

Tullio Scrimali

Docente di Psicologia Clinica, Università di Catania

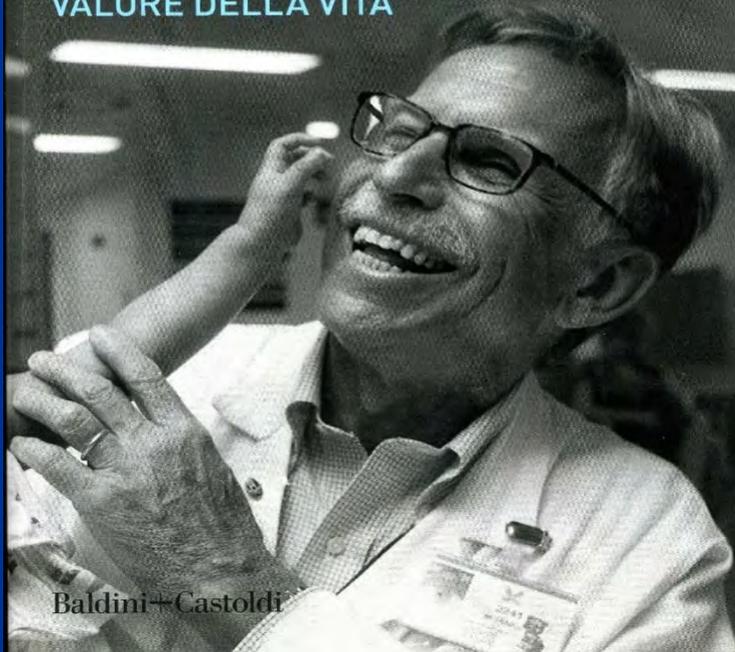
Fondatore e Direttore di *ALETEIA Sistema*: Ricerca, Formazione e Clinica per il Disagio Psicico

MOMCILO JANKOVIC

CON SALVATORE VITELLINO

NE VALE SEMPRE LA PENA

IL DOTTOR SORRISO,
I SUOI PAZIENTI E IL VERO
VALORE DELLA VITA



Baldini+Castoldi

**QUANDO IL PERCORSO DI CURA
DIVENTA PROGETTO DI VITA**

10 dicembre 2018

Palermo, Aula Magna - Edificio 12
Viale delle Scienze, Università degli Studi di Palermo

**“Intervista
al testo”**

Intervista al testo?



Mi viene in mente uno spot radiofonico
nel quale una madre dice al bambino:

-Lo dice lo scontrino!-

Ed il bambino risponde:

-Ma perché lo scontrino parla?-

Così, nel nostro spot reale, chiedo lumi a
Giovanna che ribadisce, serafica, il mio
compito di intervistare *il testo* di Momcilo
da un punto di vista cognitivista complesso.

Io, come quel bambino, mi chiedo:

-Ma perché il testo parla?-

Si! Il testo mi ha parlato ma per lanciare una sfida complessa, piena di connotazioni ermeneutiche! Penso ad Hermes dio degli oratori ma anche dei sogni!



E...la notte mi porta consiglio!



Così la mia “Intervista al testo” prende forma; il testo di Momcilo comincia finalmente a rispondere alle mie domande...



...e suggerisce molti spunti!
Ecco, dunque, i temi della mia
intervista.....



Vite parallele

Visioni coerenti

Stoici

Epicuro

I pazienti

Le famiglie

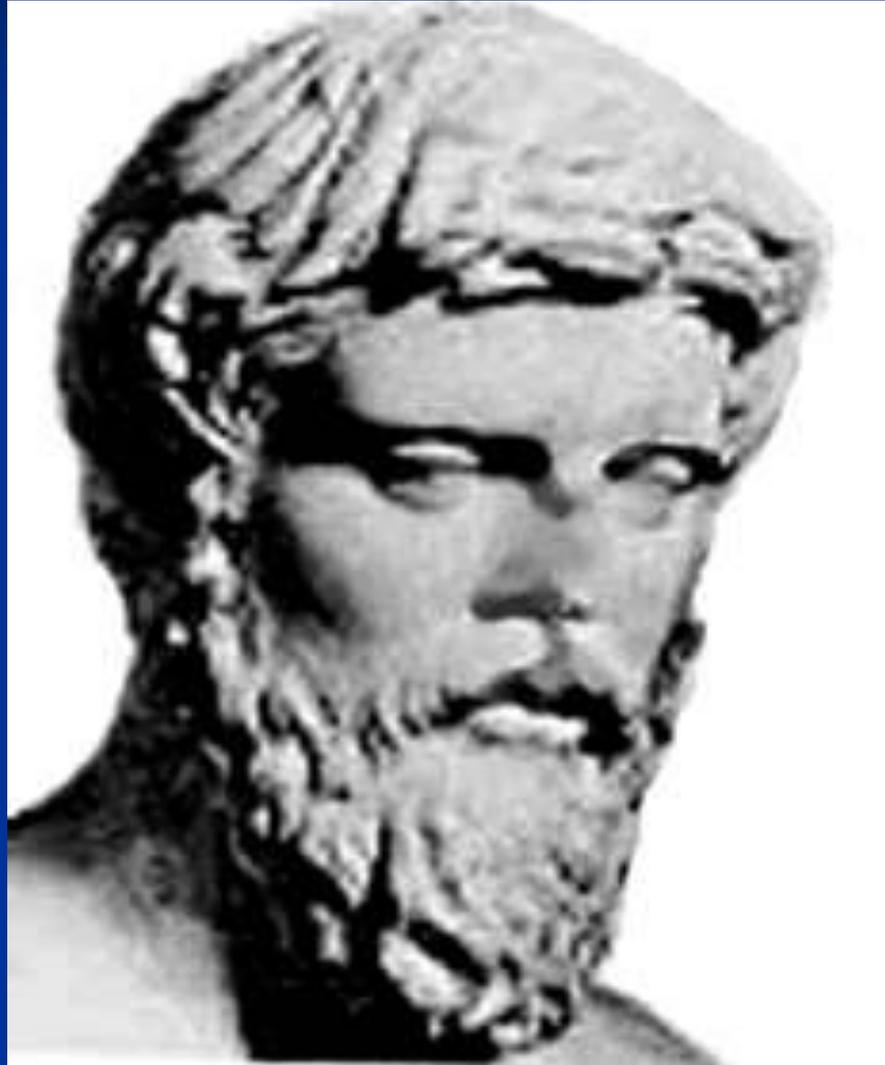
Le nostre rivoluzioni

Il senso della vita

Accettare la morte

Una via personale verso la resilienza

Vite parallele



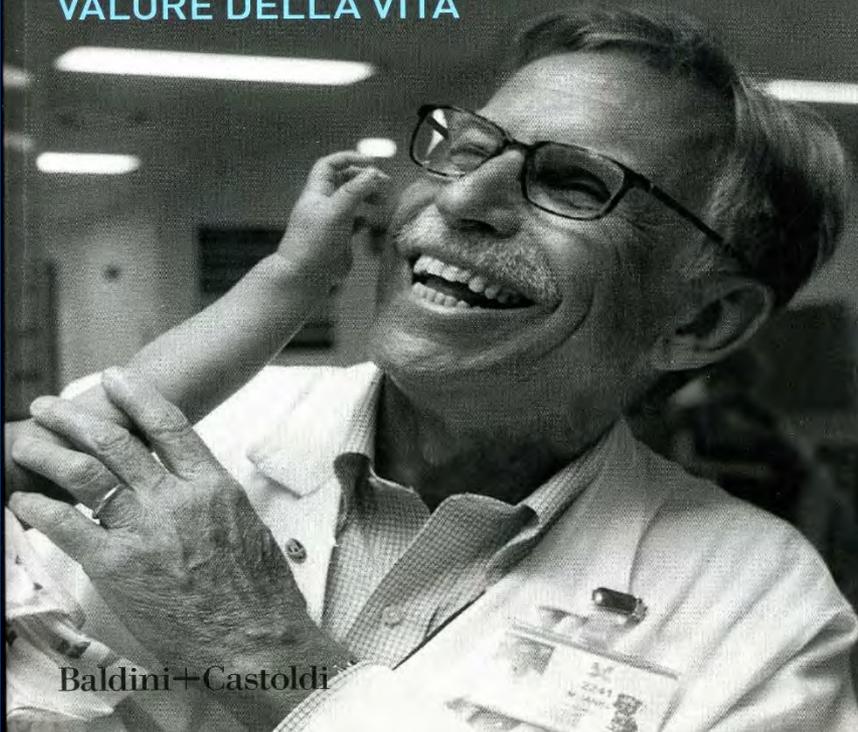
Esperienze comuni

MOMCILO JANKOVIC

CON SALVATORE VITELLINO

NE VALE SEMPRE LA PENA

**IL DOTTOR SORRISO,
I SUOI PAZIENTI E IL VERO
VALORE DELLA VITA**



Baldini+Castoldi

Tullio Scrimali

ENTROPIA DELLA MENTE ED ENTROPIA NEGATIVA

Nuove prospettive, cognitive e complesse
per la schizofrenia e la sua terapia

Prefazione di Arthur Freeman



Psicologia/Manuali

FrancoAngeli

Visioni coerenti

Leggendo il libro di Momcilo, ho trovato molti aspetti comuni nel nostro lavoro.

Momcilo ha dovuto confrontarsi con la morte che costituisce il trionfo dell'entropia del corpo, in questo caso, delle cellule ematiche;

Io mi sono dovuto confrontare con l'Entropia della Mente che porta al disorganizzazione del pensiero e spesso anche alla morte.

Gli stoici



*Gli esseri umani
non soffrono per
quello che
realmente accade
ma per come si
rappresentano
quello che succede!*



Epicuro



Al saggio non dispiace vivere e non teme di non vivere.

La vita per lui non è un male, né è un male il non vivere.

Ma come dei cibi sceglie i migliori, non la quantità, così si gode non il tempo più lungo ma il più dolce.

Di tutte le cose che la saggezza procura per ottenere un'esistenza felice, la più grande è l'amicizia.

I nostri pazienti



Le famiglie

Nel libro di Momcilo i familiari occupano uno spazio importante in quanto protagonisti di una dolorosissima esperienza di perdita della salute del bambino e talvolta persino della sua morte!

Così il lavoro dell'oncologo pediatrico deve rivolgersi anche e soprattutto ai familiari.

Lo stesso vale per il mio lavoro. Pensiamo ai disturbi della alimentazione, ai disturbi del neurosviluppo, alle psicosi, alle dipendenze da sostanze.

Le nostre rivoluzioni



Le Terapie Domiciliari



Il lavoro in strutture diurne e nel territorio





Il nostro lavoro terapeutico

MONITORIA DI ZUCCHETTI
LUNEDÌ 16 FEBBRAIO 2009

LA RAGAZZA DI ENNA PESAVA 33 CHILI. Solo otto mesi fa sembrava non voler reagire a nulla

Erika: così ho combattuto il mostro dell'anoressia

● Dice: «Soli non ce la si può fare. Chiedete aiuto, parlatene con gli altri»

A far scattare la "molla" positiva "la scomparsa di Giuseppe Acciario, un 19enne che morì in un incidente a ottobre nei pressi dell'università Kore.

Laura Bonasera

●●● Scendere, più in basso che si può, ma poi risalire, proprio quando si sono quasi perse tutte le speranze, proprio quando credi di non avere le forze per farlo. "Stupidamente credevo che la mia vita fosse già scritta, segnata da un destino spietato e maledetto. Mi sbagliavo! La vita di ognuno di noi può essere cambiata. In peggio. Ma anche in meglio. Solo ora dico quando è meravigliosamente bella la vita, anche se riserva lati oscuri e poco piacevoli nei quali non si riesce più a percepire niente e si vede solo la fine". Riscopre la vita, Erika Piccillo. L'assapora e la gusta appieno, ora, quella vita che otto mesi fa allontanava con tutte le energie da sé. Accanto aveva tutti: due genitori coraggiosi, una scuola, e un'intera città che faceva il tifo per lei. Ma attorno a sé vedeva solo i suoi 33 Kg ed una fedele compagna: l'anoressia. "Avevo una sorta di adrenalina che nella normalità non hai. Mi sentivo onnipotente pronta ad ogni sfida. Anche se mi dicevano - "Stai morendo, Erika" - non avevo paura. O meglio, l'avvertivo quando stavo per crollare. Poi al risveglio mi dicevo: "Sei viva, quindi puoi ricominciare a sfidare la vita". Vuole raccontare



Un recente primo piano di Erika Piccillo rifiorita FOTO CAPPA

DISAGIO GIOVANILE

Liceo ennese lancia progetto nazionale

●●● Il progetto "Cosa c'è ke nn va", ideato nei primi mesi del 2008 dal liceo Socio-psico-pedagogico "Dante Alighieri" di Enna per contrastare forme di malessere psichico e sociale vissute dai ragazzi è stato nominato "pilota" per le scuole d'Italia dal Ministero dell'Istruzione, in vista dell'organizzazione della Giornata nazionale del disagio

me una cattiveria voluta dall'alto, un'illusione di felicità". Parla senza vergogna della malattia rivelatasi quando aveva 11 anni, dei lunghi anni di cura a Milano e Bologna, degli ultimi mesi di risalita: "Con la terapia del professore Tullio Scrimali - spiega - ho ripreso più di 20 chili. Ma non posso dirmi guarita del tutto. Sono ancora in cerca di un equilibrio interiore. Se non risolvo il mio vero problema sarà come il gioco del domino: cade una pedina, cadono tutte le altre". Sorprende come l'oscena magrezza sia stata sfrattata dal corpo senza lasciar segni. "Una malata di anoressia se vede una guarita, ha paura" -

o amata dalle altre. C'era chi di nascosto metteva l'olio nel piatto convinto di farmi del male". Ora ha buttato via tutte le bilance. "Se si vuole si può! - grida Erika - La tempesta più devastante prima o poi passa, anche se sembra interminabile, ma bisogna sempre tentare di emergere, sempre, anche quando tutto sembra finito: uscire le unghie e lottare anche se con dolore. È questa la certezza della salvezza. Se si è da soli, come spesso accade, come è capitato a me, non ce la si può fare. Chiedete aiuto, parlatene con gli altri. Questo è il primo passo per superare un problema. Io ci sono. Dovete esserci anche voi!"

Il senso della vita

Il testo (di Momcilo) dichiara:

Il senso della vita potrebbe essere la ricerca della bellezza. Ma cos'è? Credo che molto semplicemente sia un nuovo significato che sappiano dare alla vita stessa, uno scopo chiaro, qualcosa di assolutamente personale!

Creare senso come processo cruciale in ogni Terapia

La ricerca di una personale visione della vita, delle sue tragedie e dei suoi doni, del passato, ma, anche, di un futuro di equilibrio e resilienza, costituiscono il nodo cruciale anche del nostro lavoro.

Accettare la morte

Il libro di Momcilo parla anche della morte, di quando si deve gettare la spugna ed arrendersi, ma ci ricorda che, persino in questo caso, noi Medici possiamo aiutare il paziente, rendendogli i giorni finali della sua vita dolci e pieni di gioia, vissuti, se possibile, a casa, con il supporto degli affetti.

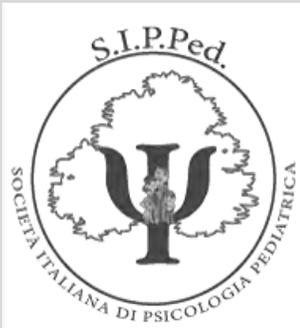
Anche noi insegniamo ai nostri pazienti a riconciliarsi con la morte che non deve fare paura. Ciò su cui dobbiamo lavorare è piuttosto il distacco che per noi, umani, animali sociali, costituisce il vero spettro e l'autentico dolore!

Percorsi verso la resilienza

Sono comuni nel nostro lavoro!

Imparare a vivere “momento per momento”, assaporando ogni istante e, soprattutto, coltivare la bellezza, vero e potentissimo antidoto alla malattia e all'entropia del corpo e della mente!

The End
Grazie!



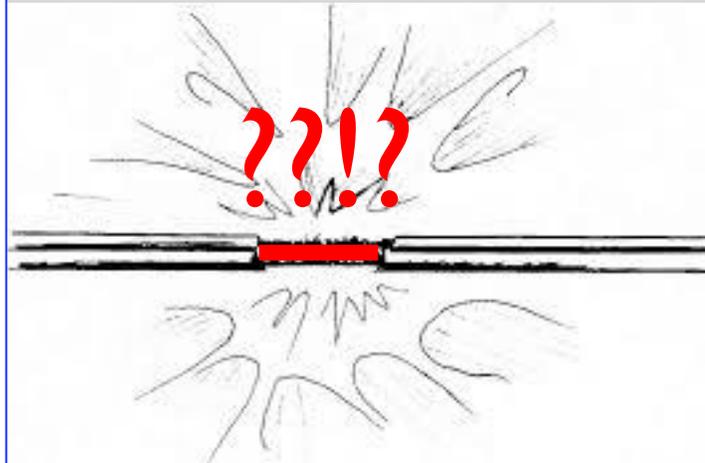
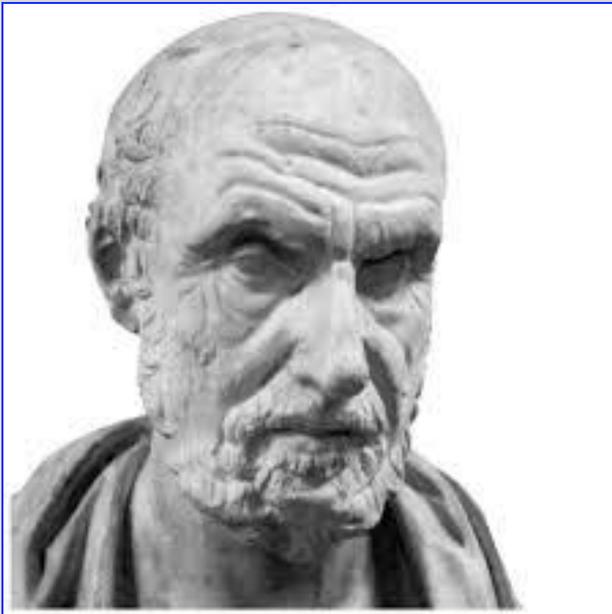
S.I.P.Ped. - Società Italiana di Psicologia Pediatrica

**LO PSICOLOGO PEDIATRICO
IN ONCOEMATOLOGIA.
DAL COPING ...VERSO LA RESILIENZA**

Dalla priorità alla complementarità negli interventi.

Gianni Biondi

DA IPPOCRATE A



UMANITAS, PIETĀS V/S UNA RELAZIONE D'AIUTO

- Humanitas: comprensione e assistenza V/s i nostri simili. «Homo sum, humani nihil a me alienum puto» «Sono un essere umano, nulla d'umano mi è estraneo» (*)
- Pietās: Sentimento di affettuoso dolore, di partecipazione e di solidarietà nei confronti di chi soffre. (**)
- La relazione d'aiuto: una precedente o una nuova relazione. L'aiuto presume che qualcuno abbia bisogno, fornire una risposta a quel bisogno.

(*) Cremete V/s Menedemo. Terenzio in l'[Heautontimorumenos](#) ("Il punitore di se stesso") 164 aC.

