

**FONDAZIONE
IRCCS POLICLINICO "SAN MATTEO"**

Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico di diritto pubblico
C.F. 00303490189 – P. IVA 00580590180
V.le Golgi, 19 - 27100 PAVIA
Tel. 0382 5011

**DIPARTIMENTO
MATERNO INFANTILE**

S.C. Oncoematologia Pediatrica

Padiglione n. 31
Pediatria

DIRETTORE f.f.

Dr. Marco Zecca
m.zecca@smatteo.pv.it
Tel. 0382 502848

SEGRETERIA

Tel. 0382 502607
Fax 0382 501251

COORDINATORE INF.

Laura Vertuani
Tel. 0382 502705
Fax 0382 501251
ic.oncoped@smatteo.pv.it

Tel. Degenza 0382 502607

Tel. DH 0382 502067
Fax 0382 501253

Tel. Ambulatorio 0382 502916

"Il tuo 5 per mille ci aiuta a crescere"

Supporta la ricerca della Fondazione
Inserisci nel riquadro della
Dichiarazione dei redditi
"finanziamento della ricerca
sanitaria" il codice fiscale
00303490189 e firma.
Non ti costa nulla!

**Percorsi di cura in Oncoematologia Pediatrica:
l'importanza degli aspetti comunicativo-relazionali tra
l'equipe curante ed i piccoli pazienti**

Introduzione

L'assistenza e la cura in oncologia implicano il riconoscimento di tutti i bisogni del paziente, che non sono esclusivamente medici, ma anche psicologici, relazionali, sociali e spirituali.

Soprattutto in ambito pediatrico, anche se la finalità primaria è la sopravvivenza – se non la guarigione – dal tumore, non si può perdere di vista l'obiettivo a più lungo termine che è lo sviluppo del bambino.

Il lavoro d'équipe dovrebbe così presupporre un *progetto di cura pensato sul bambino*, che riconosca, oltre al problema organico e alle risorse mediche atte ad affrontarlo, anche le risorse e i limiti del paziente stesso e della sua famiglia. A tal proposito, risulta fondamentale stabilire, fin dalle prime fasi diagnostiche e lungo tutto l'iter terapeutico, un rapporto di fiducia e di cooperazione con l'unità bambino-famiglia. L'alleanza terapeutica tra bambino, famiglia ed équipe multidisciplinare viene considerata dunque inseparabile dall'identificazione dei bisogni psicologici del bambino e della famiglia.

Specificità dell'età evolutiva

In età pediatrica l'intervento di contenimento è condotto in una prospettiva di sviluppo, quindi è orientato a sostenere il paziente nel suo percorso di crescita generale, mantenendo condizioni di vita reale e mentale il più possibile normali, ivi inclusa innanzitutto la capacità di pensare sulla propria esperienza.

In base alle conoscenze maturate nel campo della psicoterapia psicoanalitica dell'infanzia e dell'adolescenza si può affermare che, in generale, il percorso fondamentale dell'età evolutiva si basa su una comunicazione adeguata tra gli adulti ed il minore, che diventa progressivamente capace di pensare a se stesso ed al mondo che lo circonda.

Si sa quanto intensa sia da parte del bambino la partecipazione emotiva alle esperienze, con un coinvolgimento particolare rispetto al proprio corpo ed una naturale propensione alla percezione diretta e sincera di ciò che gli accade. La malattia, quindi, viene vissuta dal bambino con sofferenza fisica e mentale generando sentimenti di terrore, angoscia (anche di morte), rabbia e solitudine.

La sofferenza mentale può però essere “contenuta” da un accompagnamento partecipato e puntuale sia dell'esperienza reale ed emotiva della malattia che del suo trattamento a partire dalla diagnosi; così, una comunicazione adeguata con i piccoli pazienti ed i loro familiari concorre in modo determinante a limitare le principali interferenze negative della malattia sul percorso evolutivo dei piccoli pazienti.

Normalmente il bambino/ragazzo è accompagnato e sostenuto nel suo cammino dai familiari, in particolare dai genitori che, di fronte alla patologia grave e/o cronica e/o mortale del figlio, attraversano una crisi profonda rispetto alla loro posizione e funzione genitoriale; ciò rende necessaria un'unità di contenimento e di sostegno.

In un modello di lavoro integrato la possibilità dell'équipe curante di avviare e di mantenere aperta la comunicazione rappresenta di per sé un “atto psicoterapeutico”, perchè promuove la “normalità” e la crescita della mente.

