INTERVISTA A UN MEDICO DEL REPARTO DI ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA

“La Scuola in Ospedale nel percorso di cura del bambino oncoematologico: il punto di vista medico”

Nome: Giovanni Palazzi (referente del reparto di oncoematologia)
Ospedale e reparto in cui lavora: Pediatria e Oncoematologia del Policlinico di Modena

Domande di carattere generale

1. Da quanti anni lavora in questo ambito e quali cambiamenti ha osservato nell’approccio alla cura del bambino malato?
   Sono in questo reparto da 30 anni.
   Quello che è cambiato sono sicuramente le terapie, nel senso che sono migliorate; il supporto infermieristico, non la qualità che è sempre stata elevata, ma le tecnologie che sono state sicuramente implementate e migliorate (pensiamo all'uso dei cateteri nei pazienti o all'uso delle pompe…); è migliorata la condizione alberghiera, nel senso che in trent'anni abbiamo migliorato il reparto con stanze singole, con il posto per la mamma, con l'angolo cottura, col bagno sempre in ogni camera, con le camere sterili, con uno spazio giochi…
   E’ nata e quindi implementata tutta l'attività di corteo ritorno, dai quarant'anni fa che c'era giusto la tombola una volta alla settimana, adesso abbiamo la scuola, lo spazio dell'infanzia, la biblioteca, i servizi di volontariato coordinati, una commissione benessere coordinata da insegnanti e spazio incontro (che coordina le varie attività di volontariato in maniera ordinata, con dei progetti)...
   Sicuramente è migliorato tutto!

2. L’umanizzazione all’interno dei reparti pediatrici: quanto si è fatto e quanto c’è ancora da fare?
   Per quanto riguarda quello che si è fatto, sicuramente si è data molta più attenzione al bambino. Pensiamo ad esempio a sessant'anni fa, quando i genitori non potevano entrare, se non negli orari di visita, lasciando il bambino solo per il resto della giornata. Quando io sono arrivato, ormai più di 30 anni fa, era già consolidata l’idea che il genitore potesse rimanere tutto il tempo. Inoltre, trent'anni fa c'era qualche gioco, perché il bambino deve giocare, e qualche rarissima attività di volontariato. Ma in trent'anni è cambiato tutto! Tant'è che è costitutivo dell'ospedale che ci siano dei locali che sono dedicati allo spazio incontro, alla scuola, alla biblioteca e al gioco. Non a caso nel reparto di oncologia pediatrica lo spazio più grande che c'è è uno spazio di gioco per i bambini.

   Per quanto riguarda cosa c'è ancora da fare? Sicuramente si può fare sempre di più all'interno dell'ospedale. Quello che è nato di molto importante è un contatto con il territorio, grazie all'attività dei nostri operatori scolastici e grazie anche a un'attività

legislativa, per esempio, che ha permesso l'istruzione domiciliare, e quindi la possibilità di continuare l'insegnamento, anche dopo lunghi ricoveri o per lunghi periodi di ricovero, dentro e fuori l'ospedale. L'istruzione può essere attivata per preciso decreto legislativo. Chiaramente tutto questo, se non ci fosse l'aiuto dei nostri insegnanti, di fatto non si farebbe perché le carenze di personale e qualche volta una certa inerzia, hanno bisogno di essere aiutate.
L'altra questione veramente molto importante è il servizio sociale, cioè il fatto che abbiamo dei servizi sociali efficienti come in tutte le città. Purtroppo, però, le carenze di possibilità finanziarie non aiutano spesso nel traghettare un paziente che ha fatto o che fa ripetuti ricoveri a un domicilio che delle volte non è adeguato.

L'impatto della "Tempesta" e l'ingresso in reparto

Nel secondo capitolo della mia tesi ho scelto di rappresentare la malattia come una "tempesta improvvisa", un evento che irrompe nella vita del bambino modificandone profondamente abitudini, relazioni e percezione di sé, dunque un'esperienza potenzialmente traumatica e destabilizzante.
Vorrei quindi approfondire, dal suo punto di vista medico, l'impatto emotivo e psicologico che l'ingresso in ospedale e il percorso di cura hanno sui piccoli pazienti.