(**) Treccani

UNA PROPOSTA DI RIFLESSIONE

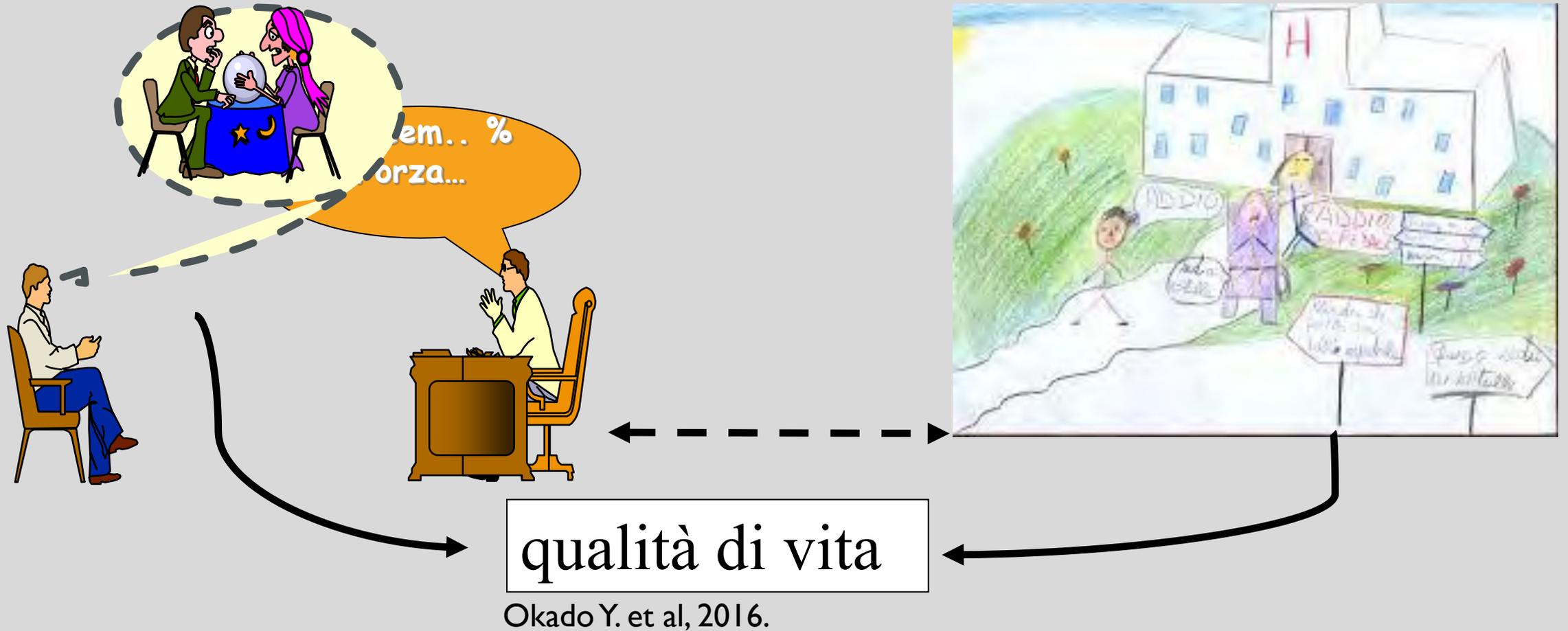


*"Guardate dal finestrino dell'altro.
Cercate di vedere il mondo come lo vede il vostro
paziente."*

QUALE IMPORTANZA LA RELAZIONE D'AIUTO NELLE PROFESSIONI D'AIUTO?-1

- Cosa vuol dire realizzare una professionalità d'aiuto?
- E' così difficile dare un'operatività ad un impegno che richiede un'interdipendenza tra competenze specialistiche e capacità relazionali?
- Perché molti di noi pur studiando, applicandosi non trovano un equilibrio tra care and cure?
- Si è consapevoli dell'importanza terapeutica della relazione medico, staff, bambino, genitori... e più lontani, più fragili i fratelli?

LA COMUNICAZIONE - 1



LA COMUNICAZIONE - 2

- Quale relazione con il B/A che entra in un percorso di cure palliative?
- «Noi comunichiamo con la rivoluzione che la condizione di malattia ha determinato». (Biondi, 2006)
- Una dinamica in cui cura e relazione si sovrappongono e si scindono seguendo momenti e situazioni spesso imprevedibili, sofferte.... quanto ne teniamo conto? Per il B/A, i suoi genitori singolo/coppia/famiglia. Maurice-Stam H, Oort FJ, 2008.

ALCUNE CONSIDERAZIONI

“*Le relazioni sane richiedono spazio*”. L. Fischer And KL Weihs, 2000.

«*I bambini possono essere aiutati ad affrontare la loro esperienza sul cancro se viene incoraggiata l'espressione dei loro pensieri e sentimenti e quando lo sradicamento del loro dolore e sofferenza rimane un obiettivo primario*». LS. Wiener, et al., 2015

Alti livelli di sofferenza genitoriale sono significativamente associati ai sintomi di sofferenza dei giovani sopravvissuti al tumore pediatrico.

Malpert AV, et al. 2015.

CHIEDIAMOCI ...



Quanto siamo «presenti»??

Quanto sentiamo??

Quanto ascoltiamo??

FAVORIRE IL COPING

- La **fiducia** con il team medico/infermieristico.
- Far percepire ai genitori di essere **dei partner**.
- Ridurre **l'ansia** del bambino.
- **Informare, spiegare** al bambino perché sono necessari dei trattamenti spiacevoli.
- Aumentare la **collaborazione** del bambino.
- Facilitare l'assistenza ottimale per la **fine del ciclo** di vita.

SULLA COMPLESSITÀ DEL COPING

- ✓ Sono numerose le **individuali differenze** nelle strategie di coping dei bambini e dei genitori: nessun **predittore** di adattamento si è mostrato costantemente significativo. (Kupst et al., 1995)
- ✓ Non sembra che le strategie di coping **differiscano** a seconda della gravità del tumore del bambino (remissione vs. recidiva o seconda neoplasia). Confrontando 84 bambini con differenti aspettative di sopravvivenza, si è osservato che lo stato di malattia non predice la difensività dei bambini o l'uso di strategie di controllo cognitivo. (Grootenhuis & Last, 2001)
- ✓ Ancor oggi non si è riusciti ad individuare degli stili di coping o strategie che prevedessero un **aggiustamento ottimale** (Sloper, P. 2000).
- ✓ È ancora molto difficile analizzare adeguatamente **la relazione** tra esiti psicosociali e malattia fisica. (Zebrack & Zeltzer, 2003).

LINEE GUIDA NELLA PROFESSIONE D'AIUTO

Siamo capaci di realizzare delle *linee guida* che vengano osservate come per le procedure clinico-chirurgiche?

Nonostante le richieste di tante organizzazioni professionali internazionali oncologiche e di psicologia oncologica **sull'urgenza di affrontare i bisogni** psicosociali del bambino con cancro, resta la necessità di sviluppare un **approccio condiviso**, basato su prove e basato sul consenso, per degli standard di cura verificabili. [Wiener L](#), [Viola A](#) et al. , 2015.

SPERANZA, COPING, RESILIENZA

- La speranza consiste in un confronto (passivo-attivo) di ciò che si sta vivendo, ma **nella fiducia** nelle proprie possibilità del cambiamento.
- Il Coping si rinforza attraverso la speranza, può essere una **modalità di recupero** di capacità resilienti presenti nell'individuo ma che il dolore, il lutto sembrano aver annientato.
- Compito del terapeuta è di aiutare il B/A a recuperare le forze presenti in lui, **risvegliare le risorse** apparentemente annullate per ricominciare.

DAL COPING ALLA RESILIENZA: UN PERCORSO

- ❖ Step by step.
- ❖ Un altro tempo.
- ❖ Un altro spazio.

L'attesa, nel rispetto, nel silenzio

Per consentire un **riorientamento** di situazioni sofferte in più significati esperienziali.

Una personale ricerca, ripropone attraverso l'utilizzazione di pensieri e di esperienze una collocazione degli stessi in uno **spazio mentale** definito che, pur presente, non incide sul desiderio di cambiare la propria condizione.

LA RESILIENZA: NOTE - 1

La resilienza è la capacità umana di affrontare le avversità della vita superarle e uscirne rinforzati o, addirittura, **trasformati**. Groteberg, 2001

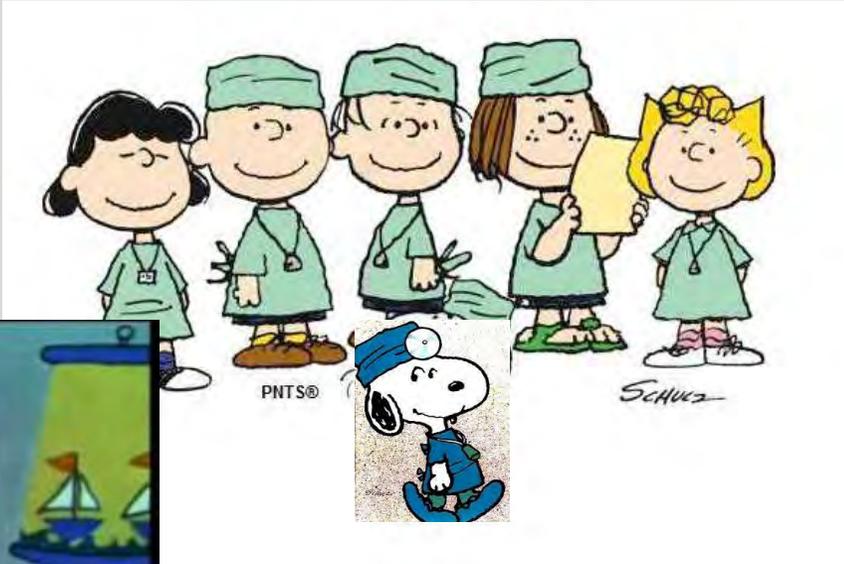
Alcune qualità della resilienza :

- la flessibilità
- l'elasticità
- la tendenza contenere la carica emotiva
- una pregressa capacità di elaborare i traumi precedenti
- il personale livello di adattamento che, nel tempo, diviene rinforzo per il **recupero di precedenti** capacità e desiderio di rinnovamento.

I sentieri che conducono a resilienza sono molteplici e talora del tutto imprevisi. Bonanno, 2004 (APA)

- Si è osservato che **le famiglie resilienti** evidenziano in generale la presenza di relazioni affettive importanti, supporto emotivo reciproco, rispetto di confini relazionali.
- Gli eventi critici (anche con presenza di elementi distruttivi) possono spingere V/s cambiamenti profondi il sistema familiare, ma capaci di causare ritorni importanti su una **originale riorganizzazione** e su **nuove** modalità di adattamento, senza **perdere** le caratteristiche culturali, affettive, sociali tipiche di quella famiglia. Reiss, 1981

QUANDO PRIORITARI, QUANDO COMPLEMENTARI?



PRIORITÀ E COMPLEMENTARITÀ: PERCHÈ?

- In situazioni avverse ad alta drammaticità il supporto delle professionalità d'aiuto può determinare un importante **rinforzo per l'attivazione** di personali capacità di coping.
- Un elemento ostativo riguarda la scarsa comunicazione, non ascolto, collaborazione, conflittualità **tra le diverse professionalità** d'aiuto presenti.
- **La mancanza di una comunicazione circolare** non consente l'individuazione di interventi complementari o prioritari in risposta ai bisogni presenti in quel momento negli B/A.

Il giardino fiorito del dottor Jankovic

*Ti scrivo una poesia
caro dottor Jankovic
che parla del tuo prato fiorito
con tanti colori
giallo, rosso, verde.
Con il cielo azzurro come il mare
con gli alberi pieni di foglie.
Tu che sei il giardiniere
non stancarti mai di annaffiarlo.*

*ricordati di curare i fiori
e di togliere tutte le erbacce.
Sei un giardiniere molto simpatico
e un bravo dottore
ricordati di curare i bambini
come sai curare il tuo prato
fiorito.*

Alessia, 8 anni



S.I.P.Ped. - Società Italiana di Psicologia Pediatrica

Grazie



Quando il percorso di cura diventa progetto di vita

Palermo, 11 Dicembre 2018

Messina, 12 Dicembre 2018

La ricerca in Oncoematologia pediatrica *Dalla fase del trattamento alla guarigione*

*Dott.ssa Valentina Fontana
Dott.ssa Sofia Burgio*

Università degli Studi di Palermo – Dipartimento di Scienze
Psicologiche, Pedagogiche e della Formazione
Società Italiana di Psicologia pediatrica (S.I.P.Ped)

"La Relazione tra le strategie di coping dei bambini con leucemia in fase trattamentale e il locus of control delle madri"

BACKGROUND

Lo studio, come percorso di *assessment* (La Greca, 1994; La Greca, Schuman, 1999; La Greca, Mackey, 2009), si è mosso all'interno di una cornice teorica di riferimento costituita da un lato, da studi della letteratura del settore sia in ambito nazionale (Perricone Briulotta, 2012; Baldini, 2009; Guarino, 2006; Axia, 2004; Tremolada et al., 2007; Massaglia, Bertolotti, 2002; Bertolotti, Massaglia, 2011) che internazionale (Miller et al., 2009; Hildenbrand et al., 2011; Moore, 2005; Patenaude, Kupst, 2005; Baggott et al., 2010; Phipps, Steele, 2002) che inquadrano il tumore in età pediatrica come un complesso evento stressante e traumatico del ciclo di vita (Hendry, Kloep, 2002); dall'altro, da studi pilota e percorsi di ricerca, che mettono in evidenza come il tumore in età pediatrica si configuri come un fenomeno estremamente complesso (Perricone et al., 2010a/b; 2012; 2013a/b; 2015), che richiede di essere affrontato in maniera funzionale allo sviluppo.

SCOPO

Indagare variabili di funzionamento psicologico dei genitori che fungono da risorsa per i bambini ai fini del loro adattamento psicosociale, durante la fase del trattamento della malattia neoplastica.

AREE FOCUS



Coping

(Miller, 1987; Phipps, fairclough, Mulhern, 1995)



Locus of control

(Bonichini, Axia, Bornstin, 2009; De Vellis, De Vellis, 1993)

Ipotesi:

- Verificare la configurazione assunta dalle strategie di coping di bambini con leucemia in fase trattamentale e dal locus of control delle loro madri.
- Verificare l'**esistenza** di una relazione tra le strategie di coping dei bambini e le specifiche attribuzioni di causa agli eventi critici (LOC) messe in atto dalle madri, nel senso di una dipendenza delle prime dalle seconde.

Partecipanti:

Tab. 1 – Caratteristiche dei due gruppi (bambini, madri) (N= 60)

Variabili	Bambini		Madri	
	<i>Media</i>	<i>DS</i>	<i>Media</i>	<i>DS</i>
Età	10.8	2.7	41.7	6.3
Tempo dalla diagnosi	50.8	12.4	1.7	.47
Presenza di altre patologie	1.9	.37		
Genere:				
<i>Femmine %</i>	38%			
<i>Maschi %</i>	62%			
Titolo di studio:				
<i>Licenza media inferiore</i>			30%	
<i>Diploma</i>			50%	
Laurea			20%	
Stato civile:				
<i>coniugate</i>			100%	

Strumenti e procedure:

Child Behavioral Style Scale (CBSS)
(Miller, 1987; Phipps, Fairclough, Mulhern,
1995)

Parent Healt Locus of Control Scale (PHLCS)
(Bonichini, Axia, Bornstein, 2009; De Vellis, De
Vellis, 1993)

Analisi dei dati:

I dati sono stati sottoposti ad analisi descrittiva e parametrica, attraverso il programma statistico per le Scienze Sociali SPSS (versione 20 per Windows).

Coefficiente di regressione lineare

al fine di rilevare la relazione di dipendenza tra le variabili (strategie di coping e locus of control)

RISULTATI

Tab.2 – Statistiche descrittive (bambini=60; madri=60)

Variabili	Bambini		Madri	
	<i>Media</i>	<i>DS</i>	<i>Media</i>	<i>DS</i>
Coping monitoring	17.7	3.5		
Coping blunting	14.2	3.4		
Scala "Professionisti della salute"			22.8	4.3
Scala "Genitore"			33.9	5.2
Scala "Bambino"			19.2	5.2
Scala "Destino"			11.6	7.2
Scala "Divino"			12.5	6.1
Scala "Mass media"			8.0	3.7

RISULTATI

Tab. 3 – Analisi della regressione relativamente agli effetti della natura del locus of control delle madri e sugli stili di coping dei bambini

	Monitoring R=.52, R ² =.27, AR ² =.19		Blunting R=.53, R ² =.28, AR ² =.20	
	<i>β</i>	<i>p</i>	<i>β</i>	<i>p</i>
Predictors				
<i>Scala Professionisti della salute</i>	.41	.017*	-.40	.016*
<i>Scala "Genitore"</i>	-.31	.10	.30	.10
<i>Scala "Bambino"</i>	.04	.85	-.040	.85
<i>Scale "Destino"</i>	.36	.010*	-.36	.009*
<i>Scala "Divino"</i>	.14	.31	-.16	.24
<i>Scala "Mass Media"</i>	.60	.004*	-.63	.002*

CONCLUSIONI

- **I RISULTATI SOTTOLINEANO SPECIFICHE RISORSE NELLA RISPOSTA DI FRONTEGGIAMENTO ALLA MALATTIA TUMORALE. SEMBRA, INFATTI, CHE NONOSTANTE LA GRAVITÀ DELLA MALATTIA E LA PESANTEZZA DEI TRATTAMENTI, I BAMBINI TENDANO AD ASSUMERE ATTEGGIAMENTI E COMPORTAMENTI ATTIVI, COMBATTIVI, PIUTTOSTO CHE COMPORTAMENTI DI EVITAMENTO, DI DELEGA O DI NEGAZIONE DELLE SITUAZIONI PROBLEMATICHE. SI PUÒ, QUINDI, IPOTIZZARE UN BUON LIVELLO DI ADATTAMENTO PSICOSOCIALE.**
- **ALLO STESSO TEMPO, SEMBREREBBE CHE QUESTA SPECIFICA TENDENZA ATTIVATA DAI BAMBINI NEL FRONTEGGIAMENTO DELLE DIFFICOLTÀ LEGATE AL TRATTAMENTO, SIA, ANCHE SE NON IN MODO TOTALE, ORIENTATA E MODULATA DALLA VARIABILE DI FUNZIONAMENTO PSICOLOGICO DELLE MADRI COSTITUITA DAL LOCUS OF CONTROL DI TIPO ESTERNALIZZATO, E QUINDI, DALLE MODALITÀ PREFERENZIALI UTILIZZATE DA QUESTE PER SPIEGARE LO STATO DI BENESSERE/MALESSERE DEI PROPRI FIGLI CON LEUCEMIA.**

Si tratta di dati che sembrano supportare l'idea di partenza dello studio, e cioè che le rappresentazioni che le madri hanno dell'evento malattia e trattamento, rispetto a possibili cause o comunque a possibili fattori determinanti per la salute/malattia del proprio figlio con patologia oncologica, possano o meno configurarsi come risorsa esterna per il bambino, rispetto all'attraversamento della propria condizione di rischio.

LA CONDIZIONE DELLA GUARIGIONE

**Una questione di
grande attualità**



letteratura del settore carente e
spesso contraddittoria
(Eiser, Hill, Vance, 2000; Last,
Grootenhuis, Eiser, 2005)

LA CONDIZIONE DELLA GUARIGIONE

L'assunzione della prospettiva
della guarigione:
Una ***sfida***



***“Andare oltre il concetto di
SURVIVOR”***

(Jankovic et al., 2009)

Assumere la prospettiva della guarigione: le implicazioni



**LAVORARE PER "SCRIVERE"
LA POSSIBILITA' DI UNA
GUARIGIONE PSICOLOGICA ,
OLTRE CHE CLINICA**

LA CONDIZIONE DI GUARIGIONE



Nuova crisi evolutiva

Come si è definita la traiettoria evolutiva del bambino/adolescente prima del tempo della guarigione? Come si è definita rispetto a direzioni e andamento? Che tipo di mentalizzazioni di esperienze lo sosterranno per gestire adeguatamente la condizione di “guarito”? Di che risorse evolutive dispone?

LO STUDIO

OBIETTIVI

-Valutare in bambini guariti da tumore:

sentimenti depressivi, sintomi ansiosi, strategie di coping, attenzione selettiva, memoria a breve e a lungo termine

-Valutare specifiche variabili di funzionamento psicologico dei genitori: ***livelli di stress parentale, strategie di coping, percezione dell'ansia/depressione/disadattamento dei figli.***

- Esplorare possibili relazioni tra variabili di funzionamento del bambino e variabili delle mamme

PARTECIPANTI

15 bambini guariti da un tumore liquido contratto entro i primi 4 anni di vita (età media 9 anni, DS=1,8), non caratterizzati da sindromi o altre patologie, reclutati attraverso il centro di Oncoematologia pediatrico di riferimento e incontrati nel domiciliare e 15 madri di riferimento

STRUMENTI E PROCEDURE

CON I BAMBINI

- il **T.A.D. (Test dell'Ansia e della Depressione nell'infanzia e nell'adolescenza)** (Newcomer, Barembaum, Bryant, 2003) per esplorare indicatori di ansia e depressione nei bambini. Sono state utilizzate: la **SCALA B di autovalutazione** per i bambini, costituita 22 item (11 misurano la depressione e 11 l'ansia) e risposte su scala likert a 4 punti; e la **SCALA G di valutazione per i genitori**, costituita da 28 item con risposta V/F che misurano tre dimensioni; ansia, depressione e disadattamento sociale
- la **C.B.S.S. (Child Behavioral Style Scale)** (Miller et al., 1995; versione italiana di S. Bonichini) strumento, self-report per valutare gli stili di coping, in termini di **monitoring e blunting**, utilizzati dai bambini/adolescenti, intesi come modalità di risposte comportamentali e cognitive che vengono messe in atto per fronteggiare i life event. In particolare, rispetto a contesti tipici nella vita di un bambino (casa, scuola, studio pediatrico, ecc.) dei bambini. **E'** costituito da 32 item (16 per monitoring e 16 per blunting) e risposte dicotomiche (si-no)
- Alcune prove della **BVN 5-11** (Batteria di Valutazione Neuropsicologica per l'età evolutiva) (Bisiacchi, et al., 2005) per valutare alcune importanti funzioni cognitive come la memoria a breve termine (span numeri diretto e inverso), la memoria a lungo termine (apprendimento di coppie di parole e rievocazione libera di parole) e **l'attenzione** selettiva (prova di attenzione visiva selettiva)

CON I GENITORI

-il **COPE-NVI (Coping Orientation to Problems Experienced – nuova versione italiana)** (Sica et al., 2007), self-report articolato in 60 item per valutare cinque strategie di coping: *attitudine positiva, orientamento al problema, orientamento trascendente, sostegno sociale e strategie di evitamento*

il **PSI-SF (Parenting Stress Index)** (Abidin, 1995; vers. It., Guarino et al., 2008), per valutare lo stress nello svolgimento del proprio ruolo genitoriale con il bambino. In particolare è costituita da 36 item, da ricondurre a oltre che allo stress totale (PSI tot), a 3 scale:

La scala del Distress genitoriale (PD) che rileva il grado di ansia, di disagio e di frustrazioni che il genitore esperisce associato al ruolo genitoriale.

