

Ospedale e scuola in dialogo

dorella.scarponi@aosp.bo.it

Unità Operativa Pediatria Pession
DIPARTIMENTO Salute della Donna, del Bambino e delle Malattie Urologiche
Policlinico S.Orsola-Malpighi

Malattie OncoEmatologiche
Immunodeficit congeniti
Immunodeficit acquisiti
Malattie Reumatiche, Artrite Reumatoide
Atopia complessa
Sindromi neonatali e
preterminalità a prognosi infausta
Diabete insipido secondario
Allergie alimentari e respiratorie
Celiachia
Malattia Crohn
Somatizzazioni
Psicopatologia
Maternità e lutto

Paziente pediatrico
Complessità

.età

.patologia cronica

di lunga durata

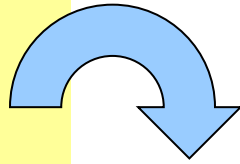
severa

fasi

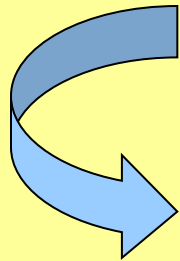
.contesto



Stadio dell'allattamento



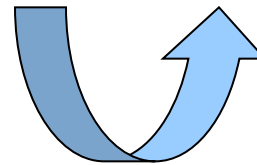
Stadio della scoperta del mondo



Stadio della conoscenza del mondo,
della scolarizzazione



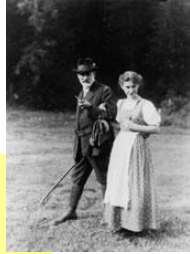
Stadio della pre-adolescenza,
adolescenza



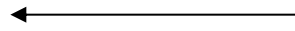
Età. Il ciclo evolutivo

età	sviluppo cognitivo	sviluppo psicologico	difese	sintomi
0-18 mesi	intelligenza pratica	ansia da separazione	identificazione proiettiva	somatizzazioni
18 mesi-2 anni	comparsa della funzione simbolica	ansia da separazione	scissione	disturbi: sonno, alimentazione, attività motoria
3-4 anni	pensiero con caratteristiche egocentriche	ansia da separazione	negazione	idem + linguaggio
6 anni	intreccio tra egocentrismo e pensiero magico	ansia da separazione-concetto di morte	rivolgimento contro se stessi	disturbi: apprendimento, comportamento, fobie, tic
6-12 anni	pensiero logico-consequenziale	concetto di morte	proiezione, rimozione	disturbi ansia e morte
adolescenza	ipotesi astratte	concetto di morte	sublimazione, razionalizzazione, mentalizzazione	disturbi del Comportamento, depressione, ansia

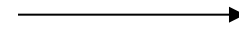
Il ciclo evolutivo. Il concetto di morte



PAZIENTE



Isolation
No communicability
Fear of death



sibling

Acute state

- Behavioural problems
- Cognitive difficulty
- Psychosomaticism

Chronic disease

- Chronic Irritability
- Anxiety
- Depression

FAMIGLIA





Un punto centrale

- ✦ il comportamento dei bambini e degli adolescenti in condizioni di pericolo dipende:
 - Dallo stile di attaccamento
 - Dalla presenza e dalla capacità protettiva della figura di attaccamento (Base sicura)

Attaccamento familiare e malattia



La valutazione psicologica

<p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Anno Scolastico: settembre a giugno Polclinico S. Orsola Malpighi</p>	<p>VALUTAZIONE PSICOLOGICA</p> <p>M.O. ONCOEMATOLOGIA E TERAPIA CELLULARE Responsabile: Prof. Andrea Pession</p>	<p>R03/PS10 Rev. 1 Pag. 1/2 Data di applicazione:</p>
<p>Dipartimento Salute della Donna, del Bambino e dell'Adolescente U.O. Pediatria Pession</p>	<p>U.O. Pediatria Pession</p>	<p>21/01/2011</p>

