



DIPARTIMENTO
MATERO INFANTILE

S.C. Oncoematologia Pediatrica

Padiglione n. 31
Pediatria

DIRETTORE

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

Concetta Bonvissuto
Tel. DH 0382 502067
Fax 0382 501253
ic.oncopeddh@smatteo.pv.it

Tel. Ambulatorio 0382 502916

Pavia, 29 novembre 2010

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

Relazione sul lavoro svolto nel periodo settembre-dicembre 2010

Metodologia e approccio teorico

Il modello psicoanalitico prevede una cornice di intervento rigorosa: un tempo ed uno spazio preciso per il colloquio con bambini, ragazzi, famiglie, che, in un contesto di malattia, non sono garantiti e ne rendono quindi difficile un'applicazione precisa. L'osservazione, il colloquio clinico vengono effettuati non sempre in contesti preposti a tali attività (corridoi, macchinetta del caffè, sala giochi), tuttavia del modello psicoanalitico si è mantenuta la *forma mentis* dell'ascolto, di un'attenzione da parte del terapeuta che sia libera e fluttuante ed il lavorare, su diversi registri: l'aver in mente non solo il presente, ma anche il passato ed il futuro del paziente e della famiglia, risulta particolarmente importante per il contesto dell'oncoematologia pediatrica, dove il passato viene guardato da bambini e famiglie con malinconia ed il futuro con incertezza.

Nella dichiarazione dei redditi dona
il tuo 5 x mille al San Matteo.
Non costa nulla.

Nel riquadro "Finanziamento della
ricerca sanitaria" inserisci il codice
fiscale **00303490189** e firma.

La ricerca serve. A tutti.



“A differenza dei metodi della psicologia evolutiva che isolano aspetti comportamentali da studiare; stabiliscono procedure che possono essere ripetute, progettano studi sperimentali che hanno lo scopo di vagliare ipotesi causali; lo strumento centrale del metodo psicoanalitico è un intimo contatto personale, le cui transazioni sono sottoposte a riflessioni quanto più possibile meticolose.” (Michael Rustin, 1993, p. 80)

Modalità operative

Scopo di questa relazione è quello di ricostruire lo stato attuale del progetto per individuare innanzi tutto quali interventi sono stati realizzati per poi valutare quali limiti-difficoltà si sono presentati e si presentano e quali ambiti restano da approfondire.

La partecipazione alla comunicazione della diagnosi ai genitori da parte della psicoterapeuta non è stata sempre possibile a causa di problematiche organizzative anche legate ad alcuni cambiamenti all'interno dell'organico medico. Si sta lavorando sulla strutturazione di un protocollo operativo al fine di istituzionalizzare tale procedura.

La partecipazione alla comunicazione della diagnosi al bambino/ragazzo non viene effettuata con sistematicità; insieme alla collega presente nell'Unità Operativa, si sta pensando ad una modalità che sia “a misura di bambino” per favorire una migliore consapevolezza al piccolo paziente in merito alla sua malattia.

Per quanto riguarda l'intervento clinico, l'utilizzo della tecnica del colloquio in modo flessibile e l'osservazione in corsia (senza obblighi, tempi e spazi troppo definiti) hanno permesso di poter curare i bambini instaurando una relazione terapeutica “gentile” in cui è stata calibrata la necessità di un intervento, con il bisogno dei pazienti di non essere ulteriormente intrusi da altre “terapie” e per gli operatori ha avuto l'effetto di rispettare che alcune emozioni potessero essere espresse solo nel momento in cui la persona si sentiva pronta a manifestarle, senza anticipazioni intrusive o aggressive.