3. Secondo la sua esperienza, quali sono le principali difficoltà emotive e psicologiche che vive un bambino durante il ricovero?
La difficoltà più grande di un bambino durante il periodo di malattia è il fatto che gli vengono "strappate" le sue abitudini. In questo periodo non può vedere gli amici, non può fare sport, e i contatti sono estremamente limitati, perché sono limitati all'ospedale, che non è il suo ambiente, e alla sua famiglia, che per fortuna c'è. Questo perché di fatto nella terapia oncologica il problema più grande è quello di non prendere infezioni dagli altri, quindi tutto quello che è l'abitudine di socialità viene molto ridotta, se non addirittura azzerata. E questo è un aspetto fondamentale per un bambino. Noi cerchiamo con tutte le attività di colmare questo problema, ma ovviamente lo facciamo in un ambito e in un ambiente che non è il suo, approfittando della "resilienza" dei bambini, cioè della loro capacità di adattarsi alle situazioni, cosa che fanno molto bene, ma sicuramente non è il loro ambiente.
Il secondo aspetto riguarda invece l'aiutare i bambini a comprendere ciò che gli sta capitando, perchè per loro è qualcosa di oscuro. In questo compito siamo molto aiutati dagli psicologi.
Se stai parlando con un bambino grande o un'adolescente, ti proponi con lo stesso tipo di terminologia che utilizzi con i loro genitori, quindi spiegare una malattia, spiegare il perché dobbiamo fare delle cure e quanto prevedibilmente dureranno. Sempre aperti alla speranza, anzi alla certezza, di guarigione.
Ma quando ci troviamo di fronte a un bambino molto piccolo, le cui capacità cognitive sono differenti, è chiaro che in questo caso è un nostro dovere spiegare la malattia, utilizzando sempre i nomi delle malattie. Se una cosa si chiama leucemia, leucemia si chiamerà.
Se una cosa si chiama tumore, tumore la chiameremo.

E' importante, però, anche contestualizzare la spiegazione adattandola alle capacità di un bambino: se si tratta di un bambino in età pre-scolare o anche dei primi anni della scuola, si privilegerà un approccio di tipo concreto, cioè non tanto che cosa sta facendo una malattia, che di per sé non si vede, ma piuttosto cosa faremo noi dottori, quali saranno le cure, perché le flebo, perché i capelli cadono… Quindi privilegiando il concreto.
La leucemia è una malattia difficile da spiegare, essendo dappertutto in nessun luogo, perché sono cellule che generano il sangue. E' più comprensibile nei pazienti che hanno già fatto scuola e che hanno già maturato una certa competenza cognitiva. Dal punto di vista emotivo, invece, è ovvio che la cosa centrale è dare sempre spiegazioni e non mentire mai. E' fondamentale non dire mai "non è niente", perché non è vero, e non dare mai delle date fisse di scadenza, perché purtroppo le condizioni cliniche cambiano talmente tanto per cui se io sono convinto che ti manderò a casa domani e non lo faccio, questa è una menzogna. Quindi noi diciamo sempre ai bambini e ai loro genitori quando potranno andare a casa il giorno stesso. Quindi è fondamentale non mentire, e aiutare i genitori a fare lo stesso, perché anche i genitori provengono da una cultura, che può essere magari una cultura di ritrosia dire il nome delle malattie e di ritrosia a dire le cose che non piacciono ai bambini, dicendo "non è niente" e minimizzando. Ma in queste situazioni c'è poco da minimizzare. Se le cose stanno in un certo modo, si dicono così come sono.