Strategie di intervento

Nell'intervento di sostegno ai piccoli pazienti ci troviamo di fronte a persone che stanno vivendo una situazione concretamente problematica, che rischia di alterare il loro equilibrio precedente, sia esterno che interno, e di impedire il “normale” sviluppo mentale del bambino/ragazzo.

L'obiettivo del lavoro è che questa esperienza, per quanto penosa, possa essere integrata nella storia e nell'identità dei pazienti e dei loro familiari, in modo da non rappresentare davvero la causa di perdite relazionali ed emotive e l'ingresso in una nuova dimensione senza tempo.

L'aspetto di danno irreparabile può essere perciò limitato favorendo al massimo gli elementi di continuità, non soltanto sul piano reale (interessi, rapporti), ma anche sul piano mentale, mantenendo la capacità di partecipazione emotiva e di riflessione sulle proprie esperienze, l'apertura alla consapevolezza dei problemi e delle prospettive, la disponibilità a chiedere e/o a ricevere aiuto (Di Cagno, 1986).

Modalità operative

Nel rispetto delle difficoltà e delle risorse di ogni nucleo familiare, appare adeguato proporre una possibilità di incontro, attraverso una modalità di lavoro che offra, rispetto all'approfondimento psicologico, una “porta aperta”, varcabile in rapporto alle esigenze individuali, e testimoni la possibilità, per ogni nucleo familiare, di essere accompagnato nel suo percorso, nella misura in cui esso stesso la desidera e la sceglie perchè la sente realizzabile.

L'intervento dello psicologo/psicoterapeuta sarebbe quindi orientato a favorire e sostenere la qualità della relazione terapeutica offerta dall'équipe curante, in particolare per quanto riguarda la capacità di accoglienza, di accompagnamento e di sostegno, ma soprattutto di condivisione, attraverso la realizzazione di una strategia comune, articolata sulle seguenti attività fondamentali (Massaglia, 1998):

**FONDAZIONE
IRCCS POLICLINICO "SAN MATTEO"**

Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico di diritto pubblico
C.F. 00303490189 – P. IVA 00580590180
V.le Golgi, 19 - 27100 PAVIA
Tel. 0382 5011

- Partecipazione alla comunicazione della diagnosi ai genitori, effettuata dall'oncoematologo in uno spazio riservato e con tempi adeguati ad affrontare la drammaticità della situazione;
- Partecipazione alla comunicazione della diagnosi al bambino/ragazzo, effettuata dall'oncoematologo (eventualmente alla presenza dei genitori);
- Colloqui psicologici di sostegno rivolti ai pazienti ed ai loro familiari per facilitare la comprensione degli aspetti medici della malattia, dei trattamenti necessari e per favorire la comparsa di risposte adattive. Gli interventi possono variare in funzione della fase della malattia, oltre che di altre variabili individuali e familiari e riguardare il singolo genitore, la coppia, gli eventuali fratelli o sorelle o l'intero sistema familiare. Si ritiene infatti fondamentale la possibilità che i genitori (sia in quanto figure di riferimento nella cura del proprio figlio sia nella gestione delle comunicazioni con l'ambiente familiare esterno all'ospedale) vengano sostenuti nel loro percorso di accettazione e gestione della malattia oltre che nel riconoscimento delle emozioni sperimentate;
- Progettazione di un intervento psicoterapeutico rivolto ai bambini/adolescenti qualora emergessero difficoltà o bisogni specifici;
- Colloqui di sostegno in fase di follow-up: è auspicabile la continuità di un percorso di cura che preveda anche un monitoraggio dello stato psico-emotivo di questi bimbi e adolescenti (in relazione ai possibili effetti collaterali a lungo termine legati al trattamento, oltre che del persistente vissuto di incertezza che essi sperimentano);
- Partecipazione dello psicologo alle riunioni di discussione dei casi clinici con l'obiettivo di mantenere un buon livello di comunicazione e di omogeneità di approccio tra gli operatori;
- Organizzazione di gruppi mensili di discussione rivolti all'equipe assistenziale. Nell'ambito della formazione del personale, rispetto alla dimensione comunicativo-emotiva, si ritiene infatti che il "gruppo esperienziale" potrà rappresentare uno strumento di particolare utilità. L'apprendimento di modalità relazionali alternative e la presa di coscienza di problemi comuni si realizzano molto più facilmente attraverso la condivisione delle esperienze. In questo tipo di

**FONDAZIONE
IRCCS POLICLINICO “SAN MATTEO”**

Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico di diritto pubblico
C.F. 00303490189 – P. IVA 00580590180
V.le Golgi, 19 - 27100 PAVIA
Tel. 0382 5011

formazione il lavoro di gruppo verterà essenzialmente sulla discussione e sull'elaborazione dei vissuti legati all'attività assistenziale, con lo scopo di promuovere negli operatori una maggiore consapevolezza dei propri atteggiamenti verso la malattia, le cure, la morte, il dolore e dei propri comportamenti verso il paziente, la sua famiglia ed i propri colleghi.