Nome Paziente _____

Data nascita _____ Diagnosi _____ Data di diagnosi _____

Protocollo terapeutico _____

Fase di terapia: In Terapia Stop terapia Fuori Terapia

Regime di : Day Hospital Reparto Unità Terapia cellulare

VALUTAZIONE COGNITIVA

CMP (coloured progressive matrices) _____

SPM (standard progressive matrices) _____

WPPSI _____

WISCH-R _____

Brunet-Lezine _____

VALUTAZIONE TONO UMORE

Ansia

Griglia clinica di osservazione (0-7 anni) _____

Questionario scala d'ansia per l'età evolutiva di Busnelli (7-15) _____

Simptom Questionnaire(adulti) _____

Depressione

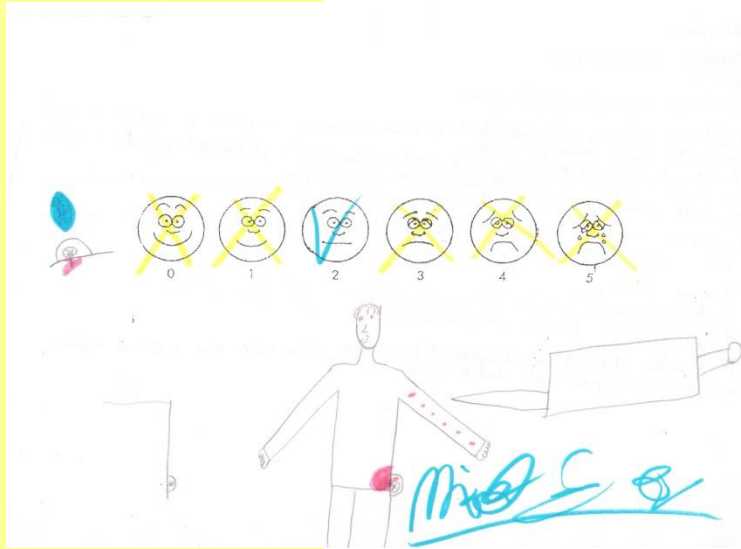
Griglia clinica di osservazione (0-7 anni) _____

Children's Depression Inventory (7-16 anni) _____

Simptom Questionnaire (adulti) _____

TEST PROIETTIVI

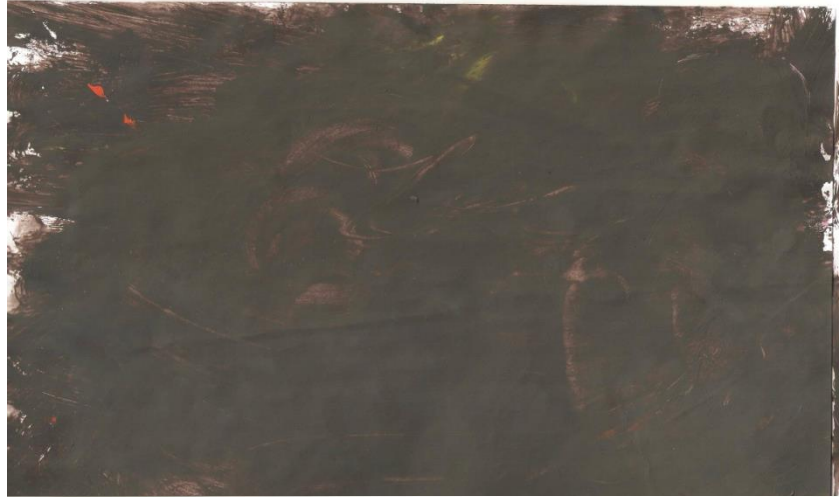
Disegno Storie diseguate. Esito Patte Noire



Malattia ematologica



Malattia oncologica



HIV

DGR 10
di 17/05/10

DOVE:

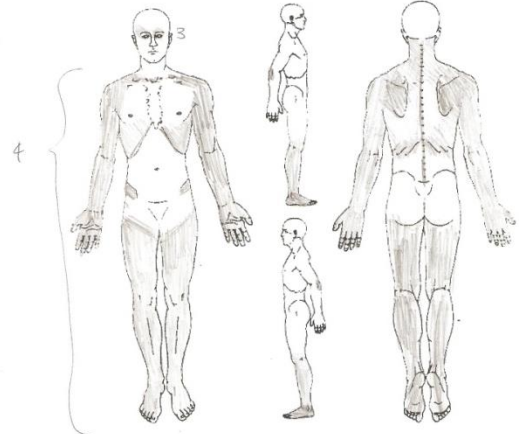
QUANTO: intensità: 3/4

GENERAL PAIN DISABILITY INDEX QUESTIONNAIRE

NAME (if not first) _____ DATE _____
 AGE _____ DATE OF BIRTH _____ OCCUPATION _____
 HOW LONG HAVE YOU HAD THIS PAIN? _____ YEARS _____ MONTHS _____ WEEKS
 IS THIS YOUR FIRST EPISODE OF THIS PAIN? _____ YES _____ NO

USE THE LETTERS BELOW TO INDICATE THE TYPE AND LOCATION OF YOUR SENSATIONS RIGHT NOW
(Please remember to complete both sides of this form.)