Poi ci sono anche le situazioni più brutte, quelle dove si profila anche l'insuccesso della malattia. Allora in questo caso coi genitori bisogna essere estremamente chiari sulle cose, coi bambini non si esplicitano, a meno che gli adolescenti non ce lo chiedano e in questo caso possiamo anche esplicitare che le condizioni cliniche stanno peggiorando a tal punto di non avere una cura, ma di avere sempre un'assistenza. Quindi la cosa fondamentale è far capire più che dire, quindi far sperimentare più che dirlo a parole, che il paziente non sarà mai lasciato solo, non sarà mai abbandonato né dai genitori né dai medici che possono fare terapie palliative, in ospedale o anche a domicilio.

5. La letteratura evidenzia che i bambini manifestano il disagio sia con reazioni attive (rabbia, pianto, opposizione) sia passive (apatia, ritiro emotivo). Quali di queste risposte riscontra maggiormente nei suoi pazienti e come influiscono sulla accettazione delle procedure mediche (flebo, prelievi, etc.)?
Sono sicuramente risposte equiparabili, nel senso che troviamo reazioni di entrambe le tipologie. E' chiaro che per noi operatori la risposta più subdola è quella passiva, perché il bambino che risponde passivamente è il bambino che non dà fastidio, non dà problemi e quindi ci illudiamo che vada tutto bene. Ecco che in questi casi serve il lavoro d'équipe, perché l'impressione che ha un medico delle volte non è l'impressione che ha l'infermiere, l'impressione che hanno i clinici delle volte non è l'impressione che hanno gli insegnanti, le nostre impressioni possono non essere le stesse dello psicologo. Allora delle volte fare incontri di equipe e confrontarsi costantemente tra tutti gli operatori, è importante perché potremmo pensare a un

bambino che è adeguato nella cura, quando in realtà, "si sta tenendo tutto dentro", e in questo senso tutte le figure sono utili.

6. Dal punto di vista medico, in che modo ritiene che lo stato emotivo del bambino (la sua capacità di esprimere la paura, la rabbia o di mantenere la speranza) influenzi l'efficacia delle terapie e la tolleranza immunitaria o fisica ai trattamenti oncoematologici?

Onestamente credo poco, nel senso che le nostre terapie sono talmente impattanti nei confronti del sistema immunitario da non lasciare molto spazio alla resilienza psicologica: che tu sia depresso, che tu sia euforico, che tu sia attivo, propositivo o passivo, le terapie funzioneranno alla stessa maniera.

Quello che invece è molto differente è che l'atteggiamento propositivo, passivo, rinunciatario, depressivo o no di un paziente, soprattutto nel caso per esempio degli adolescenti, è molto importante per tutto quello che è il contorno. Noi facciamo terapie che delle volte debilitano il fisico, quindi è una capacità anche della persona, bambino o ragazzo, di essere attivo: alimentarsi, bere, dormire, giocare lo stesso, fare quel minimo di attività fisica e sportiva che mantiene i muscoli in allenamento, questi sì che sono aspetti importanti. Noi purtroppo abbiamo avuto anche dei ricoveri prolungati semplicemente perché un paziente non voleva o non poteva nutrirsi e abbiamo dovuto nutrirlo per via artificiale, perché altrimenti non avrebbe potuto nemmeno andare a casa.

Abbiamo attivato, laddove potevamo, delle attività di psicomotricità attraverso l'associazione ASEOP e delle limitate attività di mantenimento dell'allenamento fisico (con la cyclette e con i fisioterapisti), perché è fondamentale mantenere anche l'attività del fisico, altrimenti un fisico troppo debilitato fa fatica a sostenere le terapie e di conseguenza noi dobbiamo rallentarle. Quindi, sicuramente l'atteggiamento propositivo e l'atteggiamento attivo dei bambini così come degli adolescenti, è fondamentale per tutto quello che è intorno, non tanto per il sistema immunitario in sé.