Attraverso il colloquio si evince invece, come nella relazione con l'altro, ognuno trasmette il suo modo di essere al mondo e il suo mondo interiore, al di là di qualsiasi "detto", attraverso lo sguardo, un sorriso, una lacrima, una carezza, una stretta di mano. Si è evidenziato che l'apertura e la chiusura del bambino e della famiglia ad una relazione comunicativa con la terapeuta subisce delle variazioni che sono imputabili a:

- il periodo di degenza (ricoveri lunghi possono portare in talune situazioni ad una maggiore fiducia nella relazione, in altri casi ad un ispessimento della corazza difensiva che non permette scambio di pensiero),
- la tipologia dei meccanismi di difesa che le famiglie e gli operatori mettono in atto.

Nonostante in reparto ed in day-hospital i tempi della cura siano scanditi dalla malattia, **è stato possibile avviare alcuni percorsi psicoterapeutici rivolti prevalentemente ai bambini/adolescenti**. Si è osservato quanto i bambini ricerchino e abbiano bisogno di spazi e tempi precisi in cui poter esprimere le proprie emozioni; un giorno ed un orario prestabiliti hanno permesso ai bambini di fare esperienza di regole spesso assenti in un contesto di grave malattia.

I colloqui si sostengono in fase di follow-up, ossia successivi alle cure, non sono stati ancora effettuati in quanto la presa in carico medica dei pazienti da me seguiti è tutt'ora in corso.

Viene effettuata regolarmente la 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 dei gruppi di lavoro e problematiche emerse

La comunicazione tra le diverse figure professionali è stata favorita, sia nel caso degli insegnanti che degli infermieri, da un'embrionale strutturazione di gruppi di lavoro, atta a definire un piano operativo comune ed una elaborazione di emozioni che risultano difficili da pensare anche per gli operatori.



Lo sviluppo di un lavoro maggiormente articolato è stato possibile grazie ad una piccola *equipe* che si è costituita tra gli psicologi del policlinico (Dott. Giorgio Amati, Dott.ssa Claudia Beschi, Dott.ssa Eleonora Boni, Dott.ssa Francesca Dionigi), che settimanalmente si incontrano per discutere il lavoro svolto.

Il gruppo degli insegnanti si riunisce ogni lunedì per una mezz'ora. Si è costituito per cercare di favorire una comunicazione ed un'integrazione maggiore tra la scuola e l'ambito medico-psicologico, di cui sono rappresentanti le psicologhe, un'infermiera o la coordinatrice di reparto.

Il gruppo degli infermieri sia di *day hospital* che di reparto, invece, si riuniva inizialmente con gli psicologi, Dott. Giorgio Amati, Dott.ssa Claudia Beschi, Dott.ssa Eleonora Boni, Dott.ssa Francesca Dionigi, una volta al mese per circa due ore ed una volta alla settimana con Dott.ssa Claudia Beschi e Dott.ssa Eleonora Boni per mezz'ora in *day hospital* e mezz'ora in reparto. Attualmente si sono mantenute solo le riunioni settimanali con gli operatori sanitari e si sono sospese quelle mensili. La momentanea interruzione di questi gruppi ha portato alla formulazione di una lettera e di un questionario, consegnati agli infermieri, atti ad informare sulla decisione presa ed a cercare di comprendere i motivi che hanno portato ad una minore partecipazione ai gruppi di lavoro mensili. Di seguito quanto comunicato:

ci siamo interrogati su cosa sia accaduto al gruppo, essendoci osservato, a fronte di un iniziale interesse, un progressivo assenteismo. E' nuovamente emersa la tematica del sovraccarico lavorativo.

Altresì, un tema particolarmente rilevante sembra essere quello dell'assenza di un gruppo di lavoro: si sono infatti evidenziate delle difficoltà comunicative tra gli infermieri e delle fratture sia nel gruppo del reparto che in quello del *day hospital*. Emerge così l'ipotesi che la difficoltà nel mantenere il gruppo mensile sia imputabile ad una fatica nel ritrovarsi formalmente insieme a pensare e discutere di quanto accade nell'attività lavorativa.

