



CONVEGNO REGIONALE SIO

**Un'alleanza per prendersi cura...
Non solo per curare**



ASPETTI PSICOLOGICI DELLA MALATTIA GRAVE IN ETA' PEDIATRICA: LA COSTRUZIONE DELLA RELAZIONE EDUCATIVA CON L'ALUNNO E LA FAMIGLIA



Stefano Cuccolini

**Udine
11 Aprile 2019**

**Dr.ssa MARIA MONTANARO
Psicologa Psicoterapeuta
Clinica di Oncoematologia Pediatrica
Az. Ospedaliera Padova**

**Diagnosi MALATTIA
grave
>>>TRAUMA**

evento improvviso, inaspettato, molto intenso, che determina nel bambino una sensazione opprimente di perdita di controllo della propria vita e del proprio corpo

Malattia e ricovero



eventi improvvisi = trauma



reale minaccia per l'integrità psicofisica del bambino

LA DIAGNOSI DELLA MALATTIA: LA “SENTENZA”...

La malattia descritta come:

- “...un macigno”
- “...un uragano”
- “...uno tsunami”
- “...un fulmine a ciel sereno”
- “...un’entrata in un tunnel”
- “...un ingresso in un bosco oscuro”...

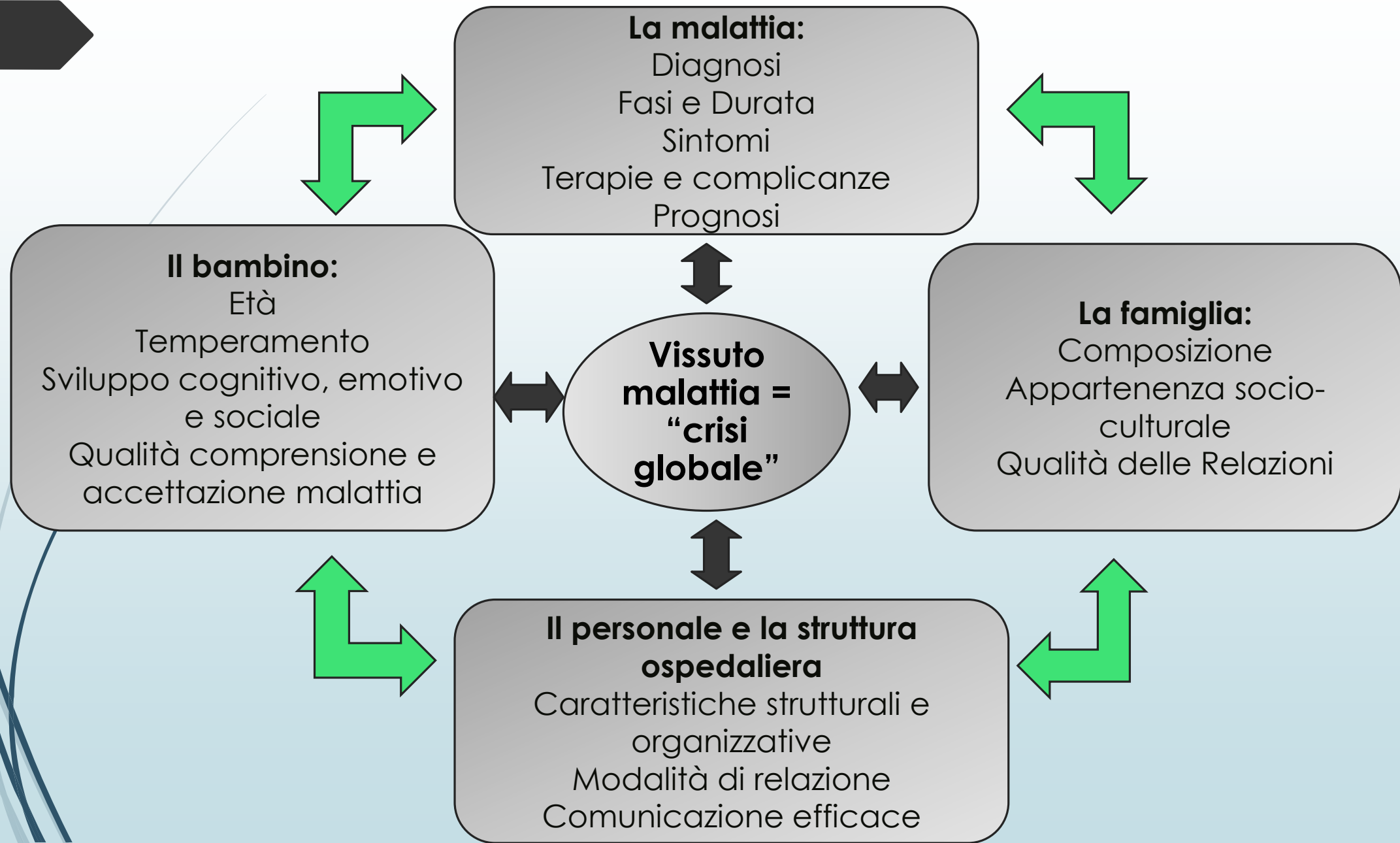


La diagnosi di malattia grave **interrompe un viaggio, quello della vita ...**

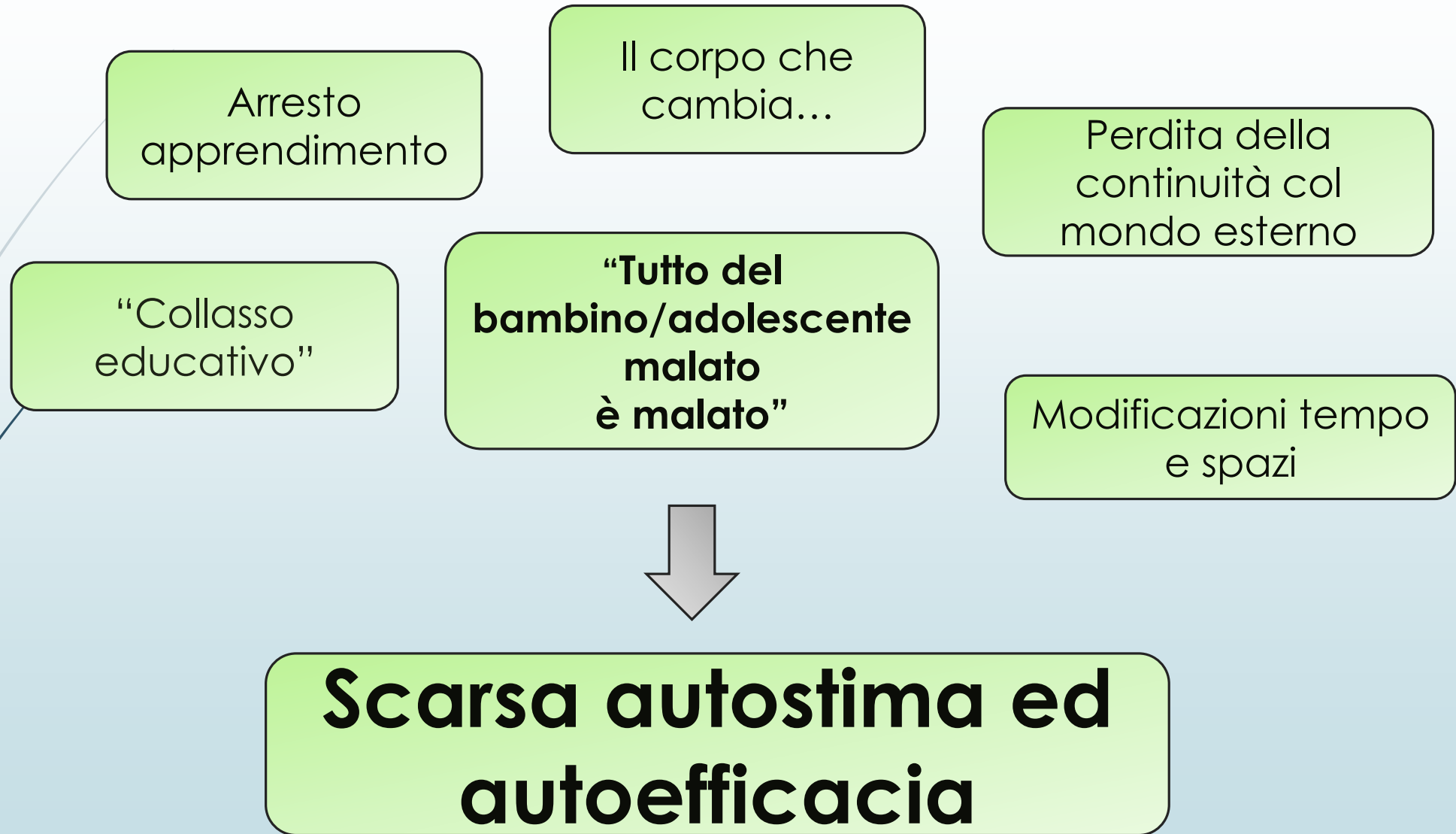
Inizia così **il viaggio nell'ignoto** della malattia, con le sue infinite avversità, con le sue speranze da tenere sempre ben salde, con i venti a volte contrari a volte favorevoli ...