KEY A=AACHE B=BURNING N=NUMBNESS
 P=PINS & NEEDLES S=STABBING O=OTHER



OVER PLEASE

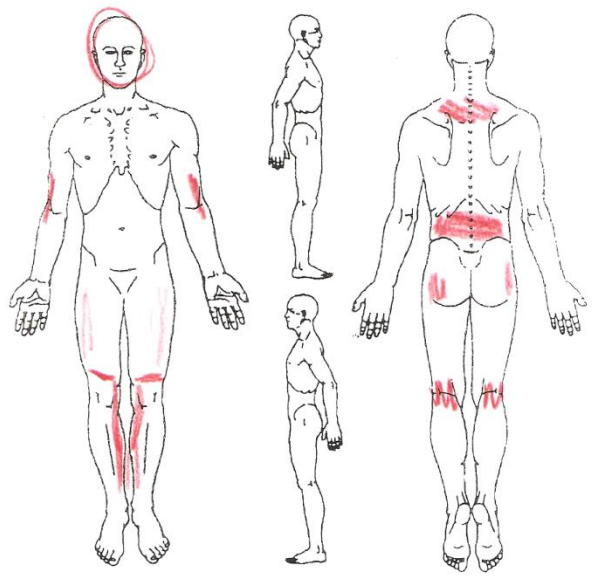
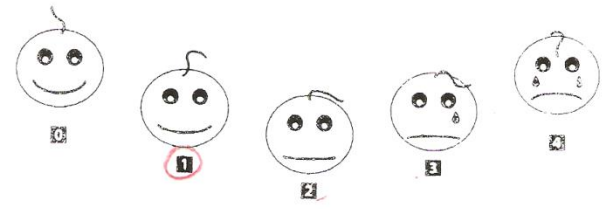
For details on the Neck Pain Disability Index Questionnaire, the Lower Back Questionnaire and the Revised-Markings on the General Low Back Pain Disability Questionnaire

sopattutto fausta schiena mani braccia

Malattie reumatiche

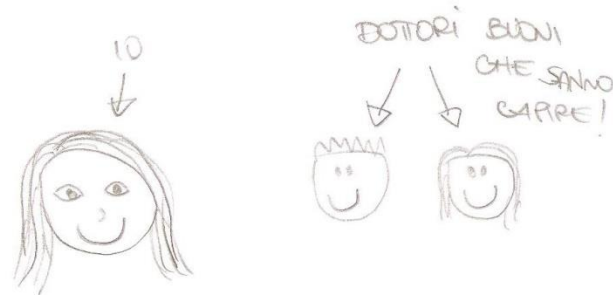
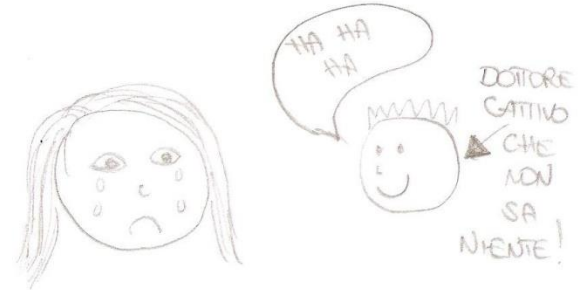
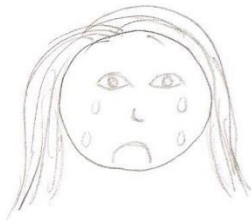


Conferenza Permanente per l'Educazione Terapeutica del Paziente con Dermatite Atopica



0

Atopia severa



MARIA KOVACS

C.D.I.
Children's Depression
Inventory

Versione italiana a cura di
M. Camuffo, R. Cerutti, L. Lucarelli, R. Mayer

QUESTIONARIO

Caso n.
Retest n.

