A woman is lying in a hospital bed, appearing to be asleep or resting. In the background, two medical professionals, likely doctors, are standing and talking. The scene is set in a hospital room with medical equipment visible on the left. The overall tone is somber and professional.

Fattori di rischio della funzione genitoriale: la patologia pediatrica

“Per i genitori il bambino è come uno specchio: il suo difetto riflette le loro manchevolezze” Brazelton (1991)

Fattori di rischio della funzione genitoriale: la patologia pediatrica

1 bambino su 200 è affetto da patologie complesse
un elevato numero di famiglie affronta le cure del proprio figli con importanti conseguenze sull'omeostasi familiare

- *Diagnosi prenatali di patologie malformative* 2-4% delle ecografie prenatali (Garne, Dolk, Loane et al., 2010)
- *Tumori pediatrici*: leucemie, linfomi, tumori del SNC 175.4/1.000.000
- *Autismo* 11.5/1000
- *Sindrome di Down* 1/1200

La patologia pediatrica: una malattia familiare (Axia, 2004)

la presenza di una malattia può favorire l'intensificazione della relazione g-b (soprattutto m-b)

- l'esclusione dei fratelli sani
- la relazione tra i genitori rischia la rottura

Le fasi dell'adattamento emotivo della famiglia alla malattia (Doka, 1993)

1. Fase di shock: caratterizzata da una angoscia paralizzante che blocca i meccanismi di difesa

2. Fase di negazione: si realizza l'accaduto e si cerca di mettere in atto vari progetti per affrontare e gestire la situazione esterna e interna. Può aiutare a mitigare una realtà ritenuta intollerabile

3. Fase di depressione: sentimenti di perdita impotenza e tristezza occuperanno la realtà emotiva della famiglia

Le fasi dell'adattamento emotivo della famiglia alla malattia (Doka, 1993)

4. Fase di rielaborazione: Frequentemente si manifesta un atteggiamento *iperprotettivo* ed eccessivamente coinvolto con livelli di ansia marcata nei confronti del bambino malato. Oppure si osserva il *distanziamento* attraverso cui i genitori delegano l'assistenza a strutture e persone esterne alla famiglia

Le fasi dell'adattamento emotivo della famiglia alla malattia (Doka, 1993)

5. Fase di accettazione: implica la morte del figlio idealizzato e con esso l'abbandono dei progetti su di lui. A livello emotivo si osserva in questi genitori una oscillazione tra sentimenti positivi e negativi su se stessi, sul bambino e sullo staff medico. Raramente c'è una vera accettazione ma un tentativo di convivenza con una realtà sostanzialmente inaccettabile

I genitori (Scarponi et al., 2005)

possono rispondere in modo diverso allo stato di malattia del figlio (Scarponi et al, 2005) i genitori di pazienti oncologici seguiti per 1 anno

le madri riattivino modalità arcaiche di interazione psicologica (intimo contatto emotivo con il figlio) e maggior numero di sintomi somatici

i padri di rispondono con sintomi psicologici (ansia, depressione, rabbia) e con uno spettro più evoluto di risposte psicologiche

I genitori (Scarzello, 2002)

- Crisi esistenziale
- Vincoli sulla vita di coppia
- Stress percepito in relazione alla malattia
- Senso di colpa rispetto alla malattia

I fratelli (Rubbini Paglia, Lanfranchi et al., 2005)

- Sentimenti di gelosia
- Sofferenza per la malattia del fratello
- Tentativi di attirare l'attenzione

I fratelli (I'ISTITUTI NAZINALE PER LA CURA E LO STUDIO DEI TUMORI)

- Fare in modo che gli altri figli visitino l'ospedale
- Appoggiarsi a persone che gli altri figli conoscono e di cui si fidano
- Cercare di far convergere attenzioni anche sugli altri figli
- Avere un dialogo aperto con i propri figli sulla salute del fratello

La comunicazione diagnostica (Baile, Lenzi, Parker et al., 2002)

- Ambiente fisico
- Cercare vicinanza emotiva e fisica
- Attenzione al livello di consapevolezza dei genitori prima che sia data una diagnosi definitiva
- Dare spazio per esprimere pensieri ed emozioni
- Spiegare in modo chiaro e preciso il percorso da seguire

La comunicazione diagnostica (Van Gils, 2005)

- Comunicare non significa necessariamente parlare
- Trovare un modo per indicare cosa sta succedendo in relazione all'età allo sviluppo emozionale e sociale
- Non sommergere i bambini di informazioni
- Proporre al bambino storie di fantasia può essere un modo per parlare della sua condizione con «una distanza di sicurezza»
- Chiarire le cause della malattia
- Dare speranza


Qualità della vita è predetta da (Tremolada et al., 2012):