Il ruolo della Scuola in Ospedale:

Vorrei ora soffermarmi sul ruolo della Scuola in Ospedale raccogliendo il suo punto di vista: uno sguardo esterno alla realtà scolastica, ma al tempo stesso interno al contesto ospedaliero e al percorso di cura dei bambini ricoverati. Pur non essendo direttamente coinvolto nelle attività didattiche, il personale medico può offrire una prospettiva significativa sul contributo che la scuola apporta al benessere e all'esperienza di ospedalizzazione dei piccoli pazienti:

7. Quale valore attribuisce alla presenza della Scuola in Ospedale all'interno del reparto?

La scuola all'interno del reparto in ospedale ha secondo me un valore Immenso, perché è quel modo di continuare la vita esterna qui.

Come nell'adulto l'attività fondamentale è l'attività lavorativa, per un bambino l'attività fondamentale è lo studio e la scuola. Quindi il fatto di poterla mantenere,

permette innanzitutto un effetto praticissimo: non perdere l'anno. Io provengo da appunto una storia clinica di 30 anni fa in cui la prima cosa che dicevamo ai genitori era "quest'anno scolastico è perso". Oggi non è più così. Oggi non perdiamo l'anno scolastico.
E questo, non soltanto della prosecuzione degli studi, ma anche dell'impatto emotivo che dà l'idea che comunque la tua vita, per quello che riusciamo, continua. Certo, non continuerà lo sport, ma lo si riprenderà, non continueranno le amicizie fisiche, ma si può mantenere il contatto grazie agli strumenti elettronici, ma la scuola continua.
E questa è una cosa molto importante, oltre a essere un tempo attivo utile, che non è soltanto di gioco, ma è anche cognitivo. Per questo la scuola ha un valore immenso.

8. Dal suo punto di vista medico, quali benefici può apportare la scuola ai bambini ricoverati?
L'intento della scuola in ospedale non è soltanto un intento cognitivo, ma è anche un intento pedagogico. Cioè la scuola non serve solo per insegnare nozioni, ma insegnare a stare insieme, ad imparare, avere dei metodi. E questo anche la scuola dell'ospedale lo può fare. Certo, questo richiede un'elasticità da parte di un'insegnante di scuola ospedaliera che è tutt'altra cosa rispetto a una classe. Io mi immagino un'insegnante di una classe che deve essere una persona profondamente resistente a resistere a 24 teste diverse; qui invece è un'insegnante che deve essere profondamente resistente a una testa sola alla volta, che ogni giorno può cambiare, perché un giorno sta male, un giorno non può, un giorno è ricoverato a tal punto che non può fare terapia, un giorno può ma soltanto per un'ora…
Quindi ci vuole una enorme capacità di mantenere una continuità pedagogica e culturale all'interno della frammentazione che l'ospedale ti crea.

Collaborazione tra équipe sanitaria e insegnanti
Ho deciso di dedicare un paragrafo alla collaborazione interdisciplinare evidenziando come la presa in carico del bambino ospedalizzato non possa limitarsi alla sola dimensione clinica, ma richieda il contributo coordinato di diverse figure professionali. In quest'ottica, vorrei approfondire il suo punto di vista sull'importanza del lavoro d'équipe e, in particolare, sulla collaborazione tra personale sanitario e insegnanti della Scuola in Ospedale.

9. Cosa rende possibile il lavoro interdisciplinare nella presa in carico globale del bambino?
Allora, prima di tutto un rispetto profondo delle competenze, nel senso che io, medico, vedo insegnanti che sono profondamente rispettosi delle nostre competenze, ma vedo anche medici e tutta l'equipe medico-infermieristica profondamente rispettosa delle competenze cognitive e pedagogiche dell'insegnante. Quindi, sapere che ognuno di noi fa il suo mestiere e lo fa insieme agli altri.
Il secondo aspetto è farlo insieme agli altri: noi clinici abbiamo dei nostri momenti strutturati di incontro, tipo appunto la Commissione benessere, poi abbiamo dei momenti di colloquio costante ogni giorno. Praticamente non passa un giorno in cui

noi ci non ci parliamo sui pazienti, su ciascuno dei pazienti, sulla continuità, sui progetti.
L'altro aspetto che abbiamo anche cercato di attuare negli anni riguarda i momenti di confronto con la comunità scolastica degli insegnanti, cioè avere dei momenti in cui come medici possiamo spiegare a insegnanti che sono al di fuori, ma che avranno i nostri bambini ricoverati e quindi comunque sono in continuità, che cosa sono le malattie che curiamo, il perché un bambino quel giorno può collegarsi e altri tre no, sono fondamentali.
Quindi queste cose le abbiamo fatte e le continueremo a fare.