Il bambino **riprenderà il suo viaggio**, ma non percorrerà più la strada della vita con un volo diretto ...

IMPATTO SISTEMICO DELLA MALATTIA



COSA PUO' PROVOCARE LA DIAGNOSI DI MALATTIA GRAVE NELLA FAMIGLIA?





**ADATTAMENTO DEL BAMBINO:
vissuti emotivi**

RABBIA

ANSIA/PAURA

DEPRESSIONE

DOLORE

BASSA
AUTOSTIMA

E SE IL PAZIENTE E' UN ADOLESCENTE?

Gli adolescenti sono **pazienti speciali, con bisogni complessi e peculiari.**

La malattia compare in un momento incredibilmente delicato del processo di crescita, e i ragazzi si trovano ad affrontare la diagnosi e la cura della patologia, mentre contemporaneamente sono chiamati a **non perdere l'appuntamento con il raggiungimento di tappe fondamentali del loro sviluppo, personale e relazionale.**

Fare i conti con un **corpo che non funziona e che fa male** - che richiede l'aiuto del mondo degli adulti (i genitori, i medici) - proprio in un momento di grande spinta all'indipendenza, rappresenta **un'esperienza fortemente traumatica, che può mettere a rischio la costruzione della propria identità.**

Per questa ragione è necessario che i **bisogni di autonomia, di relazione, di progettazione del proprio futuro, non siano sospesi**, almeno del tutto, dall'irruzione della malattia nella quotidianità.

Curare gli adolescenti, però, vuol dire anche **avere uno staff preparato, spazi e progetti dedicati, équipe** in grado di affrontarne i complessi bisogni **bio-psico-sociali**, protocolli di cura adeguati all'età e alle patologie in questione, adeguata esperienza.

ADATTAMENTO FAMILIARE: fasi

SHOCK

NEGAZIONE

RABBIA/DISPERAZIONE

RIELABORAZIONE

ACCETTAZIONE?

LUTTO

IL PERCORSO DELLE CURE: IL VIAGGIO ...

«Viaggiare era sempre stato per me un modo di vivere e ora avevo preso la malattia come un altro viaggio: un viaggio involontario, non previsto, per il quale non avevo carte geografiche, per il quale non mi ero in alcun modo preparato, ma che di tutti i viaggi fatti fino ad allora era il più impegnativo, il più intenso...»

-Tiziano Terzani-



Alcuni viaggi dei nostri pazienti e delle nostre famiglie sono contrassegnati da sforzi ricolmi di speranza, perché anche nella malattia c'è vita. Tuttavia **il percorso per ritrovare la «vita»** anche nella malattia non può e non deve essere intrapreso nella solitudine ...



ACCOMPAGNARE = ESSERE COMPAGNI DI VIAGGIO

ACCOMPAGNAMENTO GLOBALE



Modello bio-psycho-sociale

L'ACCOMPAGNAMENTO: IL RUOLO DELLA SCUOLA IN OSPEDALE

La scuola diventa “**un porto sicuro**” e parte integrante del percorso di queste famiglie, con cui si condividono i piccoli grandi risultati, le gioie delle guarigioni, le sofferenze dei momenti no.