Ci siamo così domandati "perché" questi momenti non possano avere uno spazio riconosciuto e condiviso, ma debbano costituirsi nei "ritagli", nella brevità della pausa caffè. Si è inoltre evidenziata una difficoltà ad



esprimere la propria opinione in modo diretto; le coordinatrici infermieristiche, ad esempio, sembrano diventare le "porta voci" del malessere del gruppo, ma ogni singolo individuo non sembra sentirsi a proprio agio nel parlarne con gli psicologi ed il gruppo.

Pertanto, ci si è interrogati sul senso del gruppo mensile e sulla possibilità di mantenere o meno questo spazio.

Si è così pensato di sospendere temporaneamente le riunioni mensili per le seguenti motivazioni:

- gli incontri settimanali sembrano essere già sufficientemente impegnativi ed esaustivi. Peraltro, la difficoltà nell'aggregazione e nella discussione si evidenzia anche nel piccolo gruppo;
- riteniamo non sia costruttivo cercare di lavorare in gruppo, quando un gruppo non esiste;
- gli infermieri si sentono sovraccaricati dalle molte riunioni: il gruppo di discussione non è ancora percepito come un momento di confronto ed un "contenitore" in cui poter liberamente esprimere le proprie angosce, ma come l'ennesimo impegno fonte di stress;
- sembra esserci inoltre una difficoltà di integrazione tra il personale del *day hospital* e quello del reparto.

Non è stato possibile in questi mesi pensare al "**Gruppo Ascolto**" costituito da genitori che hanno (o hanno avuto) esperienza di figli con leucemia, poiché il gruppo con gli operatori ha richiesto il dispiego di molte risorse.

Conclusioni

Dall'analisi del bisogno effettuata su bambini, ragazzi, famiglie, personale socio-sanitario si evince una trasversale necessità di ascolto e contenimento di emozioni difficili.



Questo progetto è in continuo movimento e trasformazione e si è in un qualche modo ridefinito il lavoro sulla base dei bisogni emergenti.

Ora, ad esempio, ci si sta muovendo anche per la presenza della mediazione culturale in reparto, avendo il progetto come obiettivo il sostegno psicologico alle famiglie.

E' drasticamente aumentata la presenza di pazienti stranieri e la comunicazione della diagnosi e l'iter clinico spesso molto complesso richiedono continui interventi di chiarificazione, esplicitazione ed elaborazione delle informazioni. La presenza di questa nuova figura professionale mette dinnanzi tuttavia ad una serie di criticità rispetto al ruolo ed al compito che il mediatore deve svolgere:

- le comunicazioni che vengono effettuate spesso hanno un elevato carico emotivo e non sappiamo che tipo di vissuto possa emergere in chi deve tradurre parole connotate da dolore, sofferenza e talune volte da morte.
- In alcune esperienze cliniche si è notata una tendenza del mediatore a sovrapporsi ad altri ruoli, come ad esempio a quello dello psicologo. Il fatto di comprendere meglio la lingua e la cultura sembra dare l'autorizzazione per una presa in carico che sfocia in una sorta di dialogo consolatorio.
- Emerge la figura del mediatore assistente sociale, che provvede alla risoluzione di tutti i bisogni pratici della persona straniera.

Per le ragioni sopra descritte credo possano essere importanti dei momenti formativi con gli psicologi, nei quali si evidenziano le specificità ed i limiti del ruolo del mediatore. Successivamente ad un incontro di mediazione sarà necessario avere un confronto con lo psicologo per comprendere come è andata la comunicazione e che cosa emotivamente possa essere scaturito dall'esperienza. Allo stesso modo il mediatore potrebbe aiutare gli altri operatori ad avere una maggiore conoscenza della cultura di appartenenza della persona.



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

Si è altresì rilevato il bisogno delle mamme presenti in reparto di trovare una modalità comunicativa più immediata rispetto al colloquio clinico per esprimere le proprie emozioni. Si sta pensando a tal fine di mettere a disposizione un "diario", depositario dei pensieri e dei vissuti.

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