

*Un modello  
d'intervento  
in Ospedale  
pediatrico*

## LA PREVENZIONE DEL DISAGIO PSICOLOGICO IN BAMBINI CON MALATTIA ACUTA O CRONICA

**Paola Tabarini\*, Cristiana De Ranieri\*,  
Angela Rossi\*, Gianni Biondi\*\***

**P**er un bambino contrarre una malattia, sia essa una problematica temporanea, acuta (malattia guaribile, trauma, intervento etc.) o un evento che si struttura nel tempo come cronico (malattia, trapianto, dialisi etc.), rappresenta un'interruzione violenta del suo ciclo vitale in evoluzione, così come della sua famiglia.

Ammalarsi determina un nuovo corso dell'esistenza, imprevisto ed imprevedibile, che rompe la continuità tra passato e presente e delinea una nuova rotta della vita sia individuale che familiare che si viene a ricostruire in un clima sovente carico di angoscia, ansia, disperazione.

Quando la malattia colpisce il bambino l'impatto emotivo è più intenso e provoca forti modificazioni all'interno dello sviluppo inserendosi in una fase della vita, quello della crescita, già di per sé normalmente caratterizzata da momenti di cambiamenti, crisi e continui adattamenti psicologici, fisici e relazionali.

Un bambino molto piccolo che si ammalava manifesta la paura ed l'angoscia legata all'evento, recepito in questa fase come dolore fisico, aggressività subita, distacco dalle figure di riferimento, attraverso un'alterazione dei normali ritmi biologici. Può presentarsi un ritardo o blocco delle acquisizioni, specialmente quelle che si basano su opportunità motorie ed esplorative, una disarmonia evolutiva sia a livello comportamentale che emotivo, un'espressione alterata delle emozioni.

Il bambino più grande percepisce gli eventi con maggiore consapevolezza. Sente di aver perso lo status di persona sana, sperimenta il lutto per ciò che non ha più, entra in contatto con l'angoscia di morte. Si possono osservare

paure, comportamenti regrediti o anormali, calo delle prestazioni scolastiche per la forte ansia che mina la capacità di utilizzare il pensiero, manifestazioni difensive come fobie, somatizzazioni, etc.

L'adolescente può mostrare il disagio e l'angoscia attraverso comportamenti caratteristici dell'età: onnipotenza, atteggiamenti provocatori, sfida verso gli operatori e/o verso i genitori o anche verso se stesso con il risultato di non essere compliant alle cure. Tali comportamenti, ben conosciuti per chi lavora con gli adolescenti e in particolar modo se malati, sono messi in atto anche per sfuggire dalla "forzata" dipendenza fisica e psichica, obbligata in questa situazione, ma rifuggita in tale fase evolutiva.

In adolescenza, il corpo e la sua cura, più che nelle altre fasi evolutive, è centrale e lo diviene maggiormente laddove esso stesso viene "colpito", invaso e spesso modificato dalle cure stesse. L'adolescente malato deve riuscire ad effettuare un continuo lavoro di reintegrazione, durante e dopo il percorso clinico, del suo stato emotivo destrutturato, della sua immagine corporea a volte molto diversa da quella dei suoi coetanei sani, così come deve poter ridimensionare la sua onnipotenza proprio quando questa sta rappresentando il motore della sua esistenza.

La coppia genitoriale, così come tutta la famiglia allargata, viene ad avere una improvvisa modificazione degli equilibri e la malattia ha l'effetto di un sasso lanciato violentemente in uno stagno che colpisce il punto in cui è stato scagliato ma provoca delle onde che si allargano in tutto il campo cir-

costante. Si modificano pertanto le relazioni, si mettono in crisi i ruoli, possono esplodere i conflitti latenti, sono vissute forzate lontananze; tutto ciò configura un nuovo scenario inaspettato, improvviso, non controllabile, da dover affrontare in un clima carico di angoscia.

L'ambito dell'intervento psicologico è quindi molto ampio e nello stesso tempo delicato perché implica il contatto con emozioni, comportamenti, meccanismi difensivi, relazioni, sia proprie che degli altri, che sono contaminate dalla presenza della malattia e di tutto ciò che in essa si concentra a livello psichico.