- Fiducia dei genitori nel reparto
- Abilità di coping del bambino
- Parenting

Diagnosi prenatale

RESEARCH | [OPEN ACCESS](#) | OPEN PEER REVIEW

Parents' experiences of an abnormal ultrasound examination - vacillating between emotional confusion and sense of reality

[Anna-Karin Larsson](#) , [Elizabeth Crang Svalenius](#), [Anita Lundqvist](#) and [Anna-Karin Dykes](#)

Reproductive Health 2010 7:10 | DOI: 10.1186/1742-4755-7-10 | © Larsson et al; licensee BioMed Central Ltd. 2010

Received: 15 March 2010 | Accepted: 14 June 2010 | Published: 14 June 2010

 [Open Peer Review reports](#)

Diagnosi prenatale

PRENATAL DIAGNOSIS

Prenat Diagn 2006; 26: 1001–1009.

Published online 7 September 2006 in Wiley InterScience

(www.interscience.wiley.com) DOI: 10.1002/pd.1542



Prenatal diagnosis of congenital malformations and parental psychological distress—a prospective longitudinal cohort study

**H. Skari¹, U. F. Malt², K. Bjornland¹, T. Egeland³, G. Haugen⁴, M. Skreden⁵, M. Dalholt Björk⁶,
A. Bjornstad Ostensen⁷ and R. Emblem^{1*}**

¹*Department of Pediatric Surgery, Rikshospitalet University Hospital, Oslo, Norway*

²*Department of Psychosomatic Medicine, Rikshospitalet University Hospital, Oslo, Norway*

³*Department of Biostatistics, Rikshospitalet University Hospital, Oslo, Norway (past affiliation) and Department of Medical Genetics Oslo, Ullevaal University Hospital, Oslo, Norway (current affiliation)*

⁴*Department of Obstetrics and Gynecology, Rikshospitalet University Hospital, Oslo, Norway*

⁵*Department of Pediatrics, Sørlandet Hospital, Arendal, Norway*

⁶*Department of Obstetrics and Gynecology, Sørlandet Hospital, Arendal, Norway*

⁷*Department of Pediatrics, Rikshospitalet University Hospital, Oslo, Norway*

Diagnosi prenatale

Lo studio norvegese ha coinvolto due ospedali. Sono stati inclusi 298 genitori di bambini nati con malformazioni congenite e 249 genitori di bambini sani

Diagnosi prenatale

Un significativo aumento dello stress è stato riportato dai genitori che hanno ricevuto una diagnosi prenatale se confrontati con la diagnosi post natale

TIME 1, 28.9 vs 24.4 $p= 0.006$ – controllo (19.6)

TIME 2, 26.8 vs 21.5 $p=0.01$ – controllo (16.6)

TIME 3, 22,6 VS 18.7 $p= 0.01$ – controllo (16.6)

Le madri hanno livelli di stress più alti dei padri

Le regressioni lineari indicano che essere madri e avere diagnosi prenatale predice livelli alti di stress



Contents lists available at ScienceDirect

Journal of Pediatric Surgery

journal homepage: www.elsevier.com/locate/jped surg



Independent Original Articles

Pregnancy and postpartum following a prenatal diagnosis of fetal thoracoabdominal malformation: The parental perspective

Rosella Giuliani ^a, Antonella Tripani ^a, Sandra Pellizzoni ^{a,*}, Andrea Clarici ^b, Isabella Lonciari ^a,
Giuseppina D'Ottavio ^a, Jürgen Schleaf ^a

^a Institute for Maternal and Child Health, IRCCS "Burlo Garofolo", Trieste, Italy

^b Psychiatric Clinic Department of Medical, Surgical and Health Science University of Trieste, Italy

ARTICLE INFO

Article history:

Received 7 March 2013

Received in revised form 20 July 2013

Accepted 21 July 2013

Key words:

Prenatal diagnosis

Fetal thoracoabdominal malformation

Parental experience

Pregnancy

Early post partum surgery

ABSTRACT

Purpose: The study's aim was to evaluate how information related to a prenatal diagnosis of fetal malformation could modify parenthood experience descriptions during pregnancy and after the child's birth.

Methods: A longitudinal case-control clinical study was conducted. Data on parenthood experience descriptions collected using a validated semantic differential technique during pregnancy and after the child's birth were compared between seven couples of parents receiving a prenatal diagnosis of fetal malformation and seven couples without any fetal diagnosis.

Results: Our results show that during pregnancy parents in the clinical group describe themselves as more fragile, passive, and timid [$p = 0.007$] than those in the control group. On the other hand, after the child's birth, there are no significant differences between groups.

Conclusions: Data are discussed with reference to better knowledge of the psychological dynamics involved in

Table 2
Frequencies observed in parenting style in the clinical and control groups.