10. Come descriverebbe in 3 parole la collaborazione tra personale sanitario e insegnanti ospedalieri nel vostro reparto?
Dinamica incasinata bellissima.

Il ruolo dei volontari
Oltre alle figure sanitarie ed educative, nei reparti pediatrici operano spesso volontari che affiancano il percorso di cura attraverso attività ludiche e relazionali. Vorrei quindi approfondire il suo punto di vista sul ruolo che essi rivestono all'interno del reparto.

11. Quanto incidono le attività ludiche e ricreative sul bambino e la sua famiglia?
Le attività ludiche e ricreatiche permettono di ritagliare degli spazi di normalità, che sono spazi di normalità concreti. Perchè va bene parlare con lo psicologo, va bene fare due chiacchiere con l'infermiere, ma per avere la possibilità di fare delle cose concrete con le mani (disegnare, costruire…), lì viene in aiuto la genialità dei volontari.
Noi non incentiviamo volontari che dicono noi "veniamo a tenere compagnia ai bambini", ma incentiviamo volontari che portano un progetto in ospedale: progetto Lego, un progetto musicale, un progetto teatrale, un progetto di costruzione con la creta, un progetto di botanica... Quindi progetti, cioè non lo stare lì a giocare, certo ci sono anche i momenti in cui bisogna giocare senza una progettualità per far passare il tempo, ma i volontari portano in ospedale progetti che possono dare ai ragazzi un senso di continuità e un senso anche di apprendimento attraverso i giochi.

12. Quanto incidono le attività ludiche e ricreative sul clima del reparto?
Le attività ludiche e ricreative rendono il clima del reparto bellissimo, nel senso che danno il più possibile l'idea di una "deospedalizzazione". Quello che caratterizza molto la pediatria da altri reparti in cui chi dà la forma ritmica del tempo ospedaliero è la struttura sanitaria, qui invece la danno i bambini. Avendo un loro ritmo, si piega la struttura il più possibile alle esigenze del bambino. Poi ovviamente ci sono delle esigenze cliniche che non si possono cambiare. Per cui il fatto che a un certo punto al pomeriggio si faccia musica, o vengano quelli del tennis, e facciano "un casino della malora" va benissimo, stante ovviamente alcuni pazienti che devono avere un ritaglio di loro tempo. Ad esempio in certe situazioni, come può essere un lutto, allora

cerchiamo di contenere la confusione di reparto, quando invece siamo in condizioni che si può fare più confusione c'è meglio è.

13. In generale, c'è qualcosa che migliorerebbe nel suo lavoro? O c'è qualcosa che andrebbe cambiato per migliorare la qualità di vita di questi bambini?
Sicuramente mantenere il grado di lavoro d'equipe, perché il lavoro di equipe permette di confrontarti, quindi questi momenti vanno difesi, perché ci vuole un attimo a perderli, per la velocità del lavoro, la confusione, le dinamiche stressanti… Sicuramente avere la possibilità di confortarsi costantemente è fondamentale.
Cosa migliorerei? Vorrei un sacco di soldi per fare nuovo il reparto, ecco, quello sì.
Lo ridipingerei tutto, farei venire degli artisti, inventerei altre situazioni possibili di utilizzo, lo vorrei differente. Ci sono esperienze molto belle di ospedali che hanno molta struttura, che hanno strutturato aree diverse per bambini e adolescenti, perchè gli adolescenti sono purtroppo necessariamente sacrificati in un reparto di pediatria in cui l'età media dei pazienti è quattro anni, quindi i ragazzi spesso si trovano "stretti".
Insomma si potrebbero fare tante cose belle.