

Le diagnosi e le spiegazioni relative alle patologie rischiano di essere sempre tecniche e complesse: Jankovic decide, allora, di facilitare il processo di rielaborazione essenziale per l'attivazione di strategie di coping, tramite metafore comprensibili.

Il linguaggio metaforico è in grado di stimolare una reale immaginazione della patologia tramite figure evocative che favoriscono un paragone con la propria situazione, di instaurare un legame di fiducia e comprensione autentica medico-paziente, di vivere più serenamente il primo contatto con il mondo ospedaliero perché non ritenuto più così lontano dalla propria persona e di creare un clima disteso e rilassato nel quale porre domande e quesiti.

Si parla sempre di “alleanza terapeutica” e, dunque, si evidenzia l’esigenza della partecipazione di più soggetti nella realizzazione del progetto di cura del paziente pediatrico. Quali sono questi soggetti e quali prospettive per il futuro?

Per alleanza terapeutica” si intende la capacità, la quale deve essere condivisa da tutti gli operatori di un reparto pediatrico sanitari e non, di aiutare e supportare il bambino e la sua famiglia nell’attivare quelle “energie positive” che ognuno di noi ha dentro di sé in maniera “sopita”, invisibile e nel convogliarle verso l’obiettivo principale e comune, ovvero la guarigione (laddove possibile) e comunque una buona qualità di vita (in tutti i casi). Nel raggiungere questo traguardo, devono collaborare, dunque, operatori sanitari, ovvero medici, infermieri, psicologi e assistenti sociali e operatori non sanitari, ovvero insegnanti, clown, volontari, genitori e ragazzi guariti. Si tratta veramente di unire insieme più forze e competenze tramite le quali è possibile intervenire su diversi aspetti del progetto di cura: il bambino, infatti, è da considerarsi non solo in base agli elementi clinici e fisici, ma soprattutto in base a quelli emotivi, relazionali e sociali”

Qual è il ruolo della scuola e dei docenti in questa cornice di cura condivisa? Quale ruolo e quali obiettivi nel loro lavoro?

La scuola ha un ruolo fondamentale dal momento in cui uno degli obiettivi principali del progetto di cura di un bambino è il garantirgli una “normalità di vita”. La scuola, infatti, è la “seconda casa” del paziente e ha un’importanza non solo didattica, ma soprattutto emotivo-affettiva. Nel caso di bambini ospedalizzati, la scuola permette di dare loro una continuità di vita pari a quella dei coetanei. Seguendo questo discorso, si può affermare che la scuola in ospedale non è nata solamente con intenzioni prettamente “educative” ma soprattutto “relazionali”: l’obiettivo ultimo della scuola, infatti, è quello di mantenere saldo il legame con l’esterno e il favorire il rientro nel contesto scolastico di origine il prima possibile e soprattutto con un’accoglienza adeguata. I compagni di classe devono essere preparati e non impauriti: appositi programmi per il rientro devono essere previsti e devono proporre confronti riguardanti tematiche come la malattia, l’ospedalizzazione per evitare non detti che spesso creano sentimenti di difesa, rifiuto e bullismo. Questo passaggio richiede innegabilmente una formazione e una preparazione adatta del corpo docente.

La comunicazione e la relazione come prerequisiti del percorso di cura: come, quando e con quali obiettivi?

La relazione e la buona comunicazione risultano essere di per sé elementi di cura. Il saper comunicare, infatti, è alla base di un vantaggioso rapporto tra medico e bambino/ragazzo malato, tra medico e insegnante, tra insegnante e paziente, tra medico e famiglia ecc.

L’obiettivo della comunicazione deve essere condiviso in tutti questi casi: si tratta di far comprendere e responsabilizzare i soggetti coinvolti circa la nuova situazione di malattia, condizione inaspettata e dolorosa.

Quando e come comunicare?

È importante farlo fin dall'esordio della patologia dedicando e creando un setting comunicativo adeguato che preveda un periodo di tempo sufficiente e non un atteggiamento frettoloso, sintomo di poca attenzione, e un luogo adeguato senza nessun tipo di interferenza. Si parte dal presupposto che il bambino e il ragazzo malato debbano essere i protagonisti del proprio percorso di malattia e, dunque, che debbano essere informati con le corrette strategie sull'andamento della situazione e sul piano terapeutico da intraprendere.

Secondo l'approccio protettivo, la comunicazione autentica mediata da termini adatti e non eccessivamente diretti risulta essere uno step fondamentale: in seguito, è necessario accertarsi dell'avvenuta comprensione delle informazioni. Un supporto comunicativo è sicuramente la metafora, la quale tramite immagini riesce a trasmettere concetti complessi difficilmente esprimibili in altro modo. La comunicazione non si può ritenere un atto puramente professionale e nemmeno un atto di buonismo, ma al contrario deve essere considerata il prerequisito per attivare la rielaborazione e una serie di strategie di coping idonee.

Soffermandoci sulla comunicazione con il paziente-studente, quali aspetti devono essere tenuti in considerazione dal docente?

Il docente non deve regalare nulla al paziente-studente, ma al contrario deve accettare e comprendere i limiti di "resistenza", di "concentrazione" dovuti alla situazione di malattia. Si tratta, infatti, di adattare continuamente le proposte educative alla situazione fisica-emotiva del paziente e, dunque, di strutturare attività che permettano allo studente di sentirsi ancora capace ed attivo. La scuola non deve illudere e minimizzare, ma al contrario deve potenziare le capacità e le competenze che ciascun alunno possiede.

