

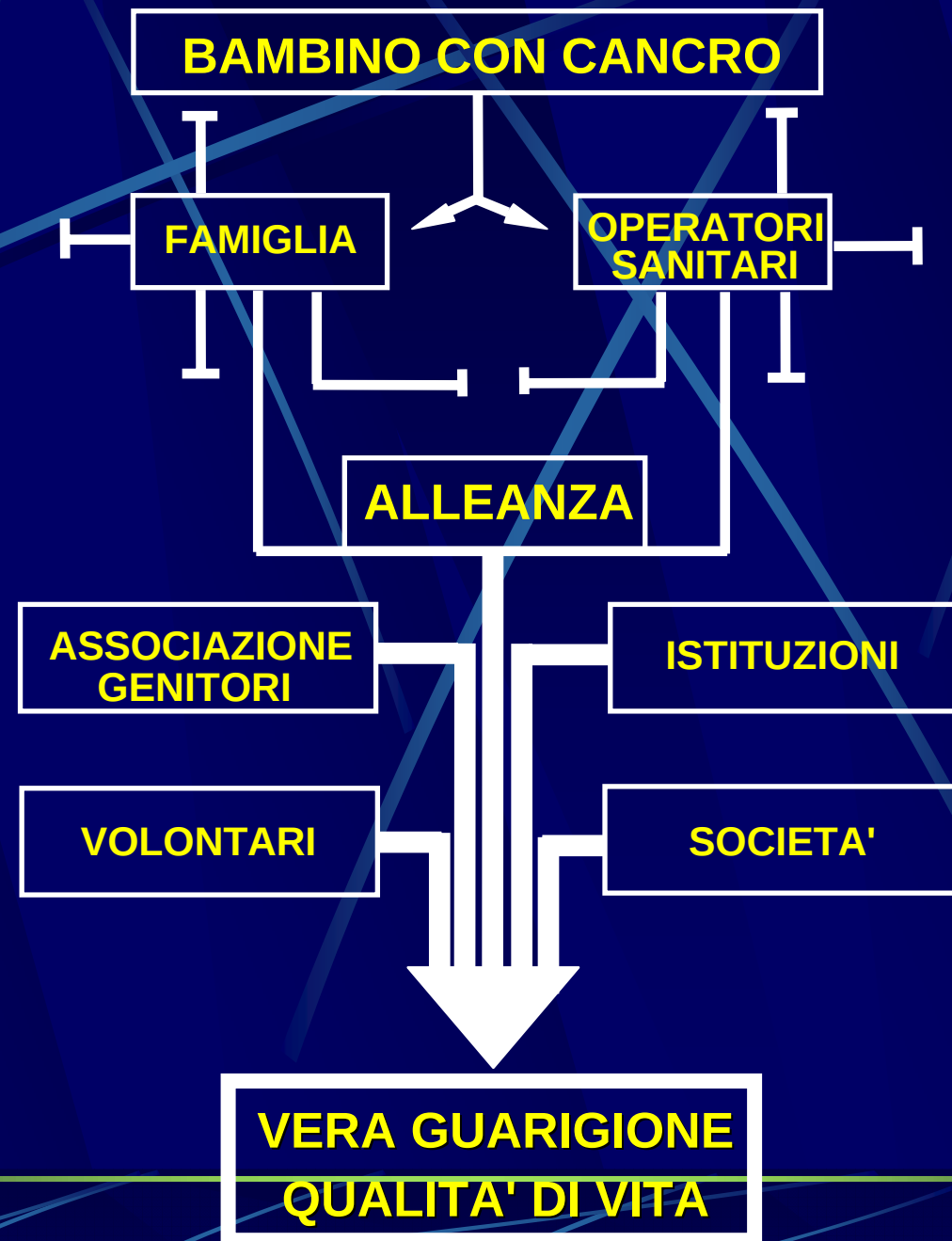


CLINICA PEDIATRICA
DELL'UNIVERSITA' MILANO-BICOCCA
OSPEDALE S. GERARDO MONZA

L'importanza del supporto psicosociale nella cura delle malattie croniche

M. Jankovic

Verbania, 02.04.2008



L'ALLEANZA





Ascoltiamo i bambini!