La scala dell'Interazione genitore-bambino disfunzionale (PCDI) che invece, rileva i casi in cui il genitore sente che il bambino non si conforma alle aspettative e questo sentimento negativo viene proiettato sul piccolo.

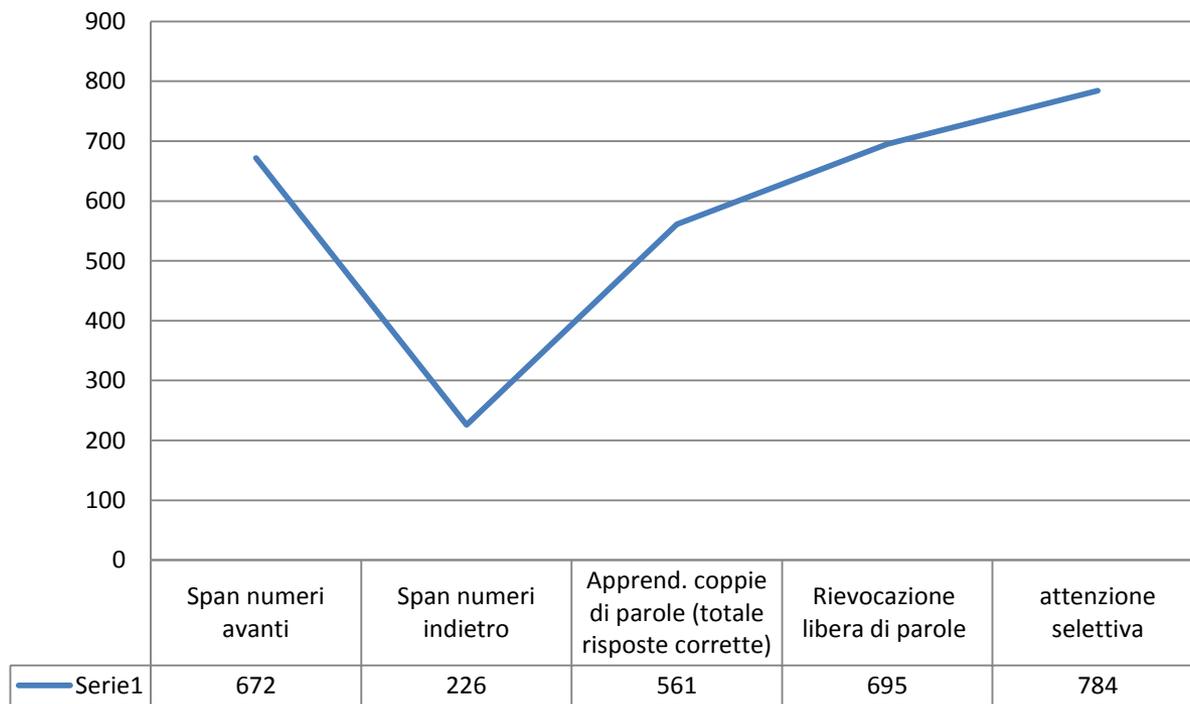
La scala del Bambino Difficile (DC) valuta le caratteristiche del comportamento del bambino, il temperamento, i comportamenti di richiesta, ecc. Elevati punteggi in questa sottoscala possono essere dovuti a problemi di autoregolazione nel bambino e questo può dipendere dal temperamento del bambino o da cause di natura fisiologica.

C'è poi anche la **scala della Risposta Difensiva che** valuta il grado di desiderabilità sociale del soggetto, ossia la tendenza a voler fornire un'immagine positiva di sé.

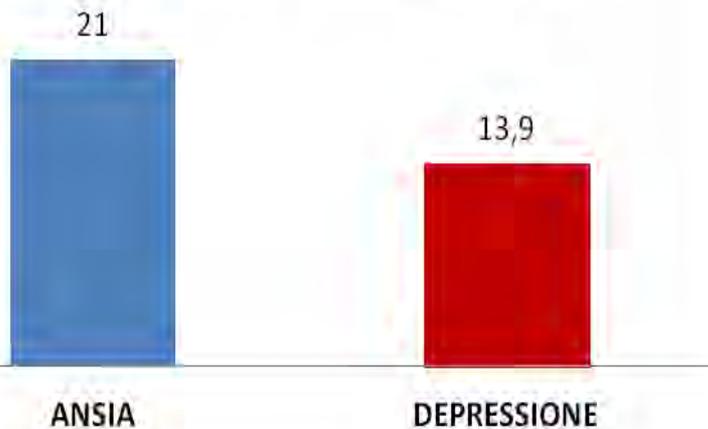
RISULTATI BAMBINI

Tutti i punteggi standard si collocano oltre il 100° percentile

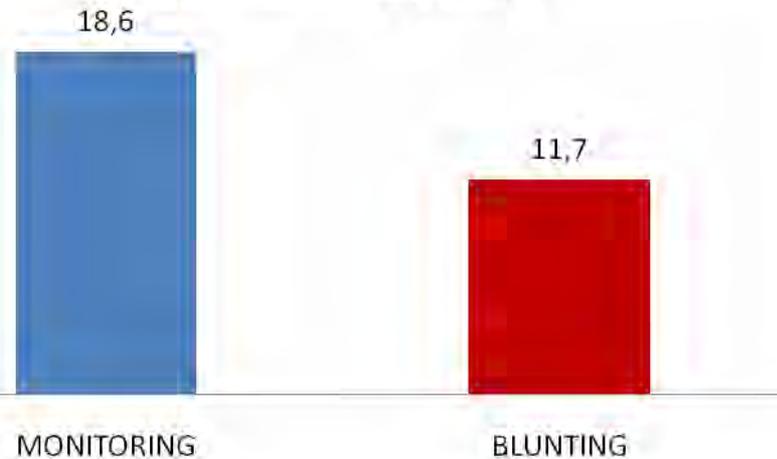
BVN punteggi standard prove



TAD scala A - punteggi medi



CBSS - punteggi medi



Minimo punteggio 11
Massimo punteggio 44

			monitoring	blunting
Rho di Spearman	monitoring	Coefficiente di correlazione	1,000	-,279
		Sign. (a due code)	.	,314
	N	15	15	
	blunting	Coefficiente di correlazione	-,279	1,000
Sign. (a due code)		,314	.	
N		15	15	
ansia	Coefficiente di correlazione	,775**	-,080	
	Sign. (a due code)	,001	,776	
	N	15	15	
depressione	Coefficiente di correlazione	,281	-,598*	
	Sign. (a due code)	,310	,019	
	N	15	15	

RISULTATI GENITORI

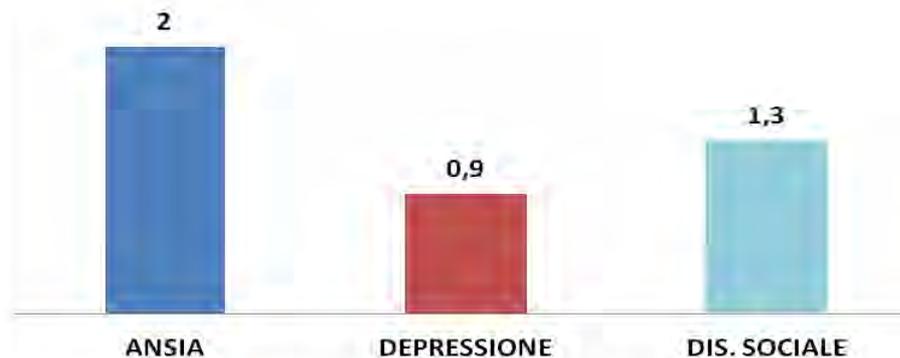
Range valori di riferimento:

Ansia: massimo 8

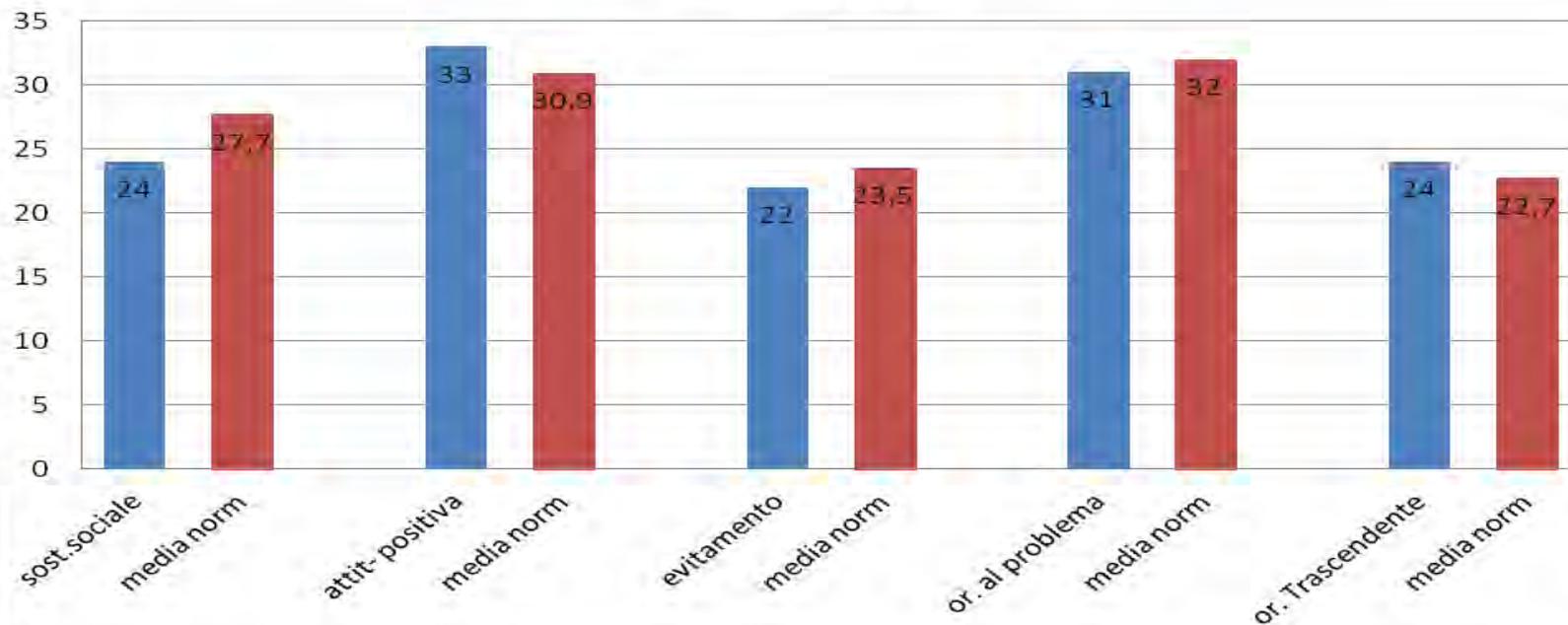
Depressione: massimo 13

Disadattamento sociale: massimo 7

TAD scala G punteggi medi

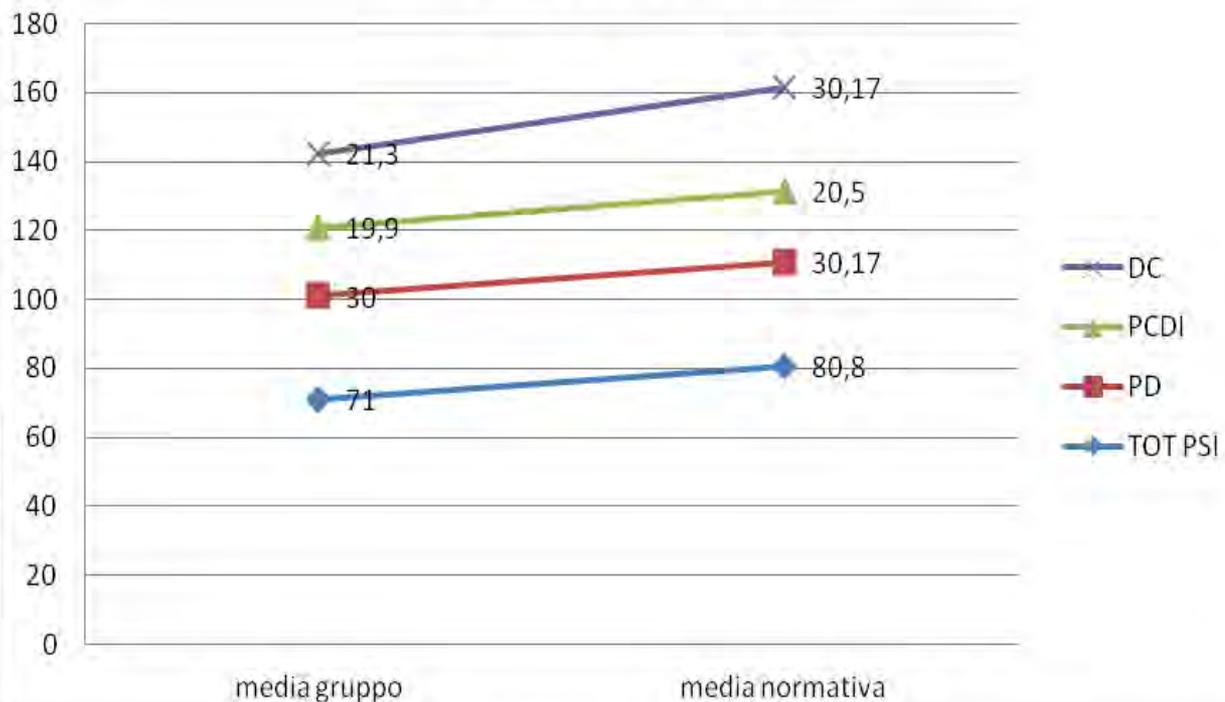


COPE - punteggi medi alle scale e medie normative



RISULTATI: LO STRESS GENITORIALE

PSI - confronto con punteggi medi campione clinico italiano



Assenza di livelli significativi di stress

Punteggio medio più alto alla scala Parental Distress

DC: Difficult Child
P-CDI: Parent-Child Dysfunctional Interaction
PD: Parental Distress

CONCLUSIONI

- Assenza di fragilità “preoccupanti” sul piano clinico
 - Strategie di coping di tipo Monitoring
 - Discordanza tra genitori e bambini
- nella lettura dell'Ansia**
- Natura dello studio (pilota): esigenza di un approfondimento su campione più ampio.

"E venne il giorno in cui il rischio di rimanere chiuso in un bocciolo divenne più doloroso del rischio di sbocciare"

Anaïs Nin



Quando il percorso di cura diventa progetto di vita

LA RICONOSCENZA

Momcilo Jankovic

*Clinica Pediatrica - Università di Milano-Bicocca
Fondazione MBBM - Ospedale S. Gerardo, Monza*

Palermo - 10 dicembre 2018



La rivoluzione del possibile. Questo giornale è progettato e scritto dai B.Livers, ragazzi con gravi patologie croniche, studenti e volontari
Leggi le nostre storie anche su www.ilbullone.org

L'ATTIMO LA SCELTA IL RISCHIO

IL DIBATTITO



Pietro Modiano
«Difendere la dignità dei cittadini»
L'intervento del presidente del Gruppo SEA sul Bullone. «L'importanza degli aeroporti milanesi».
intervento a pag. 2-3



Clementina:
portate cose belle, amore, armonia e leggerezza
Papà Bill dialoga con la piccola Clementina.
Bill Niada a pag. 4

LA COSTITUZIONE

Tuteliamo i figli
di Rita Quere, volontaria B.LIVE
Non solo diritti
di Benedetta Cappiello, volontaria B.LIVE
articoli a pag. 27

BRIEF-STORY

Stefania: chemio e trapianto
Il dono di Sara e la vita riprende
Il racconto di una ragazza B.LIVE che ha lottato contro un tumore.
Stefania Spadoni a pag. 15

L'INTERVISTA

Liliana Segre
Una legge contro i discorsi di odio



La Senatrice Liliana Segre, cara amica di mia madre e sua compagna di tanti viaggi, mi riceve nella sua raffinata casa milanese e ci affacciamo di antichi ricordi e sui nuovi impegni parlamentari. La Segre punta a far approvare una legge sugli «Hate speech», i discorsi di odio. In oltre Liliana Segre si è schierata anche su i Rom. «Mai condannare le persone solo per la colpa di essere nate».

E. Niada a pagina 5

7 GIORNI DAGLI AMICI DI DUCCIO

I B.Livers alla scoperta dei tesori della Maremma

Sette giorni alla scoperta della Maremma. Un territorio di grandi trasformazioni, il Parco delle Colline Metallifere. L'Associazione Amici di Duccio ha permesso ai B.Livers, per il terzo anno consecutivo, di conoscere i segreti della terra toscana.
Irene Nembrini a pag. 22-23

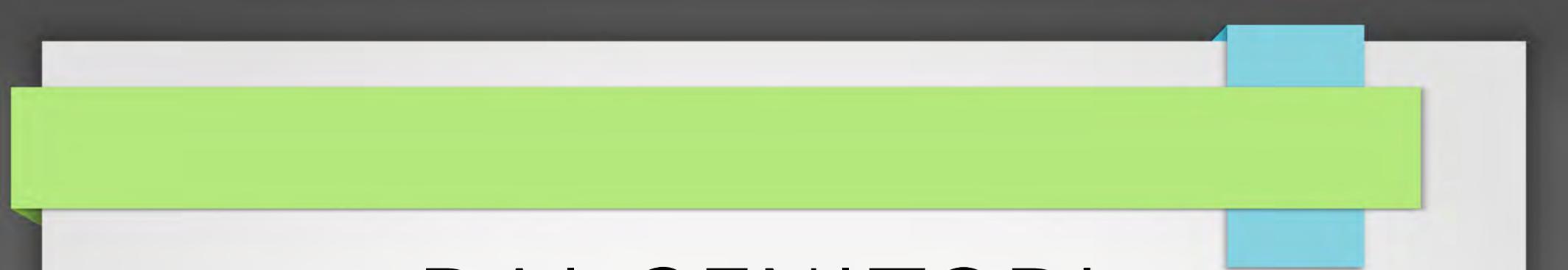


PROFESSOR MARCO ROVATI

«L'alimentazione? Se scorretta può fare molti danni»

Il prof. Marco Rovati ha incontrato i B.Livers nella redazione de Il Bullone per parlare del rapporto fra cibo e tumori. L'invito a un'alimentazione corretta, equilibrata e garantita. Non spendete poco per mangiare.
B. della Città e C. Farina a pag. 16-17
infografica di S. C. Castelli





DAI GENITORI
AL MEDICO E
AL PERSONALE
INFERMIERISTICO

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.

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.

Carissimo Momcilo,
a te che così tanto hai fatto per lei e per noi, la nostra eterna gratitudine ed un ricordo di Clementina che abbiamo stampato per le persone a noi/lei care.
Perché tutto questo tempo vissuto insieme non vada perso, per dare un senso alla fatica e sofferenza di Clementina (come a quella di tanti altri bimbi). Ti abbraccio forte con l'affetto di sempre e la condivisione più grande per aver varcato insieme il mistero del passaggio, del silenzio, dell'assenza. Ti voglio moltissimo bene...