	Pregnancy				Post Partum			
	Integrated/ Balanced	Restricted/ Disinvested	Not Integrat./ Ambivalent	<i>P-Value</i>	Integrated/ Balanced	Restricted/ Disinvested	Not Integrat./ Ambivalent	<i>P-Value</i>
All parents								
Clinical group	7	7	0	<0.01	6	4	1	0.187
Control group	11	0	3		12	2	0	
Only mothers								
Clinical group	4	3	0	0.078	3	2	1	0.321
Control group	5	0	2		6	1	0	

Differenziale semantico

Attivo Passivo

Facile Difficile

Estroverso Introverso

Accettante Rifiutante

PRE- AND POSTNATAL MODIFICATIONS IN PARENTAL MENTAL REPRESENTATIONS IN THREE CASES OF FETAL GASTROSCHISIS DIAGNOSED DURING PREGNANCY

ANTONELLA TRIPANI

Institute for Maternal and Child Health–IRCCS Burlo Garofolo, Trieste, Italy

SANDRA PELLIZZONI

University of Trieste

ROSELLA GIULIANI AND STEFANO BEMBICH

Institute for Maternal and Child Health–IRCCS Burlo Garofolo, Trieste, Italy

ANDREA CLARICI

University of Trieste

ISABELLA LONCIARI

Institute for Maternal and Child Health–IRCCS Burlo Garofolo, Trieste, Italy

MASSIMO AMMANITI

Sapienza University of Rome

ABSTRACT: The aim of this study was to identify possible effects of gastroschisis on parents' intrapsychic dynamics by applying an observational clinical approach. More specifically, we intend to (a) evaluate the representational style of parents informed about the diagnosis of fetal gastroschisis during pregnancy using the *Interview of Maternal Representations During Pregnancy* and the *Interview of Paternal Representations During Pregnancy* (M. Ammaniti, C. Candelori, M. Pola, & R. Tambelli, 1995) and (b) observe whether the baby's birth influences the parents' representational styles through the application of the same tools (the *Interview of Maternal Representations After the Birth*, M. Ammaniti & R. Tambelli, 2010, and the *Interview of Paternal Representations After the Birth*, M. Ammaniti & R. Tambelli, 2010), adapted to the postnatal period. During the prenatal period, all parents showed a *restricted/disinvested* style. Three parents—one mother and two fathers—changed their styles from restricted/disinvested to *integrated* between pregnancy and Month 6 after the birth of their child. Clinical data from the interviews and observations are discussed in an attempt at better defining intrapsychic dynamics of parents after a diagnosis of gastroschisis.

Keywords: prenatal diagnosis, parental representational style, fetal anomaly, gastroschisis, birth defect

RESUMEN: La meta de este estudio es identificar los posibles efectos de la enfermedad sobre las dinámicas intra-síquicas de los progenitores por medio de aplicar un acercamiento clínico de observación. Más específicamente, intentamos 1) evaluar el estilo representacional de los progenitores informados acerca del diagnóstico de gastrosquisis fetal durante el embarazo usando la Entrevista de Representaciones Maternas Durante el Embarazo

TABLE 1. *Fathers' and Mothers' Representational Style Between the Weeks 30 and 32 of Pregnancy and 6 Months After the Baby's Birth*

	Father's Representational Style		Mother's Representational Style	
	Pregnancy	Postpartum	Pregnancy	Postpartum
Couple 1	Restricted/Disinvested	Integrated	Restricted/Disinvested	Restricted/Disinvested
Couple 2	Not Completed	Restricted/Disinvested	Restricted/Disinvested	Restricted/Disinvested
Couple 3	Restricted/Disinvested	Integrated	Restricted/Disinvested	Integrated

Diagnosi prenatale

La diagnosi sembra inibire la capacità di fantasticare sul futuro rilegandolo in un presente carico di rabbia e paura

Le rappresentazioni delle madri sono povere soprattutto in relazione a come immaginano il bambino, lo stile espressivo è telegrafico

Diagnosi prenatale

La nascita del bambino e l'inizio della relazione con lui mitigano le paure di morte e malattia dando la possibilità di investire sul futuro

Le due madri primipare hanno mantenuto uno stile molto difensivo parlando soprattutto della loro incapacità di nutrire il bambino

Diagnosi prenatale

Missionier (2003) sottolinea che indipendentemente dagli specifici stili che riguardano le modalità di affrontare la gravidanza, il bambino nato da un percorso travagliato, intriso di paure e angosce profonde, spesso non trova il giusto spazio di anticipazione e creazione delle rappresentazioni mentali dei genitori durante la gravidanza e la relazione che si stabilisce con i genitori porta i segni di questo difficile percorso.