FRATO 96

APPROCCIO OLISTICO

Attività Clinica

Ricerca clinica
e
di Laboratorio

Programma Psico-sociale

**Programma di sostegno
alla famiglia nelle
varie fasi della terapia:**

- Esordio
- Durante la terapia
- Ricaduta
- Trapianto di Midollo Osseo
- Fuori terapia
- Fase terminale

Metodologia

1. Alleanza Terapeutica
2. Identificazione dei bisogni
e screening delle famiglie
3. Incontri programmati
Supervisione e sostegno

Attività Psico-sociale

Scuola
Residence
Gruppo Ascolto
Clown Dottori
Volontariato

INTERVENTO PSICO-SOCIALE

**DIRETTORE DELLA
CLINICA PEDIATRICA**

**PRESIDENTE DEL COMITATO
MARIA LETIZIA VERGA**

**PEDIATRA EMATOLOGO
RESPONSABILE DEL
PROGRAMMA PSICO-SOCIALE**

**PSICOLOGO
CONSULENTE
SCIENTIFICO**

**ASSISTENTE SOCIALE
COORDINATORE**

**1 PSICOLOGO
COORDINATORE**
2 Psicologi clinici
1 Psicologo per la ricerca

**SCUOLA IN
OSPEDALE**

**Comitato
Maria Letizia
Verga**

Residence
Gruppo Ascolto

**CLOWN
DOTTORI**

**PLAY-WORKER
-
FESTE e
ANIMAZIONE**

VOLONTARIATO

**COLLABO
RAZIONI
VARIE**

Mass media
Visitatori
Tirocini
Tesi
Altro

PROGRAMMA EDUCATIVO

Coordinatore équipe multidisciplinare: Assistente Sociale
Coordinatore di plesso: docente di riferimento



QUESTO DOTTORE
MI SEMBRA
PIU' BRAVO
DEGLI ALTRI



CHE COSA RIMANE DELL'ESTATE DI SERENA

Che cosa è mai rimasto di tutta questa estate?

Un mazzo di bellissime carte da gioco
Nella stanza di un ospedale per distrarsi un poco

Controlli, visite, flebo e punture
Prelievi, speranze, operazioni e paure.

Un pugno spaventoso di nome leucemia
Con sempre più la voglia di tornare a casa mia.

Una foto scherzosa con i dottori pagliaccio
In mezzo a tanti bimbi con la flebo nel braccio.
In fondo alla borsa da viaggio, garze, cerotti, medicine
a vario dosaggio
e soprattutto la certezza,
anche se adagio,
di vincere questa difficile prova di coraggio.

Serena, 14 a

IL PERCORSO

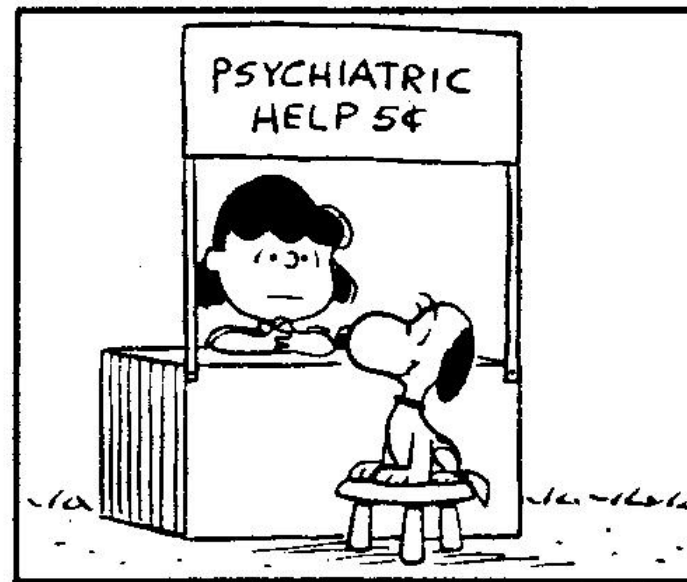


L'ACCOMPAGNAMENTO

- L'incontro con il dottor J., che ci ha accompagnato per un breve ma intenso periodo della nostra vita, è stato per noi la scoperta che **anche il dolore può non essere considerato un fatto privato** ma un punto di partenza comune sul quale costruire, attraverso il ricordo, una nuova realtà.