Sarebbe inoltre molto importante costituire con l'equipe dei momenti formali e strutturati nei quali discutere gli aspetti salienti riguardanti l'eventuale o reale morte del bambino; tali riunioni multidisciplinari potrebbero servire a creare un'equipe che, al di là delle competenze tecniche, rivolga la propria attenzione anche al recupero della dimensione umana dell'operatore, indispensabile per affrontare l'universalità della sofferenza legata all'accettare la morte di un bambino.

La costituzione del “gruppo operatori” dovrebbe quindi:

- facilitare l'espressione e la condivisione di dubbi, bisogni, pensieri ed emozioni, permettendo a medici ed infermieri di sperimentare un senso di solitudine minore;
 - sollecitare ed incentivare l'emergenza di strategie individuali, ma condivisibili, di sostegno e supporto (oltre che la riflessione su alcune situazioni critiche presenti in reparto);
 - favorire una comunicazione circolare e continua che permetta l'espressione di pensieri condivisibili;
 - permettere il riconoscimento e l'importanza della dimensione non verbale (gesti, mimica) nell'interazione con i colleghi ed il paziente;
 - condividere, per quanto possibile, la verità, l'autenticità e l'angoscia connessa al dover vivere attraverso il contatto con il paziente ed i riverberi del suo stato psichico interiore;
 - infine, costituire uno strumento preventivo all'insorgenza del burn-out.
- “Gruppo Ascolto”: costituito da genitori che hanno (o hanno avuto) esperienza di figli con leucemia, con l'obiettivo di creare delle occasioni di ascolto e di dialogo per chi desidera parlare di quello che ha vissuto o sta vivendo (tale gruppo verrà

eventualmente attivato previa valutazione della disponibilità e del bisogno dei genitori stessi).

Conclusioni

Questa proposta di intervento è volta a rafforzare il lavoro di supporto psicologico già attivo da due anni in Reparto. Alla base di questa necessità certamente si pone il principio di alleanza terapeutica, ovvero di collaborazione fra le diverse figure professionali che prendono in carico il bambino e la sua famiglia; si ritiene infatti che il concetto comune a tutti gli operatori e che finalizza ogni intervento sia non solo quello di guarire il bambino, ma anche quello di offrirgli la migliore qualità di vita. In quest’ottica è desiderabile che l’evento malattia, seppur doloroso e destabilizzante, possa essere affrontato nel miglior modo possibile, con l’ausilio di figure professionali pronte ad accogliere bisogni ed emozioni che la diagnosi di tumore comporta.

Bibliografia

Axia, V. e Capello, F. (2004), La comunicazione. In V. Axia (a cura di), *Elementi di psico-oncologia pediatrica*, Roma, Carocci.

Colombini, A. e Jankovic, M. (2003), Fantasia in reparto, fantasia di reparto. L'umanizzazione come obiettivo. In A. Gamba e R. Saccomani (a cura di), *Oggi comando io. Psicologia, etica ed economia sanitaria nella gestione delle malattie oncologiche pediatriche*, Milano, Raffaello Cortina Editore.

Di cagno, L., Massaglia, P. e Bertolotti M. (1986), Psicoprofilassi in oncologia pediatrica. *Giornale di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva*, 6 (2): 127-135.

Erickson, S.J. e Steiner, H. (2001), Trauma and personalità correlates in long-term pediatric cancer survivors. *Child Psychiatry Human Development*, 31 (3): 195-213.

Guarino, A. (2006), *Psiconcologia dell'età evolutiva*, Trento, Erickson.

Massaglia, P. e Bertolotti, M. (1998), Psicologia e gestione del bambino portatore di tumore e della sua famiglia. In R. Saccomani (a cura di) (1998), *Tutti bravi. Psicologia e clinica del bambino malato di tumore*, Milano, Raffaello Cortina.

Winnicott, D.W. (1951), *Dalla pediatria alla psicoanalisi. Trad. it. (1998)*, Firenze, Martinelli.

Il Responsabile della S.C. Oncoematologia Pediatrica Fondazione I.R.C.C.S.
Policlinico San Matteo
Dott. Marco Zecca

La psicologa
Dott.^{ssa} Eleonora Boni