp. 379-398). New York: The Guilford Press.
- Picoraro J.A., Womer J.W., Kazak A.E. & Feudtner C. (2014). Posttraumatic growth in parents and pediatric patients. *Journal of palliative medicine*, 17(2): 209-218. DOI: 10.1089/jpm.2013.0280.

- Pinquart M. (2019). Meta-Analysis of Anxiety in Parents of Young People with Chronic Health Conditions. *Journal of Pediatric Psychology*, 44(8): 959-969. DOI: 10.1093/jpepsy/jsz024.
- Pritchard M. et al. (2023). Tailoring psychological support in pediatric palliative care: A stepped-care approach. *Journal of Pediatric Psychology*, 48(4): 456-470.
- Pöder U., Ljungman G. & von Essen L. (2008). Posttraumatic stress disorder among parents of children on cancer treatment: a longitudinal study. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 17(5): 430-437. DOI: 10.1002/pon.1263.
- Quintana Mariñez M.G., Chakkera M., Ravi N., Ramaraju R., Vats A., Nair A.R., Pallapothu M.R. & Khan S. (2022). The other sibling: A systematic review of the mental health effects on a healthy sibling of a child with a chronic disease. *Cureus*, 14(9): e29042. DOI: 10.7759/cureus.29042.
- Santini A., Avagnina I., Marinetto A., De Tommasi V., Lazzarin P., Perilongo G. & Benini F. (2022). The intervention areas of the psychologist in pediatric palliative care: A retrospective analysis. *Frontiers in Psychology*, 13, 858812. DOI: 10.3389/fpsyg.2022.858812.
- Serra G. & Casini M. (2023). *Depressione e ansia nei bambini con malattie croniche*. Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. Disponibile su: www.ospedalebambinogesu.it/depressione-e-ansia-nei-bambini-con-malattie-croniche-89779/.
- Tedeschi R.G. & Calhoun L.G. (2004). A clinical approach to posttraumatic growth. *Positive psychology in practice*, 405-419. DOI: 10.1002/9780470939338.ch25.
- Varni J.W., Seid M. & Rode C.A. (1999). The PedsQL™: Measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care*, 37(2): 126-139. DOI: 10.1097/00005650-199902000-00003.
- Willi N., Pancoast A., Drikaki I., Gu X., Gillanders D. & Finucane A. (2024). Practitioner perspectives on the use of acceptance and commitment therapy for bereavement support: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 23, 59. DOI: 10.1186/s12904-024-01390.