L'ACCOMPAGNAMENTO

- **La grande capacità di condivisione** che abbiamo sperimentato ci ha aiutato a capire quanto è utile non perdersi nel proprio dolore ma renderlo **fonte di energia** tesa a sostenere chi si trova nello stesso bisogno. E' attraverso la comprensione di ciò che si esprime la nostra riconoscenza e la gioia di averti incontrato.





FRAT097



MAMMA, PERCHE'
NON MI SGRIDI
QUALCHE VOLTA!



FRATO97

COMUNICAZIONE
PROGETTO DI CURA

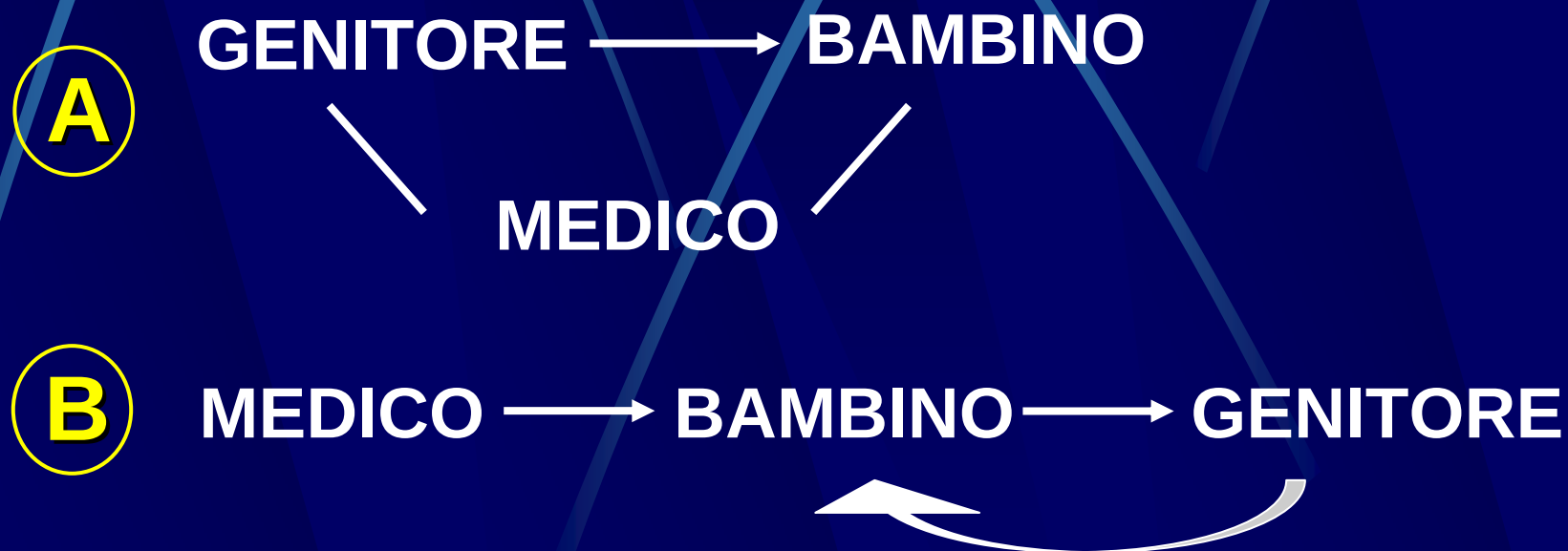
PRIMARIO
+
MEDICO DI REPARTO
+
MEDICO DI FAMIGLIA
+
CAPOSALA o INFERMIERA