Cognome _____ Nome _____ Età _____

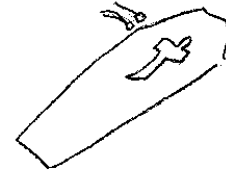
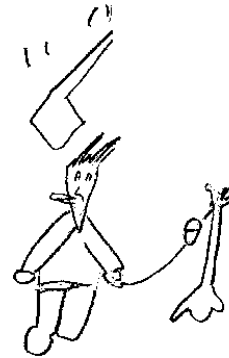
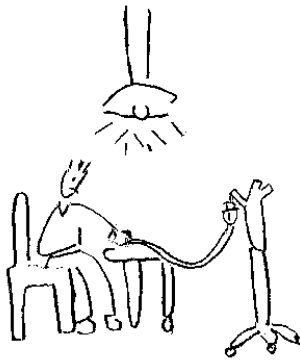
Data _____ Classe _____ Scuola _____

I ragazzi hanno talvolta idee e sentimenti diversi. Il seguente questionario elenca, raggruppandoli, sentimenti e idee. Da ogni gruppo, scegli *una* frase che meglio descrive i sentimenti e le idee che hai avuto nelle ultime due settimane. Dopo aver scelto una frase dal primo gruppo, passa al gruppo successivo. Non ci sono risposte giuste o sbagliate. Scegli soltanto la frase che meglio descrive come ti sei sentito ultimamente. Fai un segno (come questo: X) vicino alla tua risposta. Metti il segno nella casella vicino alla frase che tu hai scelto.

Ecco un esempio. Prova, fai un segno vicino alla frase che ti descrive *meglio*.

- Esempio: io leggo sempre dei libri
 ogni tanto leggo dei libri
 io non leggo mai libri

*“Sono impazzita e ora ho solo il pensiero di morte.
Non riesco a guardare gli altri...vorrei sparire
dal mondo..”*



La comunicazione

contenuto .diagnosi
 .piano terapeutico
 .peggioramento/recidiva di malattia

forma o stile comunicativo

relazione



La comunicazione

Ci sono elementi di difficoltà nella relazione

Lingua, età, patologia preesistente,
costellazione familiare...

Ci sono cose difficili da dire

Patologie croniche, mortali....



Pacchetto informativo calibrato sul più piccolo

Comunicazione
e malattia

.Informazione

**semplice
schemi, disegni**

.Aggiornamento

**fasi di comprensione
età del paziente
fasi della malattia**

.La mappa

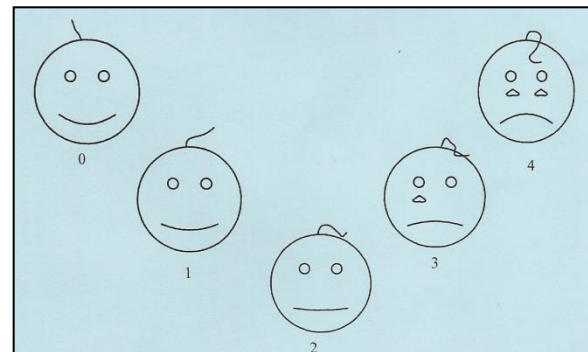
**aggiornamenti
obiettivi
calendario degli appuntamenti**

.Il diario

PERSONALIZZARE IL SIGNIFICATO DI MALATTIA



sentimentometro



Faces Pain Scale

MC GILL-MELZACK PAIN QUESTIONNAIRE

McGill – Melzack Pain Questionnaire

Patient's name _____ Date _____ Time _____ am/pm
 Analgesic(s) _____ Dosage _____ Time Given _____ am/pm
 Analgesic(s) _____ Dosage _____ Time Given _____ am/pm
 Analgesic Time Difference (hours): +4 +1 +2 +3
 PRI (S) A E M(S) M(AF) M(T) PRI (T)
 (1-10) (11-13) (14) (17-19) (20) (17-20) (1-20)