16.1.2007, una mamma mi scrive:

«..... ora mi sento tanto vuota e priva di forza, con la testa piena di pensieri, ma senza l'energia per fare nulla. Alessandro me lo sono cresciuto da sola, anzi già prima avevo fatto sette mesi a letto, di cui tre in ospedale per questa gravidanza a rischio sedici mesi in cui mi sono sentita chiusa nel “braccio della morte” sperando di ottenere la grazia. Eh sì dottore, sedici mesi! è partito un calvario che è passato per tanti medici (Roma, Bologna, Parigi, Filadelfia). Nessuno dava speranza di guarigione, ma tutti proponevano di tentare un passaggio all'inferno pur senza possibilità di redenzione.

..... la strada l'avrei potuta decidere io: la strada meno dolorosa ho quasi il rimorso per non avergli mai fatto capire la verità, ma per me è stato un atto d'amore la croce della sua malattia non potevo caricarmela io purtroppo, ma la paura sì. Tutta mia traducevo a mio figlio tutto e non per bravura, mi creda, ma costretta dall'amore.

..... proprio quando il gioco si è fatto più duro il cielo mi ha regalato il mio incontro con lei, dottore. Tutti i medici si erano spaventato ed alzavano le mani: ho tremato perché stavo restando davvero sola e tenendo così mio figlio a casa tutti incominciavano a darmi della matta io non sono stata brava ma nella sfortuna fortunata. una catena di amici e conoscenti che mi hanno aiutata ad assistere Alessandro 24 ore su 24 pensi quanta gente fantastica c'è al mondo!

Sa, dottore, io e mio figlio abbiamo conosciuto di più il mondo con il suo bene ed il suo male in questi ultimi mesi, chiusi in una stanza, che in una vita intera in giro per il mondo.

..... non sa quanti medici ho visto e sentito, ma solo lei è rimasto un valido appoggio fino alla fine. Pensi che qualche suo collega mi ha apertamente definita “moralmente scorretta” per come gestivo il problema di mio figlio. Ma solo lei c’era quando, anche di domenica, avevo bisogno di aiuto. Mio figlio non l’ha conosciuta personalmente, ma sapeva dei nostri continui contatti telefonici ... “Mamma, se ti senti male, chiama anche per te il dr. Jankovic”.

Con eterna riconoscenza».



“Grazie per averci dato così bene, per un anno ancora, nostra figlia”.

I genitori di Carolina

Marzo '97

Con infinite

gratitudine

GIULIO

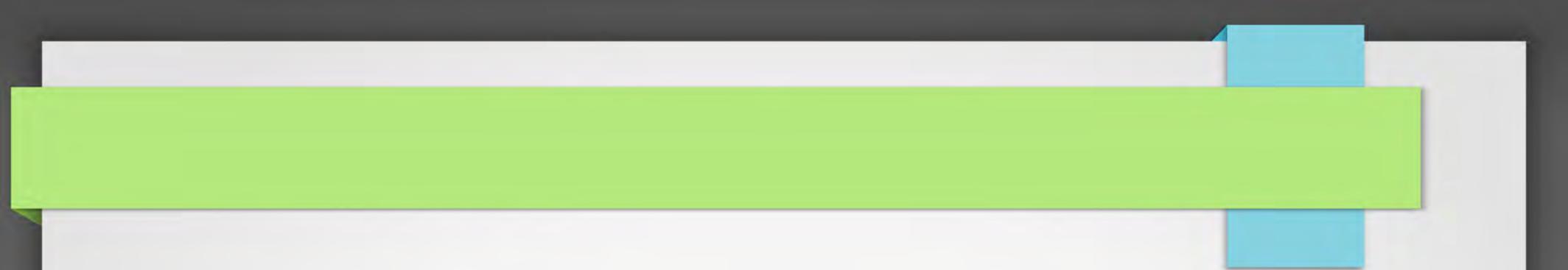
mamma e papà

Vi ringrazio di cuore per la giornata che avete regalato a Cecilia lo scorso 3 luglio.

Grazie al dott. Jankovic ha avuto la possibilità insieme a Martina di conoscere Nek e, invitata, di fermarsi ad assistere al suo concerto. Invito che Cecilia ha immediatamente accolto visto che da novembre (quando non ha potuto andare al Forum di Assago) attendeva questo momento.

Cecilia ha passato la giornata piu' bella della sua vita (cosi' mi ha detto) grazie anche all'attenzione affettuosa di Marisa e della dottoressa Veronica che sono state con noi fino alla fine del concerto. Per me questo è stato un altro segno della vostra premurosa attenzione che vi fa abbracciare la totalità dei ragazzi che curate e che aiuta noi genitori ad avere quella marcia in piu' necessaria a star loro vicini in maniera efficiente e concreta.

Maria Grazia, mamma di Cecilia



DEL MALATO AL MEDICO

Con questo semplice pensiero vogliamo ringraziarla per tutto quello che fa per noi e per tutti gli altri bambini di questo reparto.

Questo dono non è niente rispetto a quello che lei ci offre quotidianamente: **la speranza di vivere. Grazie!**

Alessandro, 23 a. e Davide 19 a.

Chiedi per
sempre un posticino
nel mio cuore.

Salvo





Stamattina ero all'Università di Milano con dei meravigliosi ricercatori a parlare di Ricerca, un mondo che appare estremamente complesso e sconosciuto ai non addetti ai lavori.

Ma di cosa si è parlato veramente in tutti gli interventi?

Di nient'altro che di audacia, di passione, di dedizione.

Della necessità nella vita di accettare successi e fallimenti e di perseverare con ogni forza nelle proprie passioni, con l'imperativo "Osate" in prima linea, monito finale di ogni intervento.

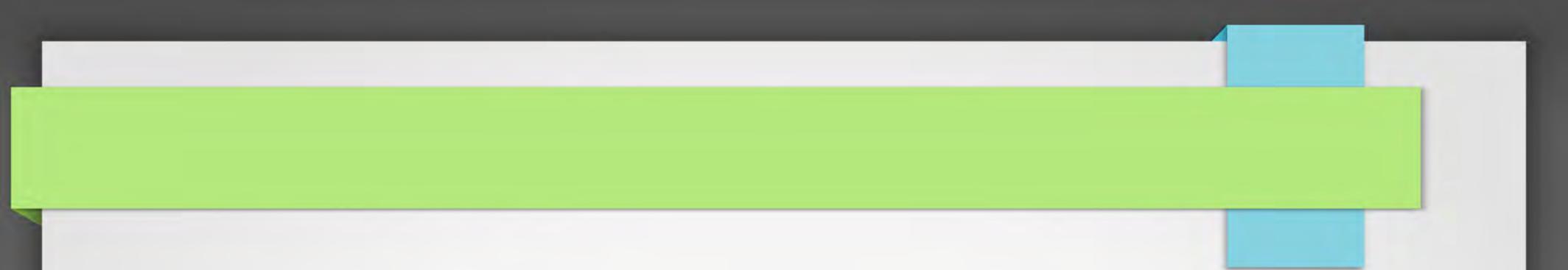
E' in quest'ottica che il mio di intervento si rende coerente, incarnando una possibilità, quella della guarigione, e una scelta di vita che la guarigione ha reso possibile, quella passionale basata sull'audacia, sulla necessità dell'incontro e dell'attenzione alla cura nei confronti della vita stessa e delle persone che ne fanno parte. Attenzione che ho imparato a mia volta da altri, da chi nella sua vita ha scelto di dedicarsi. Sempre stamattina usciva su Il Giorno un articolo che parla di me e del dottor Momcilo Jankovic.

Qualcuno al convegno mi ha chiesto **se è vero, che siamo ancora in contatto. Io ho risposto così, che da 15 anni il 9 settembre, il giorno del mio compleanno, il primo messaggio di auguri che aspetto e ricevo è sempre il suo.**

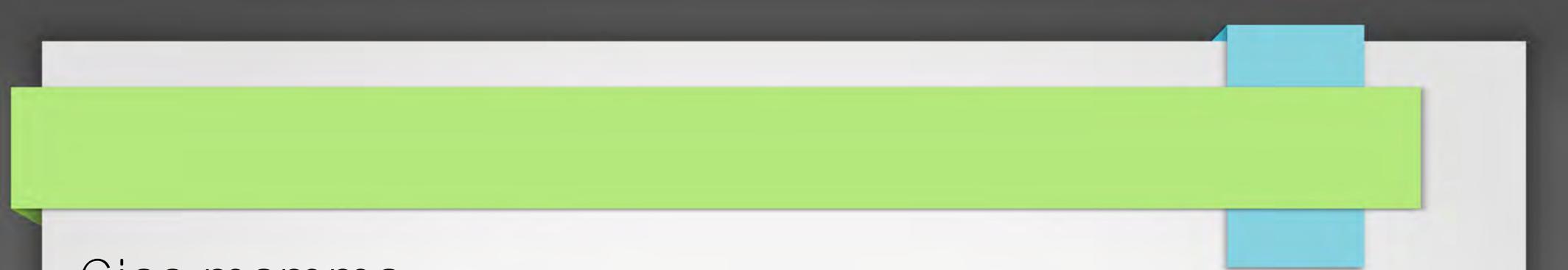
L'audacia, la passione, l'attenzione e la cura sono la base di tutto, non solo della Ricerca.

Ripensando a Tolstoj e alla morte disperata e solitaria di Ivan Il'ič si può affermarlo, senza tutto questo si muore davvero, tutte le mattine.

Serena C., 30 anni



DEL BAMBINO AL GENITORE

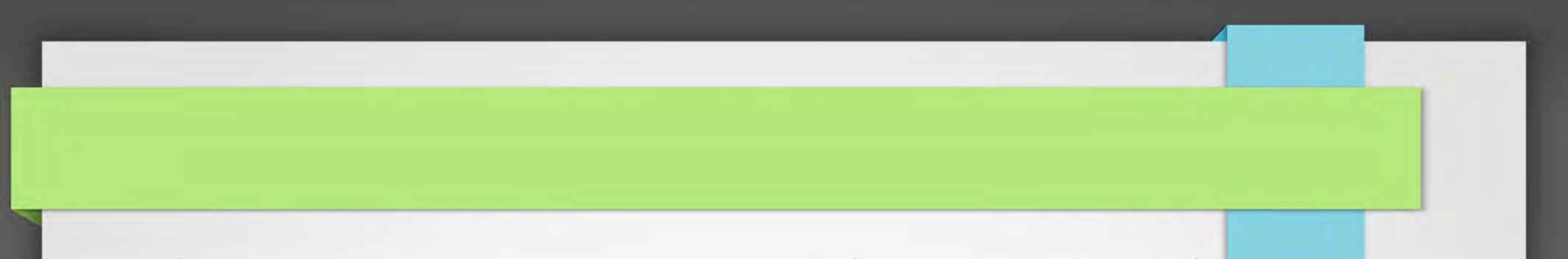


Ciao mamma,

dopo tanti anni, non ti ho mai ringraziato per essermi stato vicino nei giorni bui e dolorosi della mia malattia, per avermi incoraggiato e sostenuto ad andare avanti, ad affrontare con grinta e determinazione, che solo tu avevi in quel periodo, i lunghi mesi in ospedale.

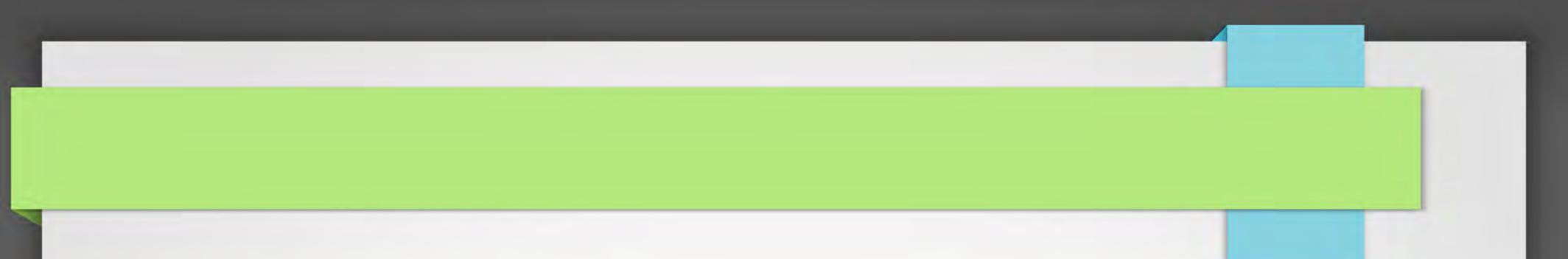
Voglio ringraziarti perché la tua costante presenza mi ha sempre tranquillizzato e ha fatto passare la paura che avevo di morire; avevo solo 7 anni ma il dolore che ho provato mi aveva tanto spaventato, a tal punto da **chiederti tra le lacrime: “mamma ma sto per morire?”**

Voglio ringraziarti perché hai reso le mie giornate in ospedale il più “normale” possibile: ti rivedo sul tavolo della camera con il tuo pc e tutte le tue scartoffie, che mi sgridavi se non facevo un po’ di compiti... tu che sei riuscita, nonostante tutto, a lavorare, sei stata un esempio per me, sei stata la forza alla quale attingere per continuare a sopportare tutto, per non demoralizzarmi **nei giorni della chemioterapia, dei prelievi di midollo e rachicentesi dolorosissime** e sento ancora nelle orecchie: “dai Massimo che dopo andiamo su al comitato a ritirare un bel regalo”, “dai Massimo che dopo questa ce ne sarà una in meno da fare per vincere la guerra...”



Voglio ringraziarti mamma, dal profondo del mio cuore, perché è anche grazie a te se ho potuto diventare quello che sono adesso, un ragazzo deciso e determinato, che sa quello che vuole dalla vita, che ama la vita, quella vita che per poco ho avuto paura di perdere, ma che tu con la tua forza hai tenuto stretta a te per non lasciarmi andare via.

Grazie mamma, sei stata una “**roccia**”, proprio tu, la più magrolina della famiglia, **hai saputo prendere in mano la tua e la mia vita in quei momenti che sono stati molto dolorosi anche per te**, non ti sei mai fatta vedere piangere da me, ma io ti sentivo la sera, quando tu pensavi che stessi già dormendo, sentivo la tua disperazione.



Grazie mamma per aver parlato con il Buon Dio, sono sicuro che è anche merito tuo se mi ha dato la possibilità di continuare il mio cammino su questa terra; chissà quante gliene avrai dette, tu che gridi sempre per tutto, avrai sicuramente gridato anche con **Lui...** e forse si è talmente spaventato da ascoltarti con attenzione, da ascoltare il tuo pianto disperato.

Ti voglio bene mamma.

07.05.2012

Massimo Doardo (19 aa.)

L'ASCOLTO

DOLCEZZA

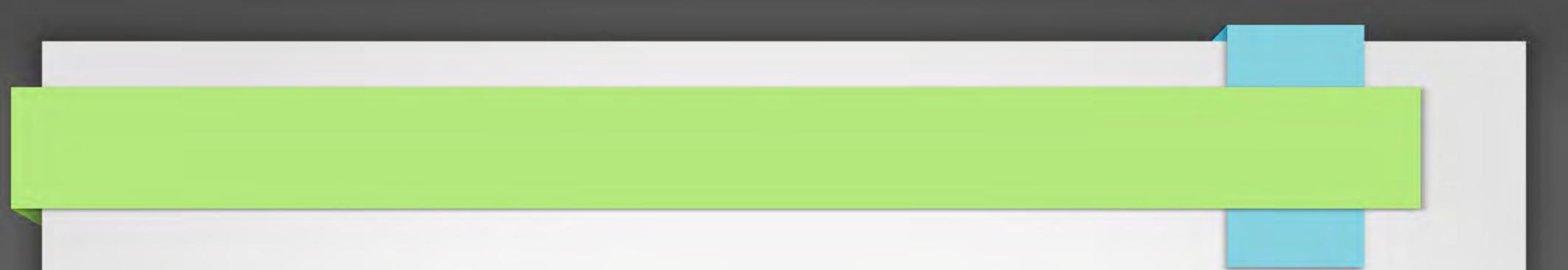
*Simili a fuochi nella notte
accesa
Vedo i tuoi occhi,
hanno pianto, hanno amato,
hanno sorriso
questi tuoi occhi.
Sono cari, sono puri,
sono sinceri come balocchi.
Li amo, li sento impressi nella
mia vita,
sono i tuoi occhi...
Oggi li trovo stanchi ma
sempre teneri, credimi,
mamma.*

Marcello, 7 anni



1. *vorrei un gatto*
2. *vorrei fare una bella vacanza*
3. *vorrei che mi ricrescano i capelli*
4. *certe volte vorrei scomparire*
5. ***vorrei stare sempre bene***
6. *vorrei che esistesse la magia*
7. ***vorrei essere magica***
8. *vorrei che tutti nel mondo siano felici*
9. *vorrei che i desideri di tutti si esaudissero*
10. *vorrei vivere per una settimana da sola*
11. *vorrei fare pesca d'altura*
12. *vorrei girare il mondo*
13. *vorrei vedere le stelle*
14. ***vorrei entrare nel sole***

Clementina, 10 anni

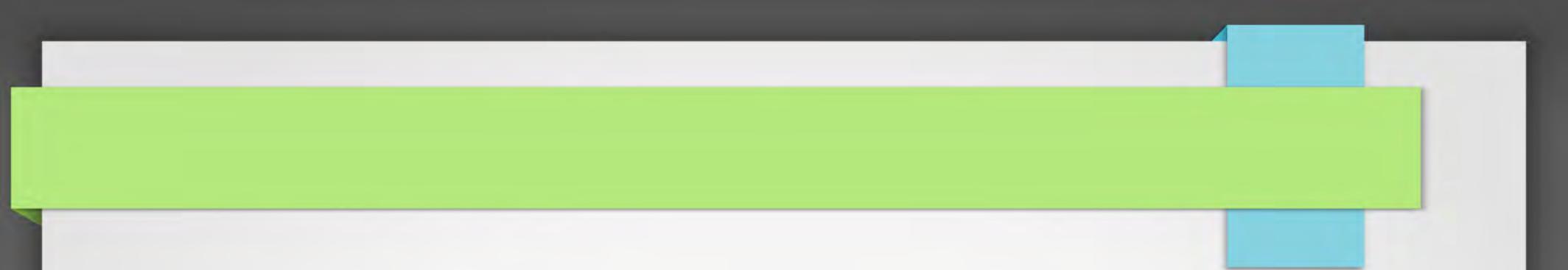


DEL MEDICO AL MALATO

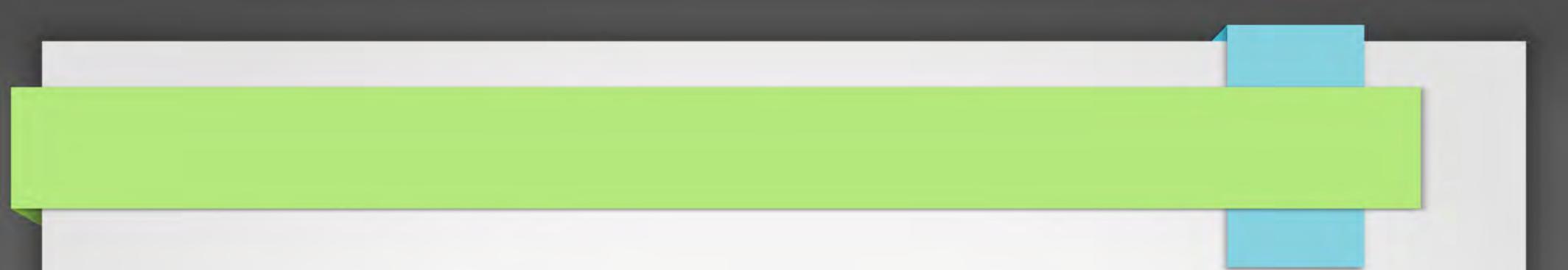
Dedicato a chi "non ce la fa" (M.J.)

Scusa

*Pallida ma serena
con gli occhi languidi
e un sorriso spento.
Mi parlavi con il tuo silenzio,
con la tua stretta di mano,
col tuo sguardo perso.
"Sìmo" ... Eri molto stanca
non della vita che amavi
ma della lotta che stavi perdendo
e quando inavvertitamente
hai fatto cadere il bicchiere di tè
con dignità e amore
hai sussurrato: "Scusa"
ho pianto
di gioia
per averti conosciuto
e aver imparato
cosa sia il coraggio.*



QUALCHE CONSIDERAZIONE GENERALE



“Vorrei poter guarire tutti”: vero limite ancora oggi della medicina.