Prestare attenzione e prendersi cura dei cambiamenti psicologici-relazionali che la malattia provoca, significa dunque considerare il paziente nella sua totalità e adoperarsi per rimettere in moto, il più velocemente possibile, le funzioni della mente in maniera tale da coadiuvare il corpo nella sua cura. Inoltre è importante intervenire precocemente per evitare che la malattia generi un disturbo emotivo associato che non aiuta a collaborare alle cure stesse e anzi può rappresentare un ostacolo difficile da superare.

Il lavoro psicologico fornisce anche allo staff curante una modalità di lettura diversa del comportamento del paziente e dei suoi familiari a volte non funzionale alle cure (come avviene ad es. negli adolescenti, o quando la rabbia guida il modo di porsi) e può contribuire in modo dinamico alla ricerca di possibili soluzioni adattive e svolgere un ruolo di mediatore tra il mondo medico e quello del paziente-famiglia.

È in questa ottica che nasce, all'interno dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, una metodologia operativa di

\* Psicologo psicoterapeuta - Dirigente Servizio Psicologia Pediatrica - Dipartimento Neuroscienze Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma  
\*\* Psicologo psicoterapeuta - Direttore Servizio Psicologia Pediatrica - Dipartimento Neuroscienze Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma

prevenzione psicologica al disagio provocato dalla malattia organica.

Il progetto inizia nel 1979 nel Servizio di Psicologia Pediatrica su ideazione dell'attuale Direttore che nel tempo ha messo a punto, insieme alla sua équipe, un modello di lavoro orientato a ridurre l'impatto psicologico che la malattia, o l'evento traumatico ha sui bambini e sulle famiglie. Il gruppo è formato interamente da psicologi incluso il responsabile.

Il piano di lavoro, iniziato lavorando con bambini affetti da grave scoliosi, è stato allargato in questi quasi trent'anni, ad altre patologie quali la leucemia, i tumori solidi, la fibrosi cistica, le malattie infiammatorie intestinali croniche, le nefropatie, le cardiopatie congenite e/o acquisite, le malattie autoimmuni, i trapianti d'organo e di midollo, così come all'intervento di urgenza nel DEA (Dipartimento di Emergenza ed Accettazione).

La prevenzione del disagio legato alla malattia viene attuato, in primo luogo, attraverso la presenza continuativa dello psicologo nell'iter di cure all'interno dell'équipe, per verificare l'andamento psicologico e ridurre l'impatto della malattia ed il suo effetto a "macchia d'olio" sulla personalità e sullo sviluppo, nonché sulle dinamiche familiari. Ciò viene reso operativo attraverso colloqui individuali e di coppia, atti a favorire l'espressione, l'individuazione, il riconoscimento e l'elaborazione delle angosce, delle difese, delle paure, dei conflitti legati all'evento, in modo tale da favorire il recupero delle risorse personali e familiari da rimettere in moto per far fronte alla malattia stessa.

Questa caratteristica dell'intervento psicologico, che si lega a concetti ormai consolidati di prevenzione, approccio globale ed integrato alla persona malata, è una realtà che si è andata costruendo nel tempo partendo da una concezione propriamente medica del "soccorso" di fronte al danno emotivo, alla sofferenza psicologica collegata all'insorgenza della malattia. L'idea dello "psicologo pompiere" che interviene a richiesta nel momento della crisi, è stata nel tempo sostituita da un approccio che vede l'accoglienza della sofferenza legata alla comunicazione della diagnosi, alla possibilità di condivisione delle angosce ad essa legate, all'opportunità di avere spazi e tempi elaborativi.

L'obiettivo è quello di ridurre l'impatto psicologico della malattia ed evitare importanti ripercussioni a più livelli. In questo senso la presenza costante dello psicologo rappresenta per il paziente e la sua famiglia una disponibilità a fornire un supporto in alcune fasi dell'iter di malattia e/o della personale storia di adattamento ed elaborazione dell'evento. Nei confronti dell'équipe curante il ruolo dello psicologo si è andato modificando nel tempo: da essere inizialmente il depositario della delega da parte del medico dell'area psicologica, in quanto "tecnico delle emozioni", si è ora trasformato in una metodica lavorativa di collaborazione per il paziente considerato nella sua totalità psico-fisica.