COMUNICAZIONE
DIAGNOSI
AL BAMBINO

MEDICO da solo
↓
GENITORI
(da parte del bambino)

LA COMUNICAZIONE DI DIAGNOSI AL BAMBINO

**PERCHE' LA NOSTRA METODOLOGIA (B)
E' DIVERSA DALLA CONSUETUDINE (A)**



ECCO LA NOSTRA
CARA LUNGO-
SOPRAVVIVENTE



LUNGO SOPRAVVIVENTE
SARAI TU, VECCHIO
MATUSA... IO SONO
GUARITA!



FRATO97







available at www.sciencedirect.com



journal homepage: www.ejconline.com



Current Perspective

Long term survivors of childhood cancer: Cure and care The Erice Statement

Riccardo Haupt^a, John J. Spinetta^b, Irina Ban^c, Ronald D. Barr^d, Joern D. Beck^e,
Julianne Byrne^f, Gabriele Calaminus^g, Eva Coenen^c, Mark Chesler^c, Giulio J. D'Angio^h,
Christine Eiserⁱ, Andreas Feldges^j, Faith Gibson^k, Herwig Lackner^l, Giuseppe Maserà^m,
Luisa Massimoⁿ, Edina Magyarosy^o, Jacques Otten^p, Gregory Reaman^q,
Maria Grazia Valsecchi^r, Anjo J.P. Veerman^s, Anthony Penn^t, Anne Thorvildsen^u,
Cor van den Bos^v, Momcilo Jankovic^{m,*}, the International Berlin-Frankfurt-Münster Study
Group Early and Late Toxicity Educational Committee (I-BFM-SG ELTEC)

E' IMPORTANTE

*Quello che conta
nella vita
non è saperla apprezzare
Quello che conta
è **saper accogliere**
il momento
in cui finisce.*

Veronica, 13 a.

Qualità di vita del bambino



... l'interiorità del bambino è così lontana da quella dell'adulto...

Cos'è la qualità di vita per un bambino?

... in modo molto semplicistico...

- ♥ **non provare dolore, fisico e mentale...**
- ♥ non provare paura o ansietà...
- ♥ soddisfare i propri bisogni e i propri desideri (giocare, disegnare, chiedere, comunicare...)
- ♥ avere una famiglia serena...
- ♥ sentirsi amato...
- ♥ non sentirsi abbandonato...

Cos'è la qualità di vita per un bambino?

... in modo molto semplicistico...

- ♥ non provare dolore, fisico e mentale...
- ♥ **non provare paura o ansietà...**
- ♥ soddisfare i propri bisogni e i propri desideri (giocare, disegnare, chiedere, comunicare...)
- ♥ avere una famiglia serena...
- ♥ sentirsi amato...
- ♥ non sentirsi abbandonato...

Cos'è la qualità di vita per un bambino?

... in modo molto semplicistico...

- ♥ non provare dolore, fisico e mentale...
- ♥ non provare paura o ansietà...
- ♥ **soddisfare i propri bisogni e i propri desideri (giocare, disegnare, chiedere, comunicare...)**
- ♥ avere una famiglia serena...
- ♥ sentirsi amato...
- ♥ non sentirsi abbandonato...

Cos'è la qualità di vita per un bambino?

... in modo molto semplicistico...

- ♥ non provare dolore, fisico e mentale...
- ♥ non provare paura o ansietà...
- ♥ soddisfare i propri bisogni e i propri desideri (giocare, disegnare, chiedere, comunicare...)
- ♥ **avere una famiglia serena...**
- ♥ sentirsi amato...
- ♥ non sentirsi abbandonato...



FRATO 96



Cos'è la qualità di vita per un bambino?

... in modo molto semplicistico...