“Vorrei poter far star bene tutti”: questo per un medico non è e non deve essere un limite.

BAMBINO CON CANCRO

FAMIGLIA

**OPERATORI
SANITARI**

ALLEANZA

**ASSOCIAZIONE
GENITORI**

ISTITUZIONI

VOLONTARI

SOCIETA'

**VERA GUARIGIONE
QUALITA' DI VITA**

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...

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...**



ACCOMPAGNAMENTO

ASCOLTO

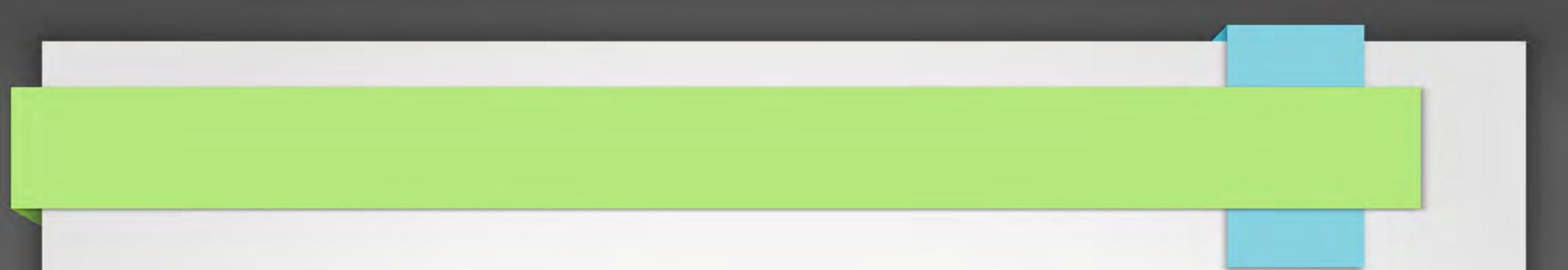
RISPETTO



SUCCESSO

LA RELAZIONE DI CURA

LA RESPONSABILITA'



DI DIRE
DI FARE
DI ESSERE

DI DIRE



DI DIRE

Occorre essere { né invasivi
né evasivi → **ma ATTENTI**

GIAN PAOLO MONTALI

SCOIATTOLI E TACCHINI

COME VINCERE IN AZIENDA
CON IL GIOCO DI SQUADRA





Messaggio Inviato

1. PAROLE

2. LINGUAGGIO
DEL CORPO

Messaggio Receptito

3. ATTUAZIONE

4. RISULTATO FINALE

Analisi soggettiva e oggettiva

- ◆ Comunicare è importante, ma ancora di più è far sì che il contenuto del messaggio lanciato e di quello recepito combacino.
- ◆ Quando diciamo che una persona è di bell'aspetto comunichiamo l'effetto che questa ha avuto su di noi, anche se la realtà è diversa. Se andiamo al cinema o a una rappresentazione teatrale, al termine ne usciamo con una nostra idea di quello che il regista voleva dirci, che lui sia d'accordo o meno.

Analisi soggettiva e oggettiva

- ◆ E' un percorso naturale: ogni messaggio viene filtrato dalla nostra personalità, dai nostri bisogni, dalla nostra sensibilità e dalla nostra acutezza. Questo vale anche per il Capo: ma ogni suo ordine deve partire da un'analisi oggettiva. Un numero troppo alto di pareri contrastanti all'interno di un team è molto pericoloso.

DI DIRE

ACCOMPAGNAMENTO

ASCOLTO

DI FARE

I BISOGNI DELLA FAMIGLIA

- ◆ **Comprendere la nuova realtà e le implicazioni che comporta sul futuro della vita del figlio e sui cambiamenti che la famiglia dovrà affrontare.**
- ◆ **Avere certezza sulla diagnosi ed essere informati sulle caratteristiche della malattia, sulla prognosi e le possibilità di cura.**

DI FARE

I BISOGNI DELLA FAMIGLIA (2)

- ◆ **Acquisire la convinzione che il Centro di cura é in grado di fornire le cure ottimali.**
- ◆ **Avere fiducia nei medici curanti.**
- ◆ **Essere indirizzati a reimpostare i programmi di vita della famiglia.**

DI FARE

I BISOGNI DELLA FAMIGLIA (3)

- ◆ **Non sentirsi isolati, potendo contare sia su medici specialistici che sul proprio pediatra in grado di infondere fiducia e capacità di reazione positiva nell'impegno a sconfiggere la malattia.**
- ◆ **Poter affrontare non solo le decisioni importanti ma anche i piccoli problemi clinici riducendo il più possibile il disagio di trasferimenti, se non indispensabili.**

DI FARE

I BISOGNI DEL BAMBINO

- ◆ **Capire la nuova realtà nella quale si é improvvisamente trovato coinvolto.**
- ◆ **Essere informato e rassicurato da familiari e da operatori sanitari.**

DI FARE

I BISOGNI DEL BAMBINO (2)

- ◆ **Essere rassicurato sulla natura, importanza, efficacia degli interventi diagnostici e terapeutici cui verrà sottoposto.**
- ◆ **Mantenere (o riprendere il più presto possibile) le proprie abitudini di vita e le relazioni con le persone (amici, compagni di scuola, insegnanti) che caratterizzano il suo ambito sociale.**

DI FARE

IL RUOLO DEL PEDIATRA DI FAMIGLIA

- ◆ **Essere di aiuto nell'individuare il centro di cura che assicuri la terapia ottimale e nel quale la famiglia possa acquisire ampia fiducia.**
- ◆ **Assistere la famiglia nella definizione del programma di cura.**

DI FARE

IL RUOLO DEL PEDIATRA DI FAMIGLIA (2)

- ◆ **Sapere riconoscere i principali effetti collaterali della terapia in atto ed eventuali problemi clinici di rilievo.**
- ◆ **Assicurare al bambino un momento di continuità con la realtà precedente.**

DI FARE

IL RUOLO DEL PEDIATRA DI FAMIGLIA (3)

- ◆ **Saper infondere fiducia nella famiglia ed aiutarla nelle eventuali necessità di scelte difficili ed impegnative.**
- ◆ **Preoccuparsi della qualità di vita del bambino sia nel caso di evoluzione favorevole che nei casi ad esito infausto.**

DI ESSERE

LE 5 FASI DELLA KUBLER-ROSS

1. **RIFIUTO e ISOLAMENTO**: non accettare il programma di cura basato sulla qualità di vita del bambino e non sul raggiungimento di una guarigione non più ottenibile. **COME**: DIALOGO, TEMPO e VICINANZA.
2. **COLLERA**: rabbia del perché deve succedere proprio a me. L'energia dentro di noi è esemplificata nella collera, via perdente che fa stare male. **COME**: periodicità di contatti, accettare ma vegliare sulle scelte alternative, pronti a rivalutare il programma non accettato.
3. **PATTEGGIAMENTO**: so ma non voglio avere la conferma. La certezza taglia le gambe. **COME**: la “BUGIA BIANCA”, cioè dico ma non confermo con certezza la triste realtà. Resto possibilista.
4. **DEPRESSIONE**: la verità fa male, la depressione che ne deriva è devastante. **COME**: supporto psicologico e/o spirituale da promuovere. Sostenere il soggetto anche dal punto di vista tecnico.
5. **ACCETTAZIONE**: accogliere e vivere quanto sta succedendo. Non è facile ma consente di morire “bene”. **COME**: poesia di Veronica. Ascoltare il minore.

DI ESERCICI

E' IMPORTANTE

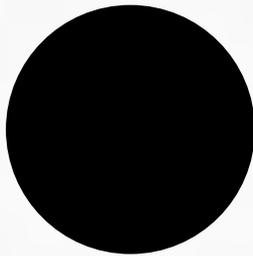
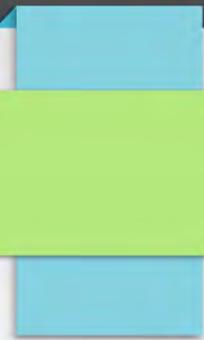
*Quello che conta
nella vita
non è saperla apprezzare*

*Quello che conta
è saper accogliere
il momento
in cui finisce.*

Veronica, 13 a.

LA RELAZIONE DI CURA

LA RESILIENZA



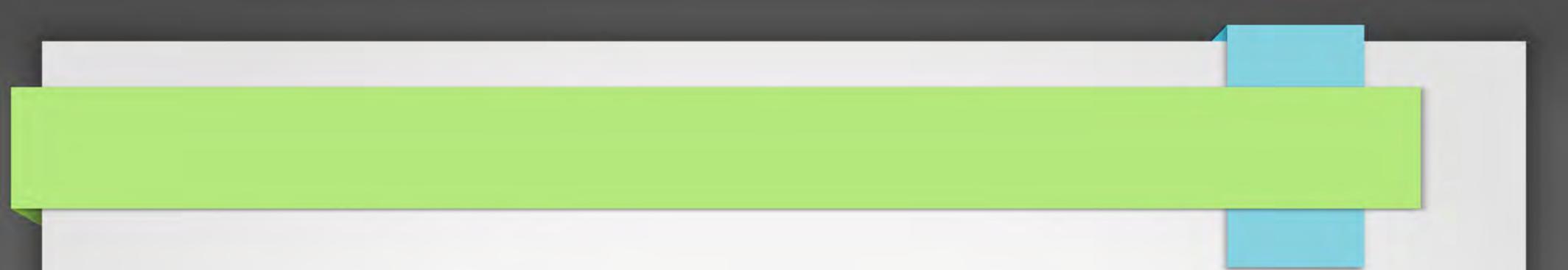
LA MACCHIA NERA

Una volta, un maestro fece una macchiolina nera nel centro di un bel foglio di carta bianco e poi lo mostrò agli allievi.

"Che cosa vedete?", chiese.

"Una macchia nera!", risposero in coro.

"Avete visto tutti la macchia nera che è piccola piccola", ribatté il maestro, "e nessuno ha visto il grande foglio bianco".



La vita è una serie di momenti:

il vero successo sta nel viverli tutti.

Non rischiare di perdere il grande foglio bianco
per inseguire una macchiolina nera.

Perché il grande foglio bianco è la tua isola,
ed è proprio davanti a te!



Così sono gli uomini: capaci solo di vedere le macchie nere, non sanno riconoscere l'immenso foglio bianco che è la loro vita.

Tutti noi dovremmo essere, invece, consapevoli, che, nonostante le macchie nere della nostra esistenza, c'è, anche se nascosto, un bel foglio bianco, simbolo della vita, che vale sempre la pena di essere vissuta.

Un altro mondo

Nel corso della vita si aprono molte porte, alcune delle quali sono l'accesso per realtà che non si vorrebbero conoscere, soglie che si attraversano con passi incerti e disperazione sul viso.

Si entra nell'orbita di un mondo in cui è difficile respirare. In sottofondo il suono ordinario dell'emergenza, si parla nella tua lingua ma con termini a te sconosciuti e incomprensibili al momento. E' tutto così assurdo.

Questo mondo si chiama "reparto di ematologia pediatrica e centro trapianti di midollo osseo" situato nell'ospedale San Gerardo di Monza, undicesimo piano, settore C. Fa tanta paura il suo nome.



Ti ritrovi seduta su una carrozzina davanti alla porta d'ingresso e non capisci niente, sei spaventata. Sai che c'è un mondo immobile, concreto e reale intorno a te ma vedi tutto sfumato, tutto ti sembra girare. In quella chiarezza, in realtà, nulla è chiaro. Sei in uno stato di confusione totale e ti appare tutto così surreale, tutto così impossibile che ti viene solo da pensare che questo non può succedere a te.

Invece ti si chiude dietro le spalle quella porta e tutto inizia.

Quella porta d'ingresso mi fa paura ancora oggi. Sai il giorno in cui la apri per entrare ma non sai né cosa ti aspetta né quando la riaprirai per uscire.

Questa malattia avrà anche preso tutta la mia vita ma non me e se pur faccio fatica anche solo a salire sul marciapiede mi sento fortunata perché ho conosciuto un mondo nuovo che mi ha insegnato molto.

Ho imparato che il sorriso è più di una medicina, che bisogna vedere il bicchiere mezzo pieno e non mezzo vuoto, che si deve chiedere aiuto e non vergognarsi delle proprie debolezze.

In fondo la tua vita non sei solo tu ma è il risultato di più persone, la somma delle tue esperienze, l'insieme di difficoltà che la segnano che ne cambiano la forma e i colori.

Non esiste magia o incantesimo, sei solo tu che puoi fare della tua vita un capolavoro.

Dio ci dà gli strumenti per andare avanti basta solo saperli cogliere.

Ho imparato a non mollare mai e che se un giorno pensassi di farlo non mi resterà che ricordare il motivo per il quale ho resistito fino ad ora.

Mi ha insegnato a pensare alla meta e non a quanto sia lungo il tragitto, a rimboccarmi le maniche e a non avere paura della fatica, a guardarmi allo specchio e a non notare solo quelle guance troppo gonfie e quelle gambe così magre ma ad ammirare quella guerriera che ha lottato per tenersi stretta la sua vita, a gioire per ogni mio progresso anche se minimo, a ricordarmi che nella vita il sole esiste per tutti.

Francesca, 19 aa

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.

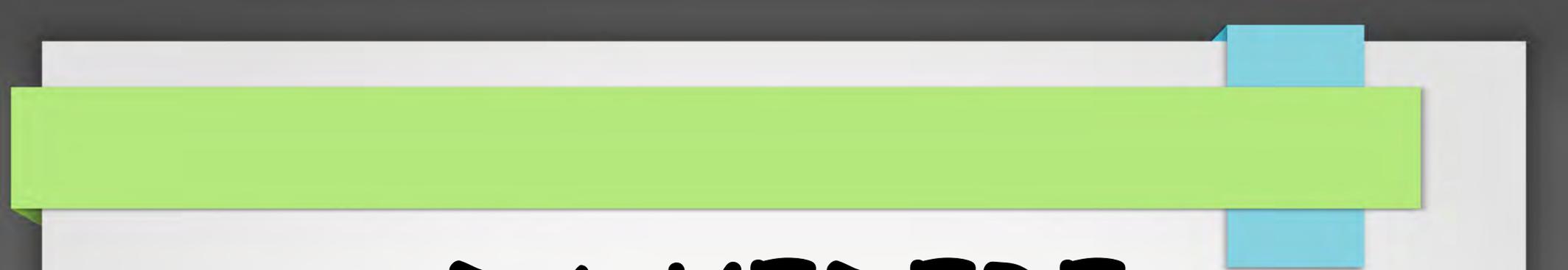
...

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.

Marta Medeiros



DA VEDERE

"HILARY SWANK CI REGALA
COME AL SOLITO
UNA PROVA DA MANUALE"

Il Messaggero

"COINVOLGENTE E STRAZIANTE"

Libero

"RIMARRETE SENZA PAROLE"

Grazia

Kate (Hilary Swank) è una pianista di musica classica di successo, a cui è stata diagnostica la SLA. Bec (Emmy Rossum) è invece un'estroversa studentessa universitaria e aspirante cantante rock che riesce a malapena a destreggiarsi in una vita estremamente caotica e confusionaria. Eppure quando Bec decide di accettare la disperata proposta di lavoro come assistente di Kate, mentre il matrimonio di Kate con Evan (Josh Duhamel) comincia a entrare in crisi, le due donne si affidano a ciò che diventerà un legame non convenzionale, tanto conflittuale quanto onesto. Ma quando la sensuale e ostinata Kate comincerà ad influire su Bec (e viceversa), entrambe le donne si troveranno faccia a faccia con i rispettivi rimpianti, cercando dentro loro stesse le proprie identità.



Contenuti Extra: • Interviste • Trailer

LINGUE: Italiano 5.1 DTS, Italiano 5.1 Dolby Digital, Inglese 5.1 Dolby Digital

MENU: Italiano SOTTOTITOLI: Italiano DURATA: 99 minuti - colore

WIDESCREEN
VERSION
16:9

1.85:1

Presentato in 1.85:1
Aspect Ratio (Approx)

DVD 9, SINGOLA FACCE, DOPPIO STRATO
Durante il passaggio automatico da uno strato all'altro
potrebbe verificarsi una brevissima pausa video.



FILM
PER TUTTI

Visto Censura
N.° 109427
del 16/02/2015

MYRIAD PICTURES PRESENTS A DPP PRODUCTION IN ASSOCIATION WITH DINOVI PICTURES AND 2S FILMS "YOU'RE NOT YOU" HILARY SWANK EMMY ROSSUM JOSH DUHAMEL
CASTING BY KERRY BARON PAUL SCHNEE RICH DELIA MUSIC BY JEANINE TESORO COSTUME DESIGNER MARIE-SYLVIE BEVEAU EDITOR JEFFREY WOLF-ACE PRODUCTION DESIGNER AARON OSBORNE DIRECTOR OF PHOTOGRAPHY STEVEN FIERBERG
EXECUTIVE PRODUCERS DENISE DI NOVI ELLEN H. SCHWARTZ RHIAN WILLIAMS JOANNE PODMORE PRODUCED BY AZIM BOLKHAH ALISON GREENSPAN HILARY SWANK MOLLY SMITH WRITTEN BY MICHELLE WILGREN
SCREENPLAY BY SHANA FESTE AND JORDAN ROBERTS DIRECTED BY GEORGE C. WOLFE

In collaborazione con SKY CINEMA HD

KOCH MEDIA



Questo DVD è dotato di un sistema
di protezione per impedire
la duplicazione illegale.



Dolby and the double D symbol are
trademarks of Dolby Laboratories



DTS, the Symbol, and DTS
Digital Surround are registered
trademarks of DTS, Inc.

1008145



4 020628 860264 >

© 2015 Koch Films GmbH. All Rights Reserved. La proiezione di questo DVD è riservata al solo utilizzo privato. Sono assolutamente vietate e sono punibili a norma di legge la duplicazione, l'utilizzo per la visione in pubblico e la diffusione via cavo/teletex in quanto costituiscono violazione dei diritti di copyright. Distribuito in Italia in esclusiva da Koch Media. Questo prodotto non può essere esportato, rivenduto o distribuito al di fuori del territorio italiano. I trasgressori saranno puniti a norma di legge.

KOCH MEDIA

Qualcosa
di Buono

Due donne.
Una grande amicizia.
Un nuovo inizio.



Il Premio Oscar®
HILARY
SWANK

EMMY
ROSSUM

JOSH
DUHAMEL

Qualcosa
di Buono



io
prima
di te

ROMANZO



JOJO MOYES

"Che libro meraviglioso,
intenso, commovente! L'ho adorato."