1 tickling	11 ting	PPI _____ Comments: _____
2 quivering	12 exhausting	
3 throbbing	13 scorching	
4 prickling	14 suffocating	
5 boring	15 fearful	16 annoying
6 drilling	16 terrifying	17 miserable
7 stabbing	17 punishing	18 intense
8 lancinating	18 cruel	19 unbearable
9 sharp	19 vicious	20 killing
10 cutting	20 wrenched	21 blinding
11 searing	21 troublesome	22 squeezing
12 aching	22 unbearable	23 numb
13 gnawing	23 cramping	24 drawing
14 crushing	24 penetrating	25 tearing
15 nagging	25 piercing	26 cool
16 hot	26 accompanying	27 symptoms:
17 burning	27 cold	28 nausea:
18 scalding	28 freezing	29 headache:
19 searing	29 itching	30 dizziness:
20 smarting	30 stinging	31 agonizing
21 dull	31 sore	32 dreadful
22 hurting	32 aching	33 heavy
23 PPI	33 hazy	34 no pain
24 0	34 1	35 2
25 1	35 3	36 4
26 2	36 4	37 6
27 3	37 4	38 6
28 4	38 4	39 6
29 6	39 4	40 6

accompanying: Sleep: Food intake:
 symptoms: good good
 nausea: fitful some
 headache: can't sleep little
 dizziness: Comments: none
 drowsiness: Comments: none
 constipation: Comments: none
 diarrhea: Comments: none

Figure 2. Original McGill Pain Questionnaire proposed by Ronald Melzack (6).



Un progetto per la famiglia



Psycho-Oncol. (2013) 7:146-149
DOI 10.1007/s11839-013-0425-3

ARTICLE ORIGINAL · ORIGINAL ARTICLE

Expériences d'animation de groupes pour les parents d'enfants malades du cancer

Une lecture chronologique de trois expériences d'animation de groupes pour les parents des petits patients en oncologie

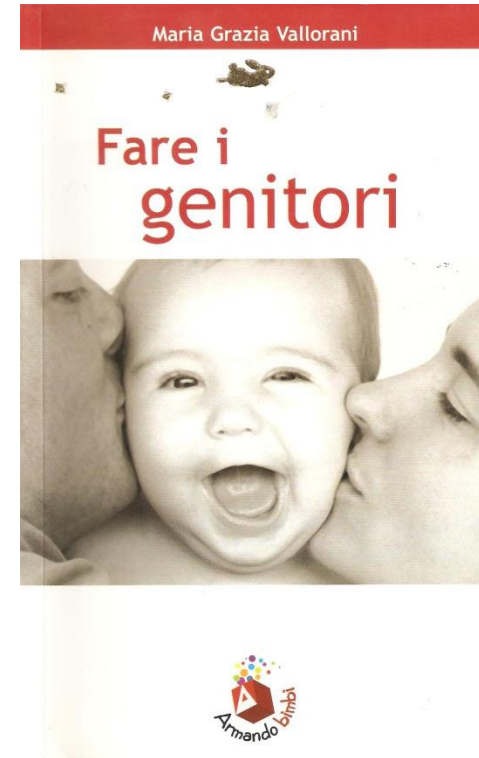
Experiences of parental-group meetings

A chronological reading of three different group experiences for the parents of oncological paediatric patients

D. Scarponi · A. Bevilacqua

Reçu le 11 juillet 2013 ; accepté le 23 juillet 2013
© Springer-Verlag France 2013