Lo psicologo, nello specifico, accompagna il paziente e la sua famiglia sostenendo i movimenti emozionali ed affettivi e le turbolenze emotive a volte molto violente associate all'evento malattia.

Conoscendo il paziente e la sua famiglia fin dall'esordio della condizione clinica si attiva una alleanza terapeutica che sostiene il percorso e permette al paziente di affidarsi potendo comunicare, se si sente ascoltato e sostenuto nei momenti difficili, anche i contenuti più profondi molto "forti" emotivamente da contenere (es. rabbia, aggressività, disperazione, senso di impotenza, annientamento, etc.) collegati a questa dura esperienza. Così come poter rivisitare accadimenti pregressi che inevitabilmente riemergono ad ingombrare la mente non permettendo al processo elaborativo di essere avviato se non presi in considerazione e trasformati a loro volta.

La funzione di contenitore delle proiezioni del paziente rende così possibile la trasformazione dei contenuti emozionali e mentali al fine di assicurare la "sopravvivenza" emozionale.

Particolare attenzione viene posta ai passaggi più delicati e specifici delle singole patologie ed alle implicazioni psicologiche legate alle terapie ed alla prassi di cura (es. isolamento, collegamento tra metodiche di cura e fantasie proprie dell'età, convivenza con "l'ossessività" di alcuni interventi, etc.).

Il follow-up nel tempo, a seconda della necessità del paziente, protegge dall'insorgenza di disagi a distanza, tenendo sempre presente che nulla di quello che passa attraverso l'apparato psichico va perduto, pertanto l'ascol-

to, anche a distanza di tempo, favorisce l'eventuale rivisitazione di vissuti non elaborati.

Altro punto importante per la prevenzione del disagio è il lavoro interdisciplinare con la produzione di protocolli di intervento integrato messi a punto attraverso dei passaggi "obbligati" ritenuti focali nell'assistenza/cura di patologie gravi quali:

- la comunicazione della diagnosi;
- la comunicazione delle cure e degli interventi specifici da effettuare;
- la presenza continuativa anche nella fase terminale e l'accompagnamento alla morte ;
- le riunioni periodiche per la discussione dei casi clinici.

Più avanti saranno riprese queste fasi di intervento nello specifico.

In questo modo si attraversa insieme (paziente, famiglia ed équipe), il disagio cercando, mediante l'ascolto, la condivisione e l'elaborazione, di vivere l'esperienza, anche quella luttuosa, in modo tale da riuscire a trasformarla e potersene così servire come bagaglio per la crescita. Ciò trova la sua specificità, come si diceva prima, proprio nel conoscere il paziente fin dall'esordio del problema e rimanere, la stessa persona, il suo riferimento nel tempo. Pensiamo ad un bambino malato cronico che diviene adolescente. Normalmente mette in atto una resistenza alle cure data dall'onnipotenza centrale alla sua età. Trovare, in questo momento, una persona conosciuta che lo ha accompagnato, anche se in modo a volte periferico rispetto alla cura, facilita il rapporto e la possibilità di trasmettere il suo disagio.

- La comunicazione della diagnosi rappresenta per i genitori e per il paziente il momento in cui si ha definita la malattia e pertanto il cambiamento (a volte improvviso) della vita associato alla minaccia di perderla. I genitori attendono dal medico la conferma della gravità della condizione del figlio, avendo già sotto gli occhi la sintomatologia ed osservato i cambiamenti fisici. Il momento è carico di ansia ed angoscia che sovente rendono difficile la comprensione di ciò che il medico sta comunicando. È fondamentale, da parte dell'operatore, poter comprendere questo, ed

informare la famiglia (ed il paziente se più grande) in modo realistico, chiaro, non omettendo la possibilità di rischio o insuccesso se presenti. È un momento centrale nel processo di cura. È in questa fase che si istaura l'alleanza terapeutica che sostiene poi, tutto il percorso successivo. Spesso i pazienti, a distanza di molto tempo, rievocano il modo con il quale il medico ha informato della diagnosi piuttosto che ciò che ha detto. Come sappiamo dalle leggi che regolano la comunicazione, è la relazione che veicola il contenuto e se questa non è improntata alla disponibilità, all'ascolto, alla comprensione dello stato emotivo delle persone che si hanno davanti, è difficile registrare le parole.