SOPHIE KISSELLA

MONDADORI

emilia clarke
sam claffin



io
prima
di te

Tratto dall'acclamato best seller

NEW LINE CINEMA and METRO-GOLDWYN-MAYER PICTURES PRESENT A SOCIETY ENTERTAINMENT PRODUCTION "THE BEFORE YOU" EMILIA CLARKE, SAM CLAFLIN
JANE FARRAR, CHARLES DANES, BERNARD CILLIE, WENDY JILL TAYLOR, THE ERIC ARONSON, AND JOHN WILSON BY "THE GOOD AMERICAN MALPHE" WRITTEN AND DIRECTED BY
MUSIC BY SAUNDERS PAVELL EDITOR NADIA ROSSINI COSTUME DESIGNER NADIA ROSSINI EXECUTIVE PRODUCERS JOJO MOYES AND TARA SHARKEY

MGM Al Cinema #IoPrimaDiTe

**Un giorno senza
sorriso
è un giorno perso.**

Charlie Chaplin

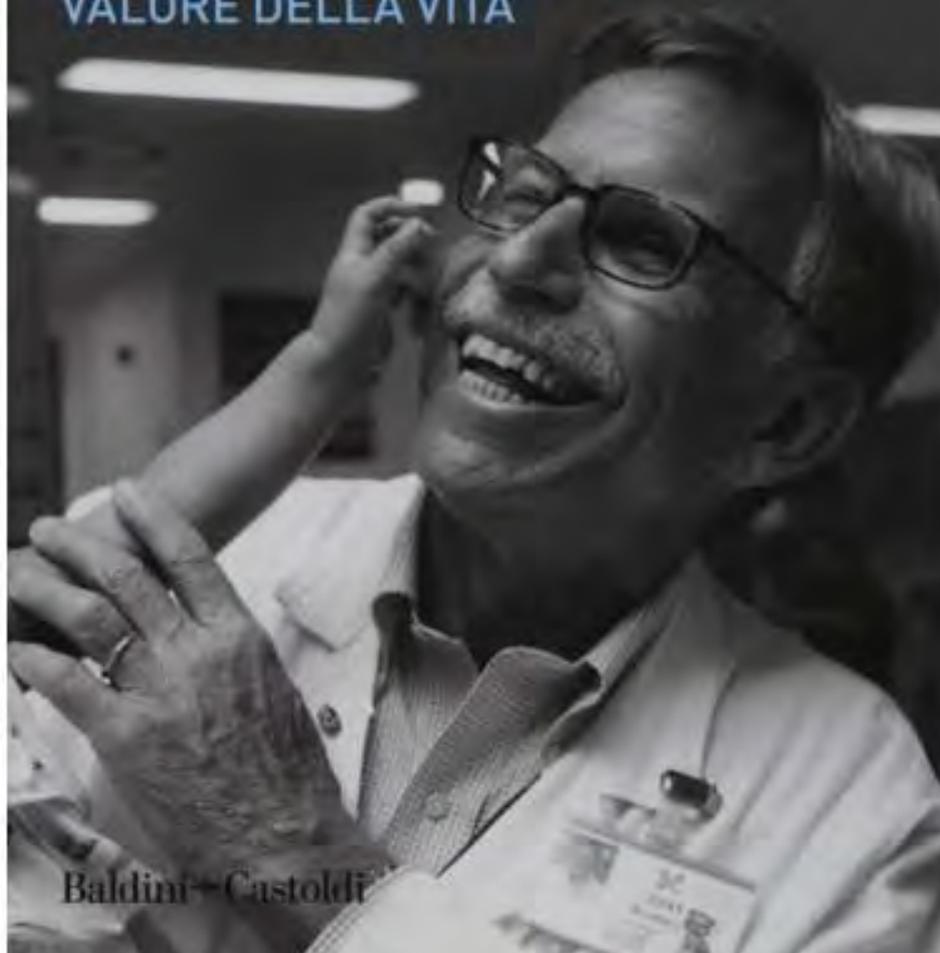


MOMCILO JANKOVIC

CON SALVATORE VITELLINO

NE VALE SEMPRE LA PENA

IL DOTTOR SORRISO,
I SUOI PAZIENTI E IL VERO
VALORE DELLA VITA



Baldini + Castoldi

Tavola Rotonda

"L'Oncoematologia pediatrica tra vincoli e possibilità"

11 dicembre 2018



Rosalba Larcán
Università di Messina



Di cosa parleremo

- **Processi e dimensioni psicologiche coinvolte nelle patologie oncologiche:**
 - dallo shock della diagnosi al riorientamento esistenziale
- Vulnerabilità e resilienza
- **Il paziente in età pediatrica:**
 - Il ruolo della famiglia
 - Il ruolo degli operatori sanitari
 - **Il ruolo della psicologia pediatrica**

Diagnosi → crisi

- **Crisi**: situazione di turbamento e disorganizzazione.
- **Intense alterazioni emotive**: ansia, paura...
- La persona *pensa* di perdere il controllo della propria vita e di non poter riuscire ad affrontare la situazione con le sue abituali strategie di coping e di problem solving

Diagnosi Stress o distress?

- Evento che rompe degli equilibri e richiede adattamento = **stress**
 - **stress** = sfida evolutiva
- Criticità, Persistenza, Percezione di perdita del senso di controllo = **rischio distress**

Fattori che influenzano la risposta allo stress:

- Significato attribuito all'evento
- Senso di autoefficacia
- Resilienza

Fasi di adattamento

- Impatto iniziale
- Reazione
- Elaborazione
- Riorientamento
(funzionale/disfunzionale)

Lo shock della diagnosi

- **Intense alterazioni emotive:** ansia, paura della dipendenza, della sofferenza, del decadimento fisico, della morte
- **La paura di morire:** ignoramento della finitezza della vita, rimozione, negazione, qualcosa che riguarda gli altri

Reazioni

- Negazione, rifiuto, *auto-inganno*
- Incredulità, focalizzazione verso l'esterno
- Preoccupazione ansiosa (vita centrata sulla malattia, ricerca di continue rassicurazioni, evitamento delle terapie)
- Rabbia, aggressività
- Irritabilità, alterazioni delle funzioni fisiologiche (fame, sonno...)
- Helplessness, depressione
- Hopelessness, rassegnazione, apparente indifferenza, ricerca di distrazioni
- Spirito combattivo (resistenza all'avanzamento della patologia)

Dimensioni esistenziali coinvolte e...sconvolte

- **Identità somatica:** modificazioni dell'immagine corporea; viene attribuito un significato diverso alle parti del corpo
- **Identità esistenziale:** possibile perdita della vita
- **Identità emozionale:** stabilità affettiva
- **Identità temporale:** continuità e prospettiva futura
- **Identità di ruolo:** familiare e sociale

Elaborazione e riorientamento

- Strutturazione di una nuova identità funzionale
- Consapevolezza e accettazione della propria fragilità
- Revisione delle priorità
- Ricerca di nuovi significati

Fattori che influenzano il processo di adattamento

- Tipologia e gravità della patologia (prognosi e invasività delle terapie)
- Condizioni fisiche
- Caratteristiche psicologiche individuali (età, esperienze di vita, condizioni socio-culturali, competenze cognitive, emotive e relazionali, stile di coping)
- Fattori contestuali (famiglia, supporto sociale e psicologico)
- Accessibilità ai servizi
- Qualità dei servizi

Quando il paziente è un bambino



Effetti della malattia

- La malattia sconvolge l'esistenza del bambino e della famiglia
- Rappresenta una frattura nella loro vita
- Quotidianità sconvolta (routines, relazioni)
- Frequenti e lunghe ospedalizzazioni
- Trattamenti invasivi, effetti collaterali
- Perdita di controllo, dipendenza

La malattia dal punto di vista dei bambini

- Fino a circa 8 anni
- il bambino può considerare *la malattia* come un castigo per le sue disobbedienze e *le cure* come una forma di espiazione
- Aumentano i comportamenti di attaccamento, diminuisce l'esplorazione (modello cibernetico di Bowlby)

- Preadolescenti e Adolescenti
- maggiore livello di consapevolezza,
- la fase adolescenziale acquisisce il bisogno di autonomia,
- Viene messo in crisi il bisogno di autodeterminazione
- si sentono «diversi» dai coetanei, loro principale fonte di sicurezza

Possibili reazioni negative del bambino alla malattia

- **Regressione**

- Rapporto simbiotico specialmente con la madre
- Disinvestimento sull'esterno

- **Opposizione** (rifiuto delle cure, non compliance)

- **Da cosa dipende?**

- La storia evolutiva del bambino (es. precedenti esperienze traumatiche)
- Atteggiamenti e comportamenti dei familiari (emotività espressa)
- L'efficacia comunicativa di familiari e sanitari
- Lo stile di *parenting* (iperprotezione, permissivismo)
- Il funzionamento e lo stile di coping familiare
- Il supporto sociale
- **La competenza dell'équipe sanitaria**

La dimensione temporale

- La malattia crea una linea di demarcazione tra il «prima» e il «dopo»
- Alcuni rimangono aggrappati al passato, altri si focalizzano sul presente
- Futuro: paura dell'ignoto
- Hanno bisogno di proiettarsi «oltre» la malattia e la sofferenza

L'informazione

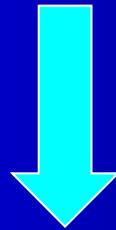
- Deve essere tempestiva e adeguata all'età
- Il bambino/ragazzo non deve sentirsi ingannato (falsa protezione)
 - Capisce, ma deve fingere di non sapere
- Ha bisogno di non percepirsi come un problema per la propria famiglia
- Fondamentale il ruolo dell'équipe sanitaria

Le reazioni di medici e operatori sanitari

- **Stress emotivo**
- La responsabilità della «guarigione»
- L'empatia per la sofferenza del bambino
 - Il timore di farsi coinvolgere troppo
 - La maschera di sicurezza
 - La difficoltà di comunicare efficacemente con un bambino

Cosa può fare la psicologia pediatrica

- Individuare i fattori di rischio e di protezione dello sviluppo
- Trasformare la «crisi» in una sfida evolutiva
 - Favorire la resilienza



- Valutazione ed empowerment delle risorse individuali, contestuali e sistemiche



S.I.P.Ped.

Società Italiana di Psicologia Pediatrica

Università di Messina



Centro di Ricerca e di Intervento Psicologico

Quando il percorso di cura diventa progetto di vita

11 Dicembre 2018

Messina, Aula Magna—Centro Congressi
Policlinico Universitario “G. Martino”

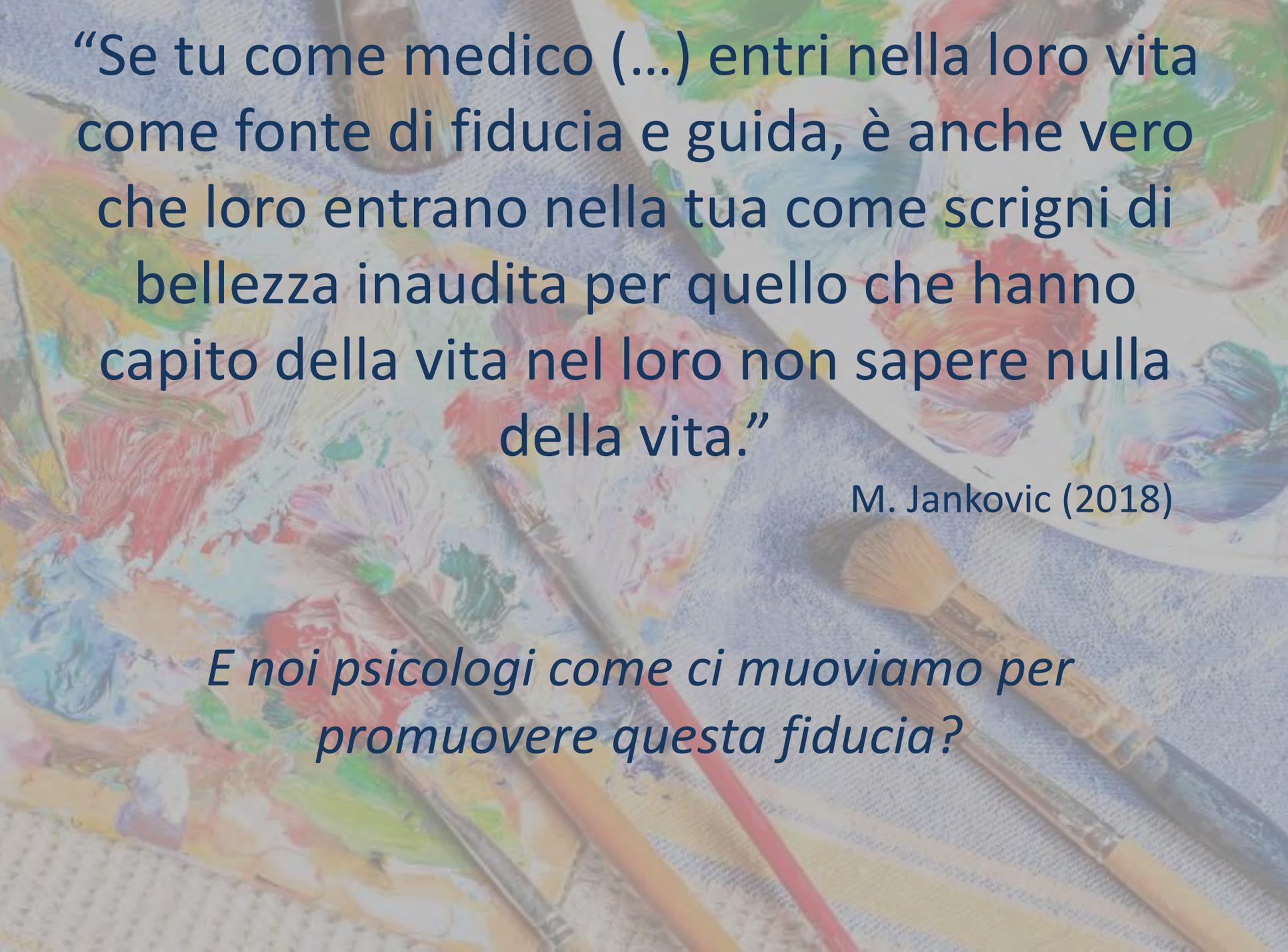


S.I.P.Ped.

Società Italiana di Psicologia Pediatrica



Tavola Rotonda
**“L’Oncoematologia pediatrica tra vincoli
e possibilità”**



“Se tu come medico (...) entri nella loro vita come fonte di fiducia e guida, è anche vero che loro entrano nella tua come scrigni di bellezza inaudita per quello che hanno capito della vita nel loro non sapere nulla della vita.”

M. Jankovic (2018)

E noi psicologi come ci muoviamo per promuovere questa fiducia?

La Psicologia Pediatrica oltre la Psicologia in Pediatria

Costrutti prioritari dell'Epistemologia della Psicologia pediatrica

- Traiettorie evolutive
- Dinamica dello Sviluppo (Perricone, 2012; Perricone et al., 2016)

Malattia come condizione di crisi evolutiva (Marcoli, 2010; Bianchi, 2010) verso

Salute come modello integrato

Sé esperienziale relazionale

compiti evolutivi di trasformazione (Baldini, 2009; Steele, Aylward, 2009)

Conflittualità tra bisogni della tipicità e bisogni indotti dall'atipicità

“Sé senza Sé” (Simoncini, 2013)

Dalle risorse alle compromissioni

Il rapporto Sviluppo Trauma (Perricone, 2016)

Rischio di Disturbo Traumatico dello Sviluppo

(Van de Kolk, 2009)

Rischio di Disturbo dell'adattamento

(DSM-5; Carati, Dell'Erba)



S.I.P.Ped.

Società Italiana di Psicologia Pediatrica

IL TREND evolutivo, secondo una prospettiva neuro costruttivista

(Knauer, Palacio, Spasa 2012; Karminoff-Smith 2009)



Andamento: l'interiorizzazione e la mentalizzazione delle esperienze di appartenenza, degli stili genitoriali, delle fragilità psicosociali, della vulnerabilità sociale, delle aspettative di traguardi, delle crisi evolutive normative e non.

Direzioni: le dimensioni dello sviluppo con il loro stato evolutivo (*sviluppo cognitivo, corporeo, del linguaggio, emotivo, sociale, ecc., e caratteristiche di questo sviluppo*); crisi evolutive normative e non





S.I.P.Ped.

Società Italiana di Psicologia Pediatrica

La Traiettorie dà vita e attraversa la DINAMICA DELLO SVILUPPO

ENERGIA EVOLUTIVA ATTRAVERSO
EQUILIBRIO/ALTERAZIONI/SBILANCIAMENTI
TRA TENDENZE

PROCESSI EVOLUTIVI
FUNZIONALI/DISFUNZIONALI

CONDOTTE
ADATTIVE/
DISADATTIVE

Continuità/discontinuità
Qualità/quantità
Automatismo/intenzionalità



Criteri Consensus (Fornaro, 2016)

Applicati alla condizione di Oncoematologia pediatrica con ripetitività delle condizioni e delle condotte indicate

Esposizione

- Esperienza diretta e ripetuta (es. i ripetuti trattamenti)
- Rotture significative dell'accudimento protetto (genitori in condizione di angoscia che non ce la fanno)

Disregolazione comportamentale ed emotiva

Disturbi comportamentali auto-mutilanti (es. strapparsi la flebo)

Disturbi comportamentali che derivano da manovre di autocontrollo (certe stereotipie motorie)

Difficoltà a pianificare

Scarsa mobilitazione dei fattori di protezione

Disregolazione psicologica ed emotiva

Incapacità di modulare l'ansia

Compromissione delle capacità di descrivere emozioni

Dissociazione delle sensazioni



Disturbi della percezione del Sé o nelle relazioni interpersonali

Senso di
sfiducia (non
ce la farò)

Disturbi nella relazione di
attaccamento

Difficoltà a regolare il
contatto empatico

Difficoltà a regolare il
contatto empatico

Comportamenti
inappropriati

Sentimenti di avversione
persistenti

Comportamenti
aggressivi

Sintomatologia dello spettro post traumatico

Presenza di sintomi in almeno due dei cluster del PTSD e
presenza dei precedenti fattori per almeno sei mesi

Nelle condizioni di crisi evolutiva indotta dalle patologie tumorali

Compromissioni:

- Rallentamento dello Sviluppo motorio (Tremolada et al., 2007)
- Disfunzionalità dello Sviluppo emotivo; Depressione?
- Ritardo nella socializzazione (Tremolada, op. cit.)
- Alterazione dell'autostima (Massaglia, Bertolotti, 2002)
- Sentimenti di perdita (Perricone Briulotta 2012)
- Correlazioni tra strategie di coping/Monitoring e Stress Parentale percepito (Polizzi, Fontana, Perricone, D'angelo, Jankovic, Taormina, Nichelli, Burgio, 2015)
- Ipercontrollo e livelli di ansia (Perricone, Polizzi, Burgio, 2018)

Nelle condizioni di crisi evolutiva indotta dalle patologie tumorali

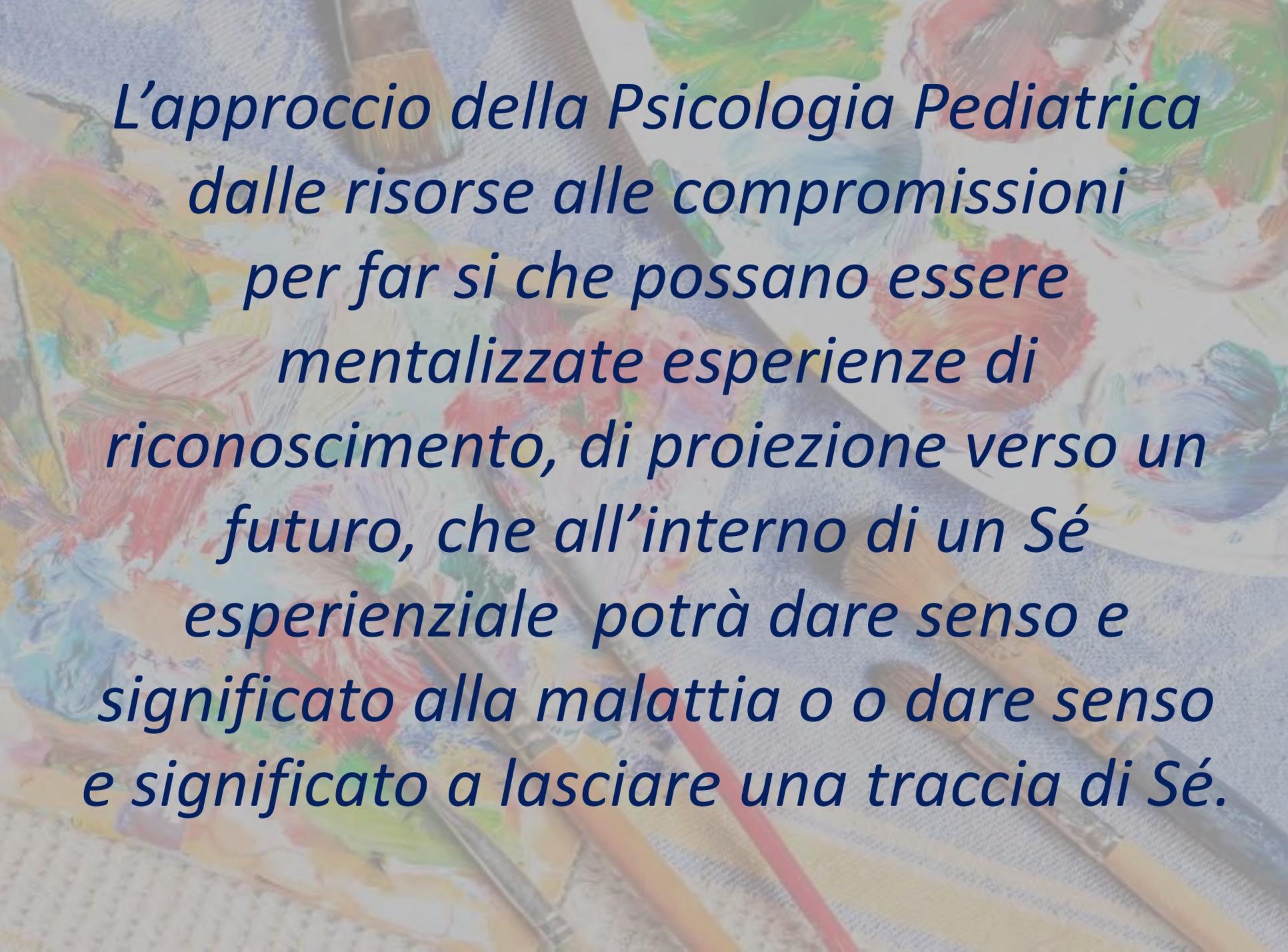
Risorse: → Nei contesti: - Relazioni familiari
- Fratelli come supporto emotivo
(Perricone, Fontana, Burgio, Polizzi, 2014).