Il docente, il quale deve possedere competenze non solo didattiche, ma anche emotive e relazionali, deve comprendere la situazione di "lotta per la vita" che ogni paziente sta affrontando e aiutarlo non solo nel mantenere attivo il piano di studio, ma soprattutto nel recuperare la sua normalità e quotidianità senza pietismo o commiserazione.

Si parla, sotto le righe, anche di pratica narrativa. Narrare per conoscere, per comprendere, per progettare. A suo parere, il ruolo della narrazione può essere riconosciuto e diffuso maggiormente?

La narrazione, basata su esempi concreti, è un modo estremamente efficace per "dare verità" a ciò che si comunica. Le corrette pratiche narrative che prevedono una conoscenza del paziente, un ascolto autentico fanno sì che il messaggio venga recepito correttamente dal bambino/ragazzo malato. Il concetto, infatti, che viene trasmesso si basa proprio sulla realtà che il paziente sta vivendo e affrontando, realtà che viene compresa dal medico proprio grazie a domande, strategie narrative che permettono di approfondire il punto di vista del bambino.

Perché strumenti come la metafora sono fondamentali nel processo di comunicazione?

La metafora è una modalità che colpisce l'immaginazione e la fantasia dei ragazzi e dei bambini dando concretezza a quanto viene detto loro e rafforzando la loro capacità di comprensione/rielaborazione. Le parole corrette, soprattutto se richieste dal paziente, sono essenziali, ma parole complesse e tecniche risultano essere spesso inutili e fuorvianti. La metafora tramite le immagini che evoca permette di consolidare il messaggio delle parole stesse e di renderle più vivide e credibili.

Una buona comunicazione per il benessere del paziente: considerazioni finali e speranze per il futuro?

Ritengo che una buona e completa comunicazione costituisca più della metà del compito curativo dei medici (e non solo): “parole che curano” è il messaggio-chiave che ogni operatore dovrebbe tenere sempre in considerazione.

E' necessario dedicare tempo e determinazione all'atto comunicativo, evitare l'improvvisazione e l'utilizzo di concetti complessi per rendere partecipi i pazienti insieme alle loro famiglie. La comprensione e la consapevolezza di un genitore e di un malato, specie se minore, sono essenziali per renderli preziosissimi alleati nella battaglia per la vita. L'empatia che si può creare non è un bene innato, ma al contrario deve essere sviluppata in modo consapevole e preciso.

La speranza per il futuro è che soprattutto i giovani medici possano attribuire la dovuta importanza alla comunicazione del progetto di cura di una malattia grave o cronica e far sì che questo aspetto, ancor oggi trascurato e non valorizzato, possa avere quella considerazione e importanza per me fondamentali.

Bibliografia

Andreatta, F., Robol, C., Bolognani, C., & Dodman, M. (2016). Sustainable education for children who are ill: Promoting wellbeing in hospital learning environments. *Visions for Sustainability*, 1(4).

Associazione Ospedali Pediatrici Italiani in Drigo, P., Verlatto, G., Ferrante, A., & Chiandetti, L. (2011). *Il silenzio non è d'oro*. Piccin Editore, Padova.

Benigno, V., Fante, C., & Caruso, G. (2017). *Docenti in ospedale e a domicilio: l'esperienza di una scuola itinerante*. Franco Angeli, Milano.

Biasco G. (2013). *Comunicare e curare*. ASMEPA Edizioni, Bologna.

Capurso, M. (2014). Diritto all'istruzione e corso di vita di studenti malati: percorsi scolastici per garantire la continuità educativa. *Focus On Lifelong Lifewide Learning*, 9, 23.

Catenazzo T. (a cura di) (2019). *La scuola in ospedale e l'istruzione domiciliare. Formazione degli insegnanti e linee di indirizzo nazionali*, Carocci Editore, Roma.

Hopkins, L., Green, J., Henry, J., Edwards, B., & Wong, S. (2014). Staying engaged: The role of teachers and schools in keeping young people with health conditions engaged in education. *The Australian Educational Researcher*, 41(1), 25-41.

Jankovic M. (2018). *Ne vale sempre la pena*, Baldini-Castoldi Editore, Milano.

Jankovic, M., Loiacono, N. B., Spinetta, J. J., Riva, L., Conter, V., & Masera, C. (1994). Telling young children with leukemia their diagnosis: the flower garden as an analogy. *Pediatric Hematology and Oncology*, 11(1), 75-81.

Jankovic, M., Vallinoto, C., Spinelli, M., Leoni, V., & Masera, G. (2008). La relazione terapeutica con il bambino e l'adolescente affetti da leucemia. *Supplemento B. Psicologia*, 30(3), B71-B76.

Kanizsa S., Luciano E. (2006). *La scuola in ospedale*, Carocci Editore, Roma.

Masera, G., Spinetta, J. J., Jankovic, M., Ablin, A. R., Buchwall, I., Van Dongen-Melman, J., ... & Yoheved, S. (1998). Guidelines for a therapeutic alliance between families and staff: a report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. *Medical and Pediatric Oncology: The Official Journal of SIOP—International Society of Pediatric Oncology (Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique)*, 30(3), 183-186.

McAdams, D. P. (2001). The psychology of life stories. *Review of General Psychology*, 5, 100–122

Perricone, G., & Polizzi, C. (2008). *Bambini e famiglie in ospedale. Interventi e strategie psicoeducative per lo sviluppo dei fattori di protezione*, Franco Angeli, Milano.

Watzlawick, P., Beavin, J. H., & Jackson, D. D. (1971). *Pragmatica della comunicazione umana. Astrolabio, Roma*, 35.