In alcuni protocolli lo psicologo è presente accanto al medico per favorire tale alleanza, per rappresentare la presa in carico anche dell'area psicologica ed avere la possibilità di conoscere il paziente fin dall'esordio della malattia in modo tale da divenire un riferimento costante per i genitori (e/o per i pazienti) rispetto a tutte le problematiche evolutive, comportamentali, emotive che via, via si possono presentare. In altri protocolli interviene immediatamente dopo la comunicazione della diagnosi da parte del medico, venendo introdotto dallo stesso come una delle tante figure dell'equipe che collaboreranno al processo di cura.

In alcune patologie sono state studiate, insieme al medico, le modalità di comunicazione più idonee da mettere in atto e le notizie essenziali da dare in prima battuta al genitore, tenendo presente la fondamentale necessità di informazione ma anche, non dimenticando, la ridotta capacità di comprensione data dall'alto contenuto stressogeno dell'informazione che sta ricevendo.

Per quanto riguarda la comunicazione con il bambino/adolescente si favorisce una prima informazione da parte del genitore (se riesce ad effettuarla) al figlio poi rinforzata dal medico e sostenuta dallo psicologo. La comunicazione è modulata a seconda dell'età favorendo con l'adolescente una rapporto, anche iniziale, diretto con lo specialista.

- L'avvio delle cure palliative e l'accompagnamento alla fase termina-

le rappresenta altresì per tutto lo staff curante, un momento terapeutico molto angoscioso da vivere. Il personale può mettere in atto meccanismi difensivi rappresentati ad es. da eccessivo tecnicismo nel comunicare le condizioni del bambino o dalla proposta, a volte, di terapie sperimentali che sembra abbia la funzione di tenere lontano da sé il dolore della "sconfitta" terapeutica e della morte di un bambino che rappresenta un evento terribile, contro natura e pertanto molto difficoltoso da contenere ed accettare.

Lo psicologo, in questo momento, accompagna il paziente fino alla morte favorendo la possibilità che la fase terminale sia il più possibile libera dal dolore fisico e sia accompagnata dal genitore, aiutando questi ad essere accanto al bambino fino alla fine. Inoltre, elaborare con il genitore la morte del figlio successivamente, può aiutare ad arrivare, in alcuni casi, a dare spazio ad altre vite, possibilità che spesso rimane paralizzata in seguito ad un evento così drammatico. Non è raro che i genitori dei pazienti deceduti vengano seguiti, su loro richiesta, anche dopo la morte del figlio.

- Il modello di intervento pone inoltre particolare attenzione alla condivisione del lavoro ed alla continua verifica sia a livello di equipe interdisciplinare (gruppi di discussione dei casi, di elaborazione dei contenuti emotivi legati al contatto continuo con il dolore e l'angoscia di morte) che del gruppo degli psicologi (discussione, supervisione, elaborazione e verifica degli interventi attuati).

Questa modalità operativa è realizzata nei reparti in cui sono attivi protocolli di intervento. Le riunioni, in questo ambito, vertono sulla discussione del caso cercando di integrare le necessità cliniche con la loro modalità di attuazione che deve andare incontro ai bisogni psicologici-emotivi del bambino, alla necessità di spiegazione, di rassicurazione e di rispetto dei tempi di elaborazione delle difficoltà che via, via si attraversano.

Il lavoro di elaborazione in gruppo invece è effettuato attraverso incontri periodici con il personale che ne fa richiesta (sia infermieristico che medico, che misto) sul modello dei gruppi

cosiddetti Balint. Tale modalità di lavoro, come evidenziava lo stesso medico ungherese, si incentra sulla necessità di elaborare e superare in gruppo l'idea secondo la quale il paziente sia tenuto ad assecondare le indicazioni date, ad essere acritico e si comporti come il personale si aspetti che faccia.