↓
Nello spazio interno:

- Strategie di coping tipo Monitoring; → Controllo
- Resilienza e possibile potenziamento
- Locus of Control Interno come ricerca attiva dentro di Sé (Polizzi, Fontana, Perricone, D'angelo, Jankovic, Taormina, Nichelli, Burgio, 2015)

Vanno promosse attraverso:

- Linee guida nella gestione della diagnosi (Jankovic et al., 2005)
- Accompagnamento al trattamento (Polizzi, 2011);
- Supporto alla famiglia per lo sviluppo di un possibile progetto di vita anche in fase terminale
- Affiancamento e integrazione dello psicologo nel sistema di cura



L'approccio della Psicologia Pediatrica dalle risorse alle compromissioni per far sì che possano essere mentalizzate esperienze di riconoscimento, di proiezione verso un futuro, che all'interno di un Sé esperienziale potrà dare senso e significato alla malattia o o dare senso e significato a lasciare una traccia di Sé.



S.I.P.Ped.

Società Italiana di Psicologia Pediatrica



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PALERMO



Scuola delle Scienze Umane e del Patrimonio Culturale

Dipartimento di Scienze Psicologiche, Pedagogiche,
dell'Esercizio Fisico e della Formazione

SEMINARIO

**«Quando il Percorso di Cura
diventa Progetto di Vita»**

10 e 11 dicembre 2018, Palermo e Messina

***L'Unità di Ricerca in Oncoematologia
pediatrica della S.I.P.Ped.***

Concetta Polizzi

S.I.P.Ped. e Università degli Studi di Palermo

Background dell'Unità

**Gli studi del Gruppo di
Ricerca in Psicologia
pediatrica** - Dipartimento di
Scienze Psicologiche,
Pedagogiche, dell'Esercizio
Fisico e della Formazione

**L'incontro con la 54^a
Divisione
"Pediatric Psychology"**
dell'American Psychological
Association

**La prospettiva della
Psicologia Pediatrica**
(Roberts et al., 1998; Wilson, Keane, 2004;
Roberts, Steele, 2009; Kazak, Rourke,
Navsaria, 2010; Polizzi, 2011; Perricone
Briulotta, 2012)

**La prospettiva della
Psicologia Pediatrica,
e la ricerca relativa
alle condizioni
pediatriche
caratterizzate da
patologia oncologica**

**La condizione
pediatrica come
"campo"**

(Aylward et al., 2010), in cui fondamentale appare la presa in carico di alcuni vertici fondamentali:
genitori-bambino e fratello-bambino

Focus sulle risorse evolutive (il coping, le abilità cognitive, gli stili attributivi, l'immagine di sé, l'autostima....) verso le compromissioni/fragilità

**Dal "qui ed ora"
al futuro evolutivo
possibile,
pensabile**

Focalizzare l'attenzione sul monitoraggio del trend dello Sviluppo lungo tutto il tempo della malattia e oltre, fino alla guarigione

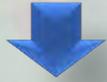
**LA TRAIETTORIA
EVOLUTIVA DEL BAMBINO**

(Magnusson, 1988; Magnusson, Stattin, 1998)



Ecco la necessità di prendere in carico la famiglia (genitori, fratelli, altri caregivers) e di monitorarne il funzionamento e la relazione con il bambino (Di Blasio et al, 2005; Monti et al., 2012)

L'Unità di Ricerca in Oncoematologia pediatrica



Un percorso di ricerca longitudinale multicentrico sulla condizione psicologica dei

SIBLINGS

*di bambini/adolescenti con patologia oncologica e in particolare sulla **valenza della relazione con il fratello ammalato (che risorsa è?).***



Per contribuire alla definizione di ***criteri di care standard*** funzionali alla presa in carico dei siblings nelle U.O.C. di Oncoematologia pediatrica.

Nel 1999 la SIOP ha pubblicato le linee guida per la gestione del coinvolgimento dei siblings dei bambini con tumore nel percorso di cura (Spinetta, Jancovic et al., 1999)

Alcune considerazioni iniziali/motivazioni

La condizione di malattia oncologica:

Una condizione di rischio per la salute della traiettoria evolutiva non solo del bambino che ne è affetto, ma anche per il fratello sano

Criticità/Limiti della ricerca di riferimento

- ridotta numerosità degli studi internazionali e carenza di studi italiani
- carenza/assenza di concordanza rispetto agli ***outcomes***
- studi solo di tipo qualitativo e per lo più retrospettivi
- focalizzazione prevalente sulle compromissioni (es. ansia, depressione, disregolazione emotiva) e non sulle possibili risorse evolutive, mai sulla risorsa ***"relazione tra fratelli"***
- range troppo ampi di età (es. 7-18 anni)

AREE FOCUS



Il mondo delle rappresentazioni dei **siblings** in alla relazione con il fratello affetto da patologia oncologica e a quella con i genitori

E quindi:

- La percezione che hanno i **siblings** della relazione con il fratello malato **durante la malattia di quest'ultimo**
- I costrutti rappresentativi dei **siblings** sulla relazione con la famiglia durante il percorso di malattia del fratello
- I costrutti rappresentativi di Sé durante il percorso di malattia del fratello
- Le risorse/fragilità evolutive dei **siblings nell'area dello sviluppo** emotivo e sociale



- La percezione che i bambini con patologia oncologica hanno della relazione con i **siblings, in specifici tempi della malattia**

- La rappresentazione dei genitori sulle risorse/fragilità evolutive dei siblings, durante la malattia di un altro figlio
- Il funzionamento della coppia genitoriale, durante la malattia del figlio, in termini di coesione e adattabilità

PARTECIPANTI



Siblings di età compresa tra 7 e 13 anni, di bambini affetti da tumore solido o liquido (*variabili di esclusione*: recidive, trapianti, tumori cerebrali)

Un gruppo di controllo: bambini/ragazzi appaiati per *variabili "età, sesso, numero di fratelli, territorialità"* con fratelli sani

I genitori dei *Siblings* coinvolti

I fratelli con patologia oncologica

DOVE oggi?

Monza, Padova , Firenze ,
Palermo

DISEGNO DELLA RICERCA E STRUMENTI



La ricerca si definisce secondo disegno longitudinale

Pertanto le variabili indicate verranno misurate in due tempi cruciali della malattia oncologica pediatrica:

- **T1** = all'induzione del trattamento (tra il 33° e il 78° giorno dalla diagnosi)

- **T2** = all'avvio della terapia di mantenimento (a un anno circa dalla diagnosi)



Con i Siblings:

- **B.R.Q.** (Brother as a Resource Questionnaire)
- **S.I.B.** (Siblings inventory of behaviour)
- **S.D.Q.** (Strengths and Difficulties Questionnaire)
- **Intervista Narrativa**

Con i genitori:

- **S.D.Q.** versione eterovalutazione
- **FACES – III**

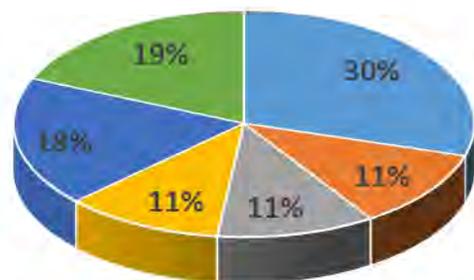
Con i bambini affetti da patologia oncologica:

- **B.R.Q.** (Brother as a Resource Questionnaire)

Alcuni dati di riflessione sulla valenza della relazione tra fratelli in Oncoematologia pediatrica

Le Narrazioni di professionisti della Salute e non, durante la manifestazione «Psicologi in Piazza» Ordine degli Psicologi Regione Siciliana (Palermo, Messina, Catania, Agrigento, Trapani)

VALENZA PIANO SOCIO-EMOTIVO DELLA RELAZIONE TRA FRATELLI



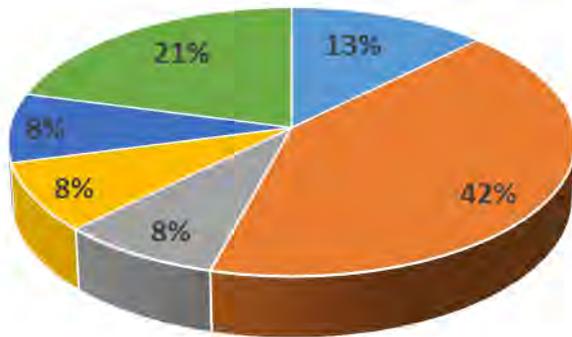
- A1 riduzione emozioni negative
- A2 senso di unione, voglia di stare insieme, anche per paura che l'altro muoia
- A3 incoraggiamento a lottare
- A4 sviluppo, crescita emotiva
- A5 supporto nel parlare di ciò che si prova
- A6 elemento di normalizzazione e di collegamento con l'esterno, con le altre reti sociali (scuola, gruppo di amici)

FUNZIONI DI:

- Moderazione dello stress
- Scaffolding emotivo
- Coping emotivo
- Scaffolding relazionale

Alcuni dati di riflessione sulla valenza della relazione tra fratelli in Oncoematologia pediatrica

Valenza piano cognitivo della relazione tra fratelli



- B1 incremento della capacità di problem solving e di condivisione del problem solving
- B2 collaborazione tra pari nella gestione della quotidianità
- B3 risorsa concreta durante le azioni relative alla malattia (terapia, iter clinico-assistenziale, ecc.)
- B4 funzione significativa nel rintracciare strategie di coping
- B5 avere modelli di riferimento e mediatori
- B6 condivisione di momenti ludici distrattivi

FUNZIONI DI:

- Coping distrattivo
- Sistema di sicurezza
- Mediazione
- Condivisione su ciò che accade
- Coping cognitivo

**NON E' STATA FOCALIZZATA LA RECIPROCITA'
DELLA RELAZIONE
MA SOLO LA VALENZA CHE QUESTA PUO' AVERE
PER IL FRATELLO AFFETTO DA PATOLOGIA
ONCOEMATOLOGICA**

**... il rischio sempre presente di dimenticare di
siblings ?**

**.... il non poter pensare anche alla sofferenza
dei fratelli sani?**

**E poi....le tante non risposte....o in non so
non saprei cosa dire....**

La ricerca sui siblings e sulla relazione con il fratello malato non sappiamo ancora a che scoperte ci porterà.... Risorse....Fragilità..... E pensando ai familiari in queste condizioni.... mille riflessioni possono essere fatte....

Ma adesso, ci piace chiudere con le parole di Momcilo Jankovic:

... Una caratteristica di tutti i tumori è di creare attorno a sé un micro-ambiente infiammato in cui il normale funzionamento del nostro sistema immunitario salta, anzi, le cellule che dovrebbero difenderci aiutano il tumore a nutrirsi e ingannare le difese.....Questo è quello che succede nel mondo infinitamente piccolo delle nostre cellule. Ma nel mondo delle nostre interazioni sociali avviene quel miracolo che ancora non siamo riusciti a produrre nella lotta ai tumori: riconosciamo quel mostro... e sviluppiamo tutti gli anticorpi. La nicchia infiammata che circonda i malati a livello sociale, e cioè il dolore che nasce nella famiglia, diventa una nicchia ecologica di solidarietà e vicinanza disinteressata

Le persone che hanno sofferto diventano buoni conduttori di autentica solidarietà.... Quello che ho imparato io nella mia carriera è che il mondo dei leucemici e i loro familiari è un mondo migliore i genitori, i fratelli, i parenti, gli operatori sanitari e tutti quelli che «orbitano» in questo universo, diventano migliori di tutti noi. E la ragione è semplice: perché noi tutti vogliamo evitare il dolore in tutte le sue forme, la sofferenza altrui ci imbarazza, ci pone delle scelte, ci fa sentire obbligati a fare qualcosa o in colpa se non lo facciamo...

L'Onco-ematologia Pediatrica Tra vincoli e possibilità



Prof.ssa Giovanna Russo
Onco-Ematologia Pediatrica
Azienda Policlinico Vittorio Emanuele
Università di Catania
Catania

Messina 11 Dicembre 2018

L'evento malattia

Si definisce **malattia** un'alterazione dello stato fisiologico e psicologico dell'organismo, capace di ridurre, modificare negativamente o persino eliminare le funzionalità normali del corpo.

Il concetto di malattia deve essere inteso come status e condizione potenzialmente reversibile attraverso l'applicazione di una terapia.



Pediatra

- Formulare la diagnosi
- Prescrivere la terapia idonea
- Assicurarsi che il paziente abbia compreso e accettato il piano terapeutico

La malattia oncologica

E' un evento particolarmente critico, evocatore di sofferenza e di angosce; comporta quindi, accanto alle primarie e imprescindibili necessità di cure fisiche, uno stato di bisogno sul piano psichico



**LA FAMIGLIA
e il proprio personale equilibrio**



L'INGRESSO IN OSPEDALE . . .





..... Medicina clinica è *anche* una **relazione d'aiuto**



La malattia oncologica

E' un evento particolarmente critico, evocatore di sofferenza e di angosce; comporta quindi, accanto alle primarie e imprescindibili necessità di cure fisiche, uno stato di bisogno sul piano psichico



Cure per il corpo



Pediatra

- Formulare la diagnosi
- Prescrivere la terapia idonea
- Assicurarsi che il paziente abbia compreso e accettato il piano terapeutico

La malattia oncologica

E' un evento particolarmente critico, evocatore di sofferenza e di angosce; comporta quindi, accanto alle primarie e imprescindibili necessità di cure fisiche, uno stato di bisogno sul piano psichico



Cure per il corpo



Pediatra

- Formulare la diagnosi
- Prescrivere la terapia idonea
- Assicurarsi che il paziente abbia compreso e accettato il piano terapeutico



Cure per la mente



Psicologo

- Offrire al paziente il sostegno per affrontare ed eventualmente risolvere il disagio emotivo correlato alla malattia

La malattia oncologica

È un evento particolarmente critico, evocatore di sofferenza e di angosce; comporta quindi, accanto alle primarie e imprescindibili necessità di cure fisiche, uno stato di bisogno sul piano psichico



Cure per il corpo



Pediatra

- Formulare la diagnosi
- Prescrivere la terapia idonea
- Assicurarsi che il paziente abbia compreso e accettato il piano terapeutico
- Preoccuparsi che il paziente e la famiglia abbiano le risorse per affrontare l'impatto emotivo che la malattia comporta



Cure per la mente



Psicologo

- Offrire al paziente il sostegno per affrontare ed eventualmente risolvere il disagio emotivo correlato alla malattia

La malattia oncologica

E' un evento particolarmente critico, evocatore di sofferenza e di angosce; comporta quindi, accanto alle primarie e imprescindibili necessità di cure fisiche, uno stato di bisogno sul piano psichico



Cure per il corpo



Pediatra

- Formulare la diagnosi
- Prescrivere la terapia idonea
- Assicurarsi che il paziente abbia compreso e accettato il piano terapeutico
- Preoccuparsi che il paziente e la famiglia abbiano le risorse per affrontare l'impatto emotivo che la malattia comporta



Cure per la mente



Psicologo

- Offrire al paziente il sostegno per affrontare ed eventualmente risolvere il disagio emotivo correlato alla malattia
- Favorire e sostenere la qualità della relazione terapeutica offerta dall'equipe curante

La malattia oncologica

È un evento particolarmente critico, evocatore di sofferenza e di angosce; comporta quindi, accanto alle primarie e imprescindibili necessità di cure fisiche, uno stato di bisogno sul piano psichico



Cure per il corpo



Pediatra

- Formulare la diagnosi
- Prescrivere la terapia idonea
- Assicurarsi che il paziente abbia compreso e accettato il piano terapeutico
- Preoccuparsi che il paziente abbia le risorse per affrontare l'impatto emotivo che la malattia comporta



Cure per la mente



Psicologo

- Offrire al paziente il sostegno per affrontare ed eventualmente risolvere il disagio emotivo correlato alla malattia
- Favorire e sostenere la qualità della **relazione terapeutica** offerta dall'**equipe curante**
- Ricordare al medico la dimensione emotiva: oggetto della cura è un individuo, non una malattia

La malattia oncologica

E' un evento particolarmente critico, evocatore di sofferenza e di angosce; comporta quindi, accanto alle primarie e imprescindibili necessità di cure fisiche, uno stato di bisogno sul piano psichico



- Formulare la diagnosi
- Prescrivere la terapia idonea
- Assicurarsi che il paziente abbia compreso e accettato il piano terapeutico
- Preoccuparsi che il paziente abbia le risorse per affrontare l'impatto emotivo che la malattia comporta

- Offrire al paziente il sostegno per affrontare ed eventualmente risolvere il disagio emotivo correlato alla malattia
- Favorire e sostenere la qualità della relazione terapeutica offerta dall'equipe curante
- Ricordare al medico la dimensione emotiva: oggetto della cura è un individuo, non una malattia

Percorso-tipo di un paziente oncologico

- Sospetto diagnostico
- Diagnosi: **impatto emotivo**
- Iter terapeutico: **qualità di vita, complicazioni**
- Off therapy: **effetti collaterali a lungo termine, secondo tumore**

Percorso-tipo di un paziente a prognosi infausta

- Sospetto diagnostico
- Diagnosi: **impatto emotivo**
- Iter terapeutico: **qualità di vita, complicazioni**

- Risposta clinica insoddisfacente o recidiva
- Terapia II linea: **qualità di vita, complicazioni**
- **Consapevolezza della terminalità**

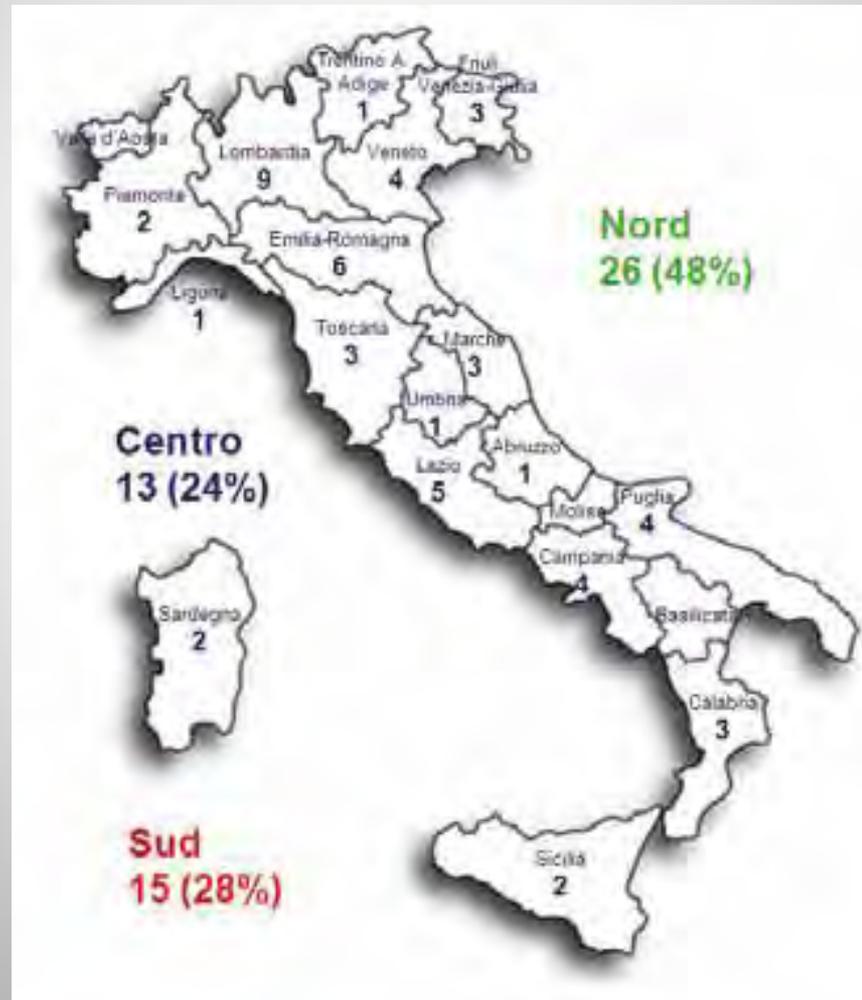
La dimensione del problema

- Il tumore in età pediatrica e adolescenziale rappresenta una patologia relativamente rara. Grande è il suo interesse biologico e notevole la rilevanza sul piano sociale e di sanità pubblica.
- La multidisciplinarietà ha comportato grande miglioramento della prognosi e della qualità di vita.
- Nei paesi con risorse economiche elevate, la sopravvivenza dei tumori infantili ha raggiunto oggi l'80%.
- Ciò è stato realizzato attraverso l'arruolamento dei pazienti in trial clinici standard di cura di prima linea, il miglioramento delle terapie di supporto e il contributo del trapianto allogenico di cellule staminali ematopoietiche (allo-TCSE).