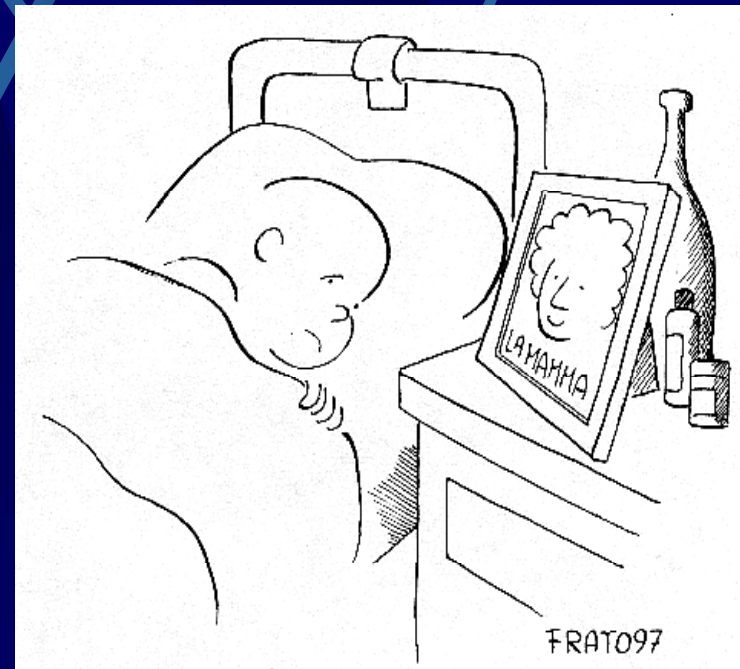
- ♥ non provare dolore, fisico e mentale...
- ♥ non provare paura o ansietà...
- ♥ soddisfare i propri bisogni e i propri desideri (giocare, disegnare, chiedere, comunicare...)
- ♥ avere una famiglia serena...
- ♥ **sentirsi amato...**
- ♥ non sentirsi abbandonato...

L'ASCOLTO

DOLCEZZA

*Simili a fuochi nella notte
accesa
Vedo i tuoi occhi,
hanno pianto, hanno amato,
hanno sorriso
questi tuoi occhi.
Sono cari, sono puri,
sono sinceri come balocchi.
Li amo, li sento impressi nella
mia vita,
sono i tuoi occhi...
Oggi li trovo stanchi ma
sempre teneri, credimi,
mamma.*

Marcello, 7 anni



Cos'è la qualità di vita per un bambino?

... in modo molto semplicistico...

- ♥ non provare dolore, fisico e mentale...
- ♥ non provare paura o ansietà...
- ♥ soddisfare i propri bisogni e i propri desideri (giocare, disegnare, chiedere, comunicare...)
- ♥ avere una famiglia serena...
- ♥ sentirsi amato...
- ♥ **non sentirsi abbandonato...**

Cure Palliative: Bambino

L'assistenza palliativa dovrebbe essere offerta fin dalla diagnosi e proseguita lungo il percorso della malattia, sia che questa termini con la guarigione, sia che termini con la morte.

Dovrebbe insomma essere riservata a tutti i bambini con una malattia potenzialmente mortale.

American Academy of Pediatrics 1999

Lentamente muore chi diventa schiavo dell'abitudine,
ripetendo ogni giorno gli stessi percorsi,
chi non cambia la marca,
chi non rischia e chi non cambia colore dei vestiti,
chi non parla e chi non conosce.

...
Lentamente muore chi non capovolge il tavolo,
chi è infelice sul lavoro,
chi non rischia la certezza per l'incertezza,
per inseguire un sogno,
chi non si permette almeno una volta nella vita
di fuggire dai consigli sensati.

...
Lentamente muore chi abbandona un progetto prima
di iniziarlo,
chi non fa domande sugli argomenti che non conosce,
chi non risponde quando gli chiedono qualcosa che
conosce.

Evitiamo la morte a piccole dosi,
ricordando sempre che essere vivo
richiede uno sforzo di gran lunga maggiore
del semplice fatto di respirare.

*"Pablo Neruda"*₃₄