Partendo da tale presupposto, lo psicologo svolge un ruolo di facilitatore del riconoscimento, della consapevolezza e dell'elaborazione delle emozioni, paure ed angosce che ognuno attiva in presenza di un paziente con patologia cronica; funge altresì da filtro rispetto alla possibilità che le stesse possano invadere il campo ed inficiare la cura.

Infine all'interno del Servizio si svolgono settimanalmente gruppi di lavoro incentrati sulla discussione dei casi clinici che permettono di condividere la comprensione della condizione psicologica del paziente, le modalità di intervento, l'iter da attuare, le difficoltà dell'operatore nelle relazioni con lo staff di cura.

A tale proposito il modello di intervento costituisce uno schema di lavoro che non necessita di una omogeneità di formazione teorica di base degli operatori la cui diversità diviene invece fonte di confronto ed arricchimento.

Riteniamo che sia di fondamentale importanza che gli psicologi che lavorano in modo continuativo nei reparti di malattia cronica, così come abbiamo descritto nel modello, non dipendano dal primario del reparto ma appartengano ad un Servizio di Psicologia che sia autonomo, diretto da uno psicologo, così che venga garantita una autonomia operativa ed epistemologica necessaria per un corretto svolgimento del lavoro stesso.

Inoltre, all'interno del lavoro quotidiano, quando ci si rende conto che i tempi delle cure mediche non corrispondono ai tempi di elaborazione psicologica oppure, lungo il percorso di cura, si possono ritenere necessari degli interventi psicologici più specifici per i bambini o genitori, si effettua una valutazione approfondita (da attuarsi in ambito ambulatoriale e non durante il ricovero) della condizione psicologica per meglio definire l'entità del disturbo ed il significato che esso assume per il paziente all'interno della fase di vita che sta attraversando. Viceversa si può effettuare una terapia

breve, familiare o un lavoro di elaborazione attraverso gruppi terapeutici con genitori e con bambini.

Tali interventi possono essere realizzati in numero ridotto, dato l'esiguo gruppo di operatori e l'alto livello di richiesta da parte dei diversi reparti dell'Ospedale, ed hanno la caratteristica di essere interventi brevi centrati su un focus legato all'esperienza della malattia, di interventi di sostegno alla genitorialità troppo spesso messa a dura prova dalla malattia del figlio, o interventi di terapia di gruppo che offrono uno spazio di elaborazione condivisa. Qualora la sofferenza psicologica assuma caratteristiche di psicopatologia o invada in maniera massiccia e continuativa la sfera psichica della persona tanto da necessitare di un trattamento psicoterapeutico a più ampio e profondo spettro, viene pianificato un invio "protetto" ai colleghi che operano sul territorio di appartenenza del paziente.

In ambiti più allargati dell'ospedale, la riflessione e la verifica vengono condivisi anche attraverso la partecipazione alla elaborazione e stesura di linee guida multidisciplinari (fimosi, donazione di organi, trapianto di polmoni, dermatite atopica, etc.) e di attività di ricerca. La formazione degli operatori sanitari attraverso il lavoro a stretto contatto giornaliero con il personale medico ed infermieristico, così come i seminari/corsi o gruppi di discussione dei casi clinici, ha permesso negli anni di condividere un approccio psicologico che pone il paziente e la sua famiglia al centro della cura e utilizza un linguaggio sempre più vicino ai bisogni emotivi dei bambini.

Il modello operativo di prevenzione della salute psicologica del Servizio ha trovato negli anni una sua specifica integrazione nelle politiche aziendali dell'Ospedale.

Il percorso è stato complesso ed è ancora oggi articolato perché, più che in altre discipline, è arduo poter dimostrare l'efficacia immediata dell'intervento in un "mondo", quello della Sanità, improntato al budget ed alle prove di efficacia ed efficienza operativa.