Il modello AIEOP

- A.I.E.O.P. è l'**Associazione Italiana di Ematologia ed Oncologia Pediatrica**.
- Formata da un gruppo di pediatri che si dedicano ai problemi dell'ematologia e dell'oncologia del bambino e dell'adolescente e che si sono dati uno statuto per lavorare insieme.
- Un punto d'incontro per tutti gli operatori sanitari, ma anche per le famiglie.
- Un luogo di scambio di conoscenze e di informazioni, di comunicazione.
- Una comunità che ha obiettivo primario migliorare l'assistenza al bambino affetto da patologia ematologica o oncologica.

Numero dei centri AIEOP per regione e area geografica.



Il Centro di Catania



Il Centro di Palermo



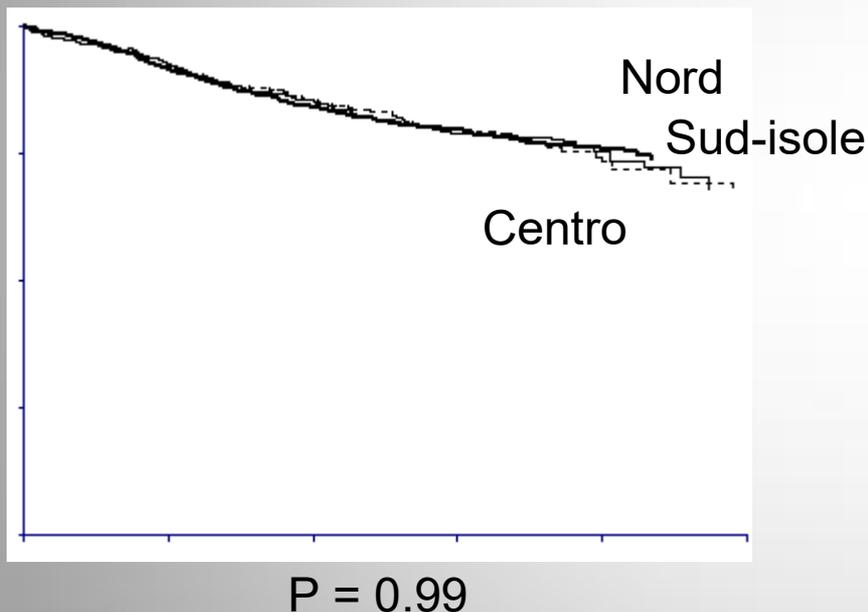
I "numeri" della Sicilia

- Nuove diagnosi malattie oncologiche in bambini in Sicilia/anno 160
- N. Centri Riferimento Regionali Emato-Oncologia Pediatrica (AIEOP) 2
- Numero di nuovi esordi di malattia oncologica per centro/anno 80
- Numero totale di bambini con malattia oncologica in carico al centro 800
- Numero di bambini con prognosi infausta per centro/anno (~25%) 15-20
- Numero di bambini terminali per centro /anno 5-10

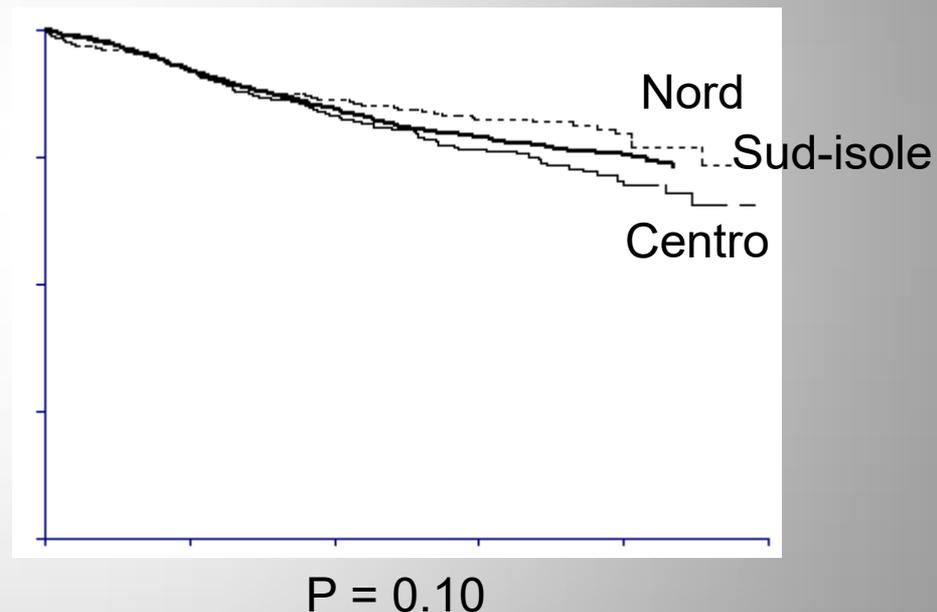
Analisi della sopravvivenza

3031 casi (0-19 anni) residenti in Italia, periodo 2006-2010
(0-14 anni: 2706, 15-19 anni: 325)

Sopravvivenza per area geografica



Area residenza



Area centro

Le criticità dell'Oncoematologia Pediatrica

- Collocazione dell'Oncoematologia Pediatrica nella **fascia a media intensità di cura: risorse umane limitate**
- Gestione del paziente **adolescente** e giovane adulto, senza adeguata transizione
- Complessità ed intensità dei protocolli di diagnosi e cura, con necessità di **personale selezionato e formato**
- Gestione della **fase terminale**
- Complessità diagnostico/terapeutica delle malattie rare
- Minore disponibilità di terapie innovative

Fenomenologia ed estetica del dolore ne vale sempre la pena...

Margherita Spagnuolo Lobb
Margherita.spagnuolo@gestalt.it

Messina 11 dicembre 2018

PLEASE
MMII

*Non ho mai visto un volto sorridente
che non fosse bello (Anonimo) (p. 58)*



**Ciò che salverà il mondo liquido non sarà solo la
bellezza**

ma la capacità di attraversare il dolore

E di stare nell'incertezza (p. 21)

è il fascino terrificante della vita, se la guardi come
puro processo, senza distinguere fra esistenza e
morte.

p. 39

L'etica del medico è il rispetto per ciò che non può
conoscere – la vita non ci appartiene!

La vibrazione estetica del dolore

- P. 17: se fossi un maestro della fotografia renderei opera d'arte quel grigiore....
- P. 68: È bastato un attimo per vedere tutta l'intensità di quel dolore di bambino,
- un attimo di condivisione che ha dato senso al suo comportamento,
- che lo ha aiutato a sentirsi compreso da un adulto, che lo ha calmato.
- A volte il dolore è tale perché non si condividono tutte le vibrazioni che implica,
- perché non viene data la possibilità o il tempo di dividerlo,
- e allora resta dentro come un motore che gira a vuoto e che ad ogni giro aumenta la sua forza impotente.

Fenomenologica ed estetica del dolore

- se stiamo con l'estetica della percezione,
- con la carica energetica che deriva dalla presenza ai sensi,
- allora l'esperienza del dolore si carica di vibrazioni,
- di una tenerezza esistenziale che ci commuove.
- Le parole che il paziente sceglie per l'operatore contengono già una direzionalità,
- un rivelarsi a lui,
- quasi un invito antico ad una danza nuova

L'ottica dicotomica e l'ottica estetica

- guardare una persona e i suoi vissuti confrontandola con ciò che è giusto e ciò che è sbagliato
- **Oppure**
- guardarla da un punto di vista estetico, lasciandoci affascinare dalle emozioni che vibrano in lei



L'integrazione tra dolore e bellezza: **il movimento-verso**

- Episodio degli schiaffi al medico
- Il paziente (bambino o adolescente o adulto) elicitato nel *campo* blocchi relazionali, quasi un ributtare al medico la palla delle sue intenzionalità di contatto bloccate, dandogli la possibilità di rifare una storia.
- Il medico deve cogliere l'opportunità offerta dal paziente incontrando la sua intenzionalità, sostenendo il gesto incompiuto che egli vorrebbe portare a termine.

Dolore, armonia e intenzionalità di contatto



- Quando i sensi sono aperti,
- Il dolore è la mancanza di riconoscimento da parte dell'altro,
- è il gesto mancato,
- È l'incapacità di raggiungere l'altro:
- Mio padre non vede quanto ci tengo a lui,
- Mi dispiace di non essere visto da lui
- E di non essere capace di raggiungerlo

i passi di danza tra caregiver e bambino e tra terapeuta e paziente

- il problema di osservare la reciprocità più che semplicemente cosa fa o sente un individuo.
- La co-regolazione è ciò che importa nella terapia: è il modo in cui i due co-creano un contatto diverso, capace di modificare la percezione del paziente.



I passi di danza tra caregivers e bambino: la reciprocità che crea e emerge dal campo

- *La danza può essere definita come il modo in cui operatore e paziente*
- *si intuiscono*
- *si percepiscono*
- *riconoscono l'intenzionalità dell'altro*
- *si adattano l'uno all'altra*
- *fanno passi coraggiosi insieme*
- *si divertono*
- *si raggiungono*
- *si lasciano andare all'altro e si prendono cura dell'altro*

osservare la reciprocità

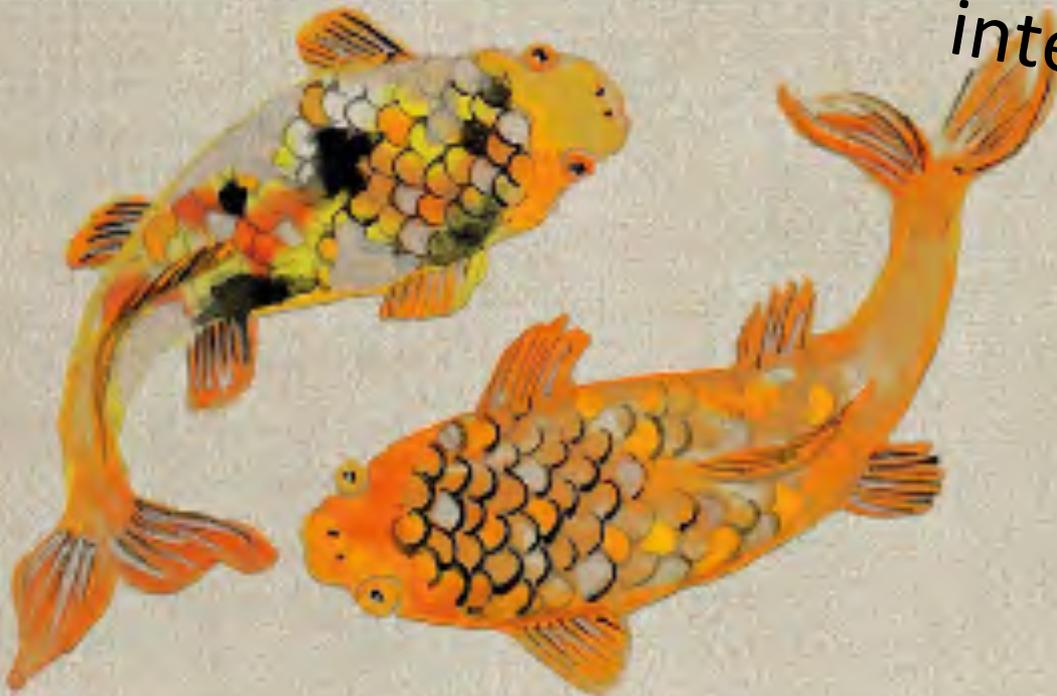
- Guardare alla danza, o alla sincronia, ci aiuta a trovare strumenti più adatti alla cura di patologie traumatiche,
- perché la reciprocità, la danza, è il fattore maggiormente influente sulla costruzione dello sfondo percettivo, del ground di sicurezza scontata di cui i pazienti traumatizzati hanno tanto bisogno.
- danzando si apprendono quelle competenze estetiche relazionali che costituiscono lo sfondo percettivo sicuro,
- è la capacità della madre di cogliere l'intenzionalità del bambino, e del bambino di cogliere quella della madre che rendono una relazione educativa efficace.
- Non esistono realtà assolute, il pensiero debole ci ha insegnato che la realtà è sempre relazionale, è alla presenza dell'altro che l'esperienza si costituisce.
- ciò che accade al confine, la co-creazione è ciò che cura, che dà l'esperienza dello sfondo sicuro su cui ci si può sentire a casa.
- Guardare la reciprocità, la danza o la sincronia, ci aiuterà a prenderci cura dello sfondo dei nostri pazienti.





La ricerca sui passi di danza

- Griglia osservativa
- Per interazione caregivers/bambino (o medico/bambino)
- Consente di fare supervisione sui processi interattivi



Gruppo: Spagnuolo Lobb, Perricone,
Polizzi, Marotta, Di Pasqua,
Fontana, Iacono Isidoro

Condizione importante:

**anche lo psicoterapeuta o il medico o
l'operatore in genere deve passare dal proprio
dolore e dalla propria bellezza**

p. 56

Experiment

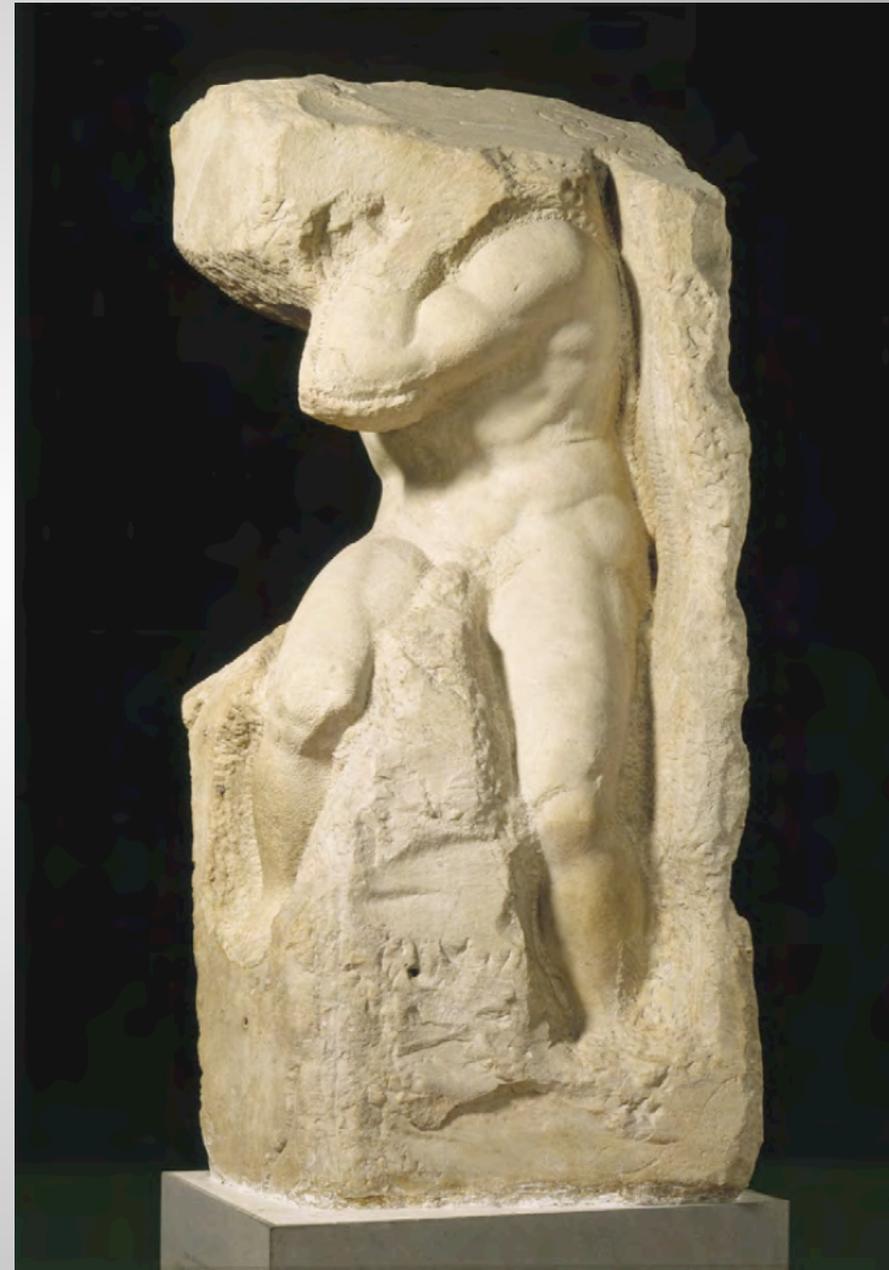
In coppia: la persona A racconta, la persona B ascolta ed è semplicemente presente, con i sensi aperti, non parla

Persona A: racconta al partner un'esperienza difficile della propria vita

Apprezza come la persona B è presente con lui/lei

Persona B: Cosa ti sembra "vibrante" nel modo in cui A racconta la sua esperienza?

In coppia: come l'emozione di B è significativa per A?



la bellezza che integra il dolore, l'armonía e l'intenzionalità di contatto

- La nostra competenza diagnostico/terapeutica non consiste nel trovare la patologia giusta per dare la giusta medicina
- Ma nel rintracciare ciò che, nella situazione sofferente, funziona, è ancora vitale e attende di essere riconosciuto da un altro essere umano



Bisogno sociale

- La psicoterapia e la cura relazionale in un tempo di desensibilizzazione e vuoto emozionale:
- insegnare il coraggio di stare con l'altro (Spagnuolo Lobb, 2011)
- Questo ci insegna l'umiltà di riferirci alla unitarietà delle situazioni di cui siamo parte: l'estetica della relazione
- la malattia di un bambino è anche la nostra malattia, così come la sua guarigione è anche un po' la nostra.
- Per stare con l'altro non abbiamo bisogno di essere bravi, ma di credere nella vita e essere curiosi sull'esperienza dell'altro.



Riferimenti nella psicoterapia della Gestalt

- Gallese V., Spagnuolo Lobb M. (2011). Il now-for-next tra neuroscienze e psicoterapia della Gestalt. In: Quaderni di Gestalt, 2011/2: 11-26.
- Polster E. (1987). *Every person's life is worth a novel*, New York: W.W. Norton & co. (trad. it. *Ogni vita merita un romanzo*, Roma: Astrolabio, 1988).
- Spagnuolo Lobb M. (2017). La conoscenza relazionale estetica del campo. Per uno sviluppo del concetto di consapevolezza in psicoterapia della Gestalt e nella clinica contemporanea. *Quaderni di Gestalt*, vol. XXX, No. 1, pp. 17-33
- Spagnuolo Lobb M. (2017). Phenomenology and aesthetic recognition of the dance between psychotherapist and client: a clinical example. *British Gestalt Journal*, vol. 26, n. 2, pp. 50-56.
- Spagnuolo Lobb M. (2016). Psychotherapy in Post Modern Society. Gestalt Today Malta. Vol. 1. N.1, Nov. 2016, pp. 97-113. ISSN 2519-0547
- Spagnuolo Lobb M., Levi N., Williams A. D. (2016) (Eds.). *Gestalt Therapy with Children: From Epistemology to Clinical Practice*. Siracuse: istituto di Gestalt HCC Italy Publ. (www.gestalt.it/eng).
- Spagnuolo Lobb M. (2015). The Body as a "Vehicle" of our Being in the World. Somatic experience in Gestalt therapy. *British Gestalt Journal*. Vol. 24, No. 2, pp. 21-31.
- Spagnuolo Lobb M. (2013). Daniel Stern e l'estetica del movimento. Una sfida per le neuroscienze. Vittorio Gallese in dialogo con Margherita Spagnuolo Lobb. In: Quaderni di Gestalt, vol. 26, n. 2, pp. 29-43.
- Spagnuolo Lobb M. (2011). Il now-for-next in psicoterapia. La psicoterapia della Gestalt raccontata nella società post-moderna. Milano: Franco Angeli (disponibile in 8 lingue)
- Zinker J. (1995). Processi creativi in psicoterapia della Gestalt. Milano: FrancoAngeli

La reciprocità del dolore e della cura

*A quel punto era guarita davvero.
E anch'io un po' con lei*

Momcilo Jankovic (p. 63)

Grazie!