Fino ad arrivare alla fine del viaggio



L'ACCOMPAGNAMENTO DELLA SCUOLA IN OSPEDALE: PROMUOVERE LA RESILIENZA

- OFFRIRE MOMENTI DI "NORMALITÀ"
- PAUSA DALLE PROCEDURE MEDICHE
- ESERCITARE LA PROPRIA AUTONOMIA
- FAVORIRE L'ADATTAMENTO ALLA MALATTIA

Per il bambino e la famiglia la scuola riveste un ruolo importante, perché rappresenta la **continuità tra dentro e fuori l'ospedale, tra passato, presente e futuro**, ma anche e soprattutto **la speranza** per il futuro e **il recupero** degli aspetti sani e vitali.

«la scuola può dare una prospettiva di guarigione dalla malattia e rappresentare un'isola rassicurante, perché conosciuta e legata alla vita di prima»
(Kanizsa e Luciano, 2006)



STRUMENTI PER L'ACCOMPAGNAMENTO DELLE FAMIGLIE DA PARTE DEL DOCENTE IN OSPEDALE...

«Non sapevo bene che cosa dirgli. Mi sentivo molto maldestro. Non sapevo come toccarlo, come raggiungerlo. Il paese delle lacrime è così misterioso»...

(Antoine de Saint-Exupéry, Il Piccolo Principe)



COSTRUIRE LA RELAZIONE EDUCATIVA= RELAZIONE D'AIUTO

Come strumento terapeutico, **la relazione d'aiuto presuppone una conoscenza delle finalità** (“somministrare se stesso come farmaco”, Balint, 1977) e dei propri limiti, ma anche una scrupolosa attenzione ai bisogni del genitore e del bambino:

- ❖ **Accogliere con calore**
- ❖ **Saper ascoltare**
- ❖ **Aspettare**
- ❖ **Rassicurare**
- ❖ **Rispettare**
- ❖ **Dedicare il tempo necessario**



La **qualità** dell'incontro tra **INSEGNANTE** e **ALUNNO/FAMIGLIA** è alla base della costruzione di una **buona relazione di aiuto**

L'ALLEANZA TERAPEUTICA IN OSPEDALE

I genitori sono **partner fondamentali** nella cura

Per il buon esito degli interventi è necessaria un' **alleanza terapeutica**, che veda la collaborazione di tutti gli attori coinvolti nella cura, per ottenere la completa guarigione del bambino/adolescente, **guarigione che non è solo fisica, ma anche affettiva, emotiva, cognitiva e sociale.**

Come afferma Pierpaolo Donati:

“la relazione di cura per sua natura deve essere contestuata e intersoggettiva e richiede:

- **Com-presenza**
- **Com-passione**
- **Co-umanità**
- **Ri-conoscimento**
- **Con-senso**

SAPER «ASPETTARE E SO-STARE»...

Il tempo è **lento** quando si aspetta

Il tempo è **veloce** quando sei in ritardo

Il tempo è **letale** quando sei triste

Il tempo è **breve** quando sei felice

Il tempo è **infinito** quando sei nel dolore

Il tempo è **lungo** quando ti senti annoiato

In ogni momento, la percezione del tempo è determinata dai **tuoi sentimenti** e dalle tue **condizioni psicologiche**, non dall'orologio.

LA FIGURA DELL'INSEGNANTE IN OSPEDALE= «PORTO SICURO»

- ▶ Lavorare a lungo e spesso con situazioni dolorose e di malattia grave può mettere a nudo **i nodi traumatici del docente**
- ▶ Avere una **formazione specifica ed essere consapevoli del proprio ruolo** può aiutare a gestire meglio le situazioni difficili
- ▶ **Essere in relazione con le proprie emozioni** permette di accogliere e affrontare la complessità dei VISSUTI che attraversano un bambino o un adulto
- ▶ Ricordarsi che **il dolore può trovare un luogo di espressione nella condivisione in team e supervisione costante con lo psicologo della struttura in cui si opera**

Per evitare di incorrere in meccanismi difensivi e patologici nell'incontro con gli intensi nuclei di dolore del bambino e della sua famiglia!!!

“Chi torna da un viaggio non è mai la stessa persona che è partita...” (Proverbio cinese)

Grazie dell'ascolto!