Coniugare l'intervento preventivo per la salute psicologica dei bambini malati improntato alla qualità e le richieste di prestazioni sanitarie associate alla attuazione di un budget mensile, diviene un lavoro complesso ma che si cerca quotidianamente di ren-

dere possibile in funzione della salvaguarda della crescita sana del bambino.

#### Bibliografia:

- Andolfi M., D'Elia A., *Le perdite e le risorse della famiglia*. Raffaello Cortina, Milano, 2007
- Balint M., Balint E. The development of his ideas on the use of the drug "doctor" J. of the Balint. Soc. 3-5. 1974.
- Bion, W.R (1971) *Esperienze nei gruppi*, Armando, Roma, 1971.
- Biondi G. (a cura di) *Psicologia in Ospedale*. Nuova Editrice Spada, Roma, 1991.
- Biondi G., *La qualità di vita nei bambini trapiantati*, in AA. VV. *Qualità della vita del cardiopatico operato*, Fondazione Arturo Pinna Pintor, Torino, 1993.
- Biondi G. *Prevenzione dello stress nel personale sanitario*; in Melino C., Rubino S., Allocca A., Messineo A. *L'ospedale. Igiene, sicurezza e prevenzione*. (pag 712-718) Soc. Ed. Universo. Roma, 1994.
- Biondi G., De Ranieri C., Tabarini P., *Il trapianto cardiaco in età pediatrica e neonatale: l'assistenza psicologica* in: Marino B., Piccoli G. (a cura), *Il trapianto cardiaco ortotopico*, Masson, Milano, 1990.
- Biondi G, Rossi A., Tabarini P., De Ranieri C., Parisi F., Squitieri C. *The role of psychological intervention in pediatric heart and heart lung transplantation and quality of life after transplantation: which are the differences in the psychological condition?* In *Pediatric Transplantation* Vol. 4 supplement n. 2- 2000 P54, pag. 63.
- Bruni S., Marinelli S., Baglioni L. *Sogno, corpo e malattia nel gruppo- Gruppo terapeutico nel reparto ospedaliero*, Atti congresso "Sogno e Gruppo" Funzione Gamma Magazine n.1, 1999.
- Cancrini T., *Il tempo per il dolore*, Borin ghieri, Torino, 2002.
- Corrao F. (1985), *Funzione analitica del piccolo gruppo*, in Orme, Vol. II, Cortina, Milano, 1998.
- Darlington T., Menzies I., Polacco G., *Bambini in ospedale*. Liguori Editore, Napoli, 1992.
- Di Cagno L., F. Ravetto, *Le malattie croniche e mortali nell'infanzia. L'angoscia di morte*. Il Pensiero Scientifico, Roma 1980.
- Franchi F. (a cura di), *Cancro, complessità e derive psicoanalitiche*. FrancoAngeli, Milano, 2007.
- Freud A., T. Bergmann, *Bambini malati*. Boringhieri, Torino 1974.
- Guarino A., *Psiconcologia dell'età evolutiva*. Edizioni Erikson, Trento, 2006.
- Pangrazi A., *Vivere il tramonto. Paure, bisogni e speranze di fronte alla morte*. Erickson, Lavis (Tn), 2006.
- Parisi F., Squitieri C., Cicini M.P., Abbattista D., Marcelletti C., and Transplant group (Bevilacqua M., Bottero S., Cagniglia M., D'Argenio P., Lucidi V., Malena S., Realacci M.G., Rossi A., Turchetta A.) *Trapianto cardiaco in età pediatrica* in: "Stato attuale dei trapianti di organo e di tessuto in Italia" a cura di F.P. Schena e F.P. Selvaggi: pp. 741-744, Wichtig Editore, Milano, 1995.
- Solano L. *Tra mente e corpo*. Cortina, Milano, 2001.
- Sourkes B. *Il tempo tra le braccia*. Raffaello Cortina, Milano, 1999.
- Tabarini P., Biondi G. *La comunicazione della diagnosi: un lavoro di equipe. Il punto di vista dello psicologo* Atti Congresso Nazionale Fibrosi Cistica Acta Pediatrica Mediterranea Vol XX, 2004.