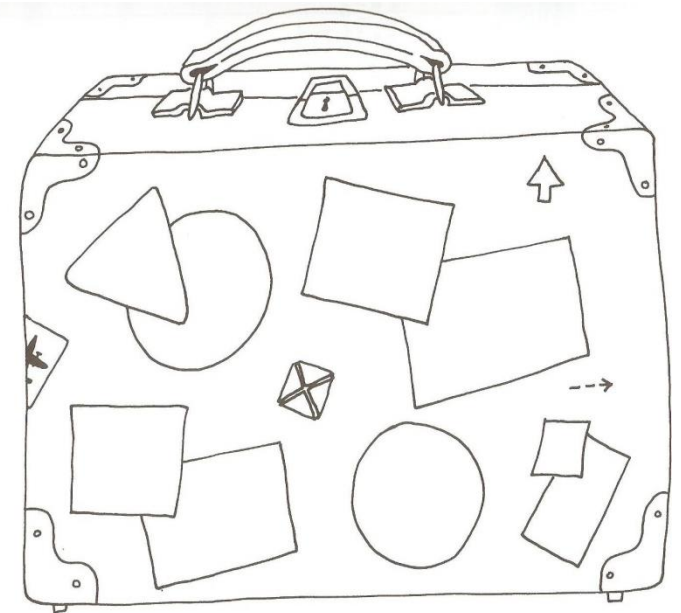
La continuità del percorso evolutivo



La disposizione alla speranza

Analisi delle risorse

Gli oggetti preziosi



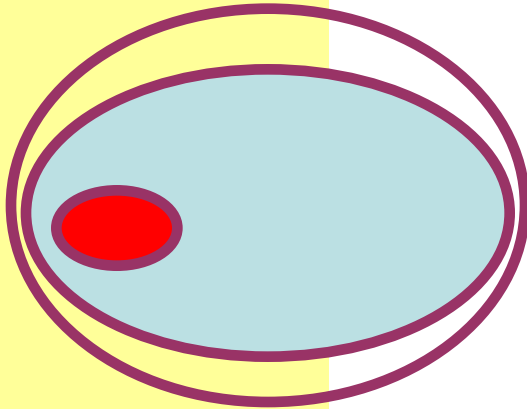


Approcci integrati
Elementi di base:

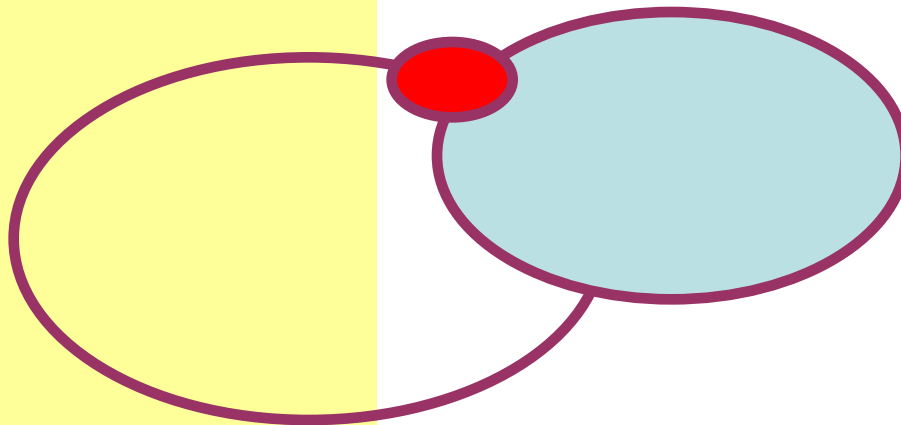
Alleanza

Relazione

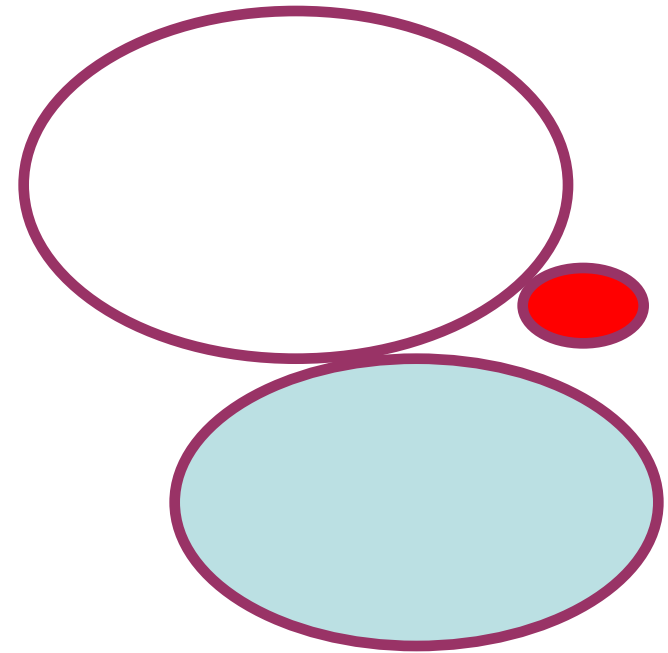
Qui e ora



A: completa dipendenza



B: cooperazione



C: possibile indipendenza



Giuseppe Pedrielli

PROGETTO SCUOLA-OSPEDALE

UN MODELLO DIDATTICO E ORGANIZZATIVO
PER GLI STUDENTI DELLE SUPERIORI RICOVERATI

Istituto Professionale Statale per i Servizi Alberghieri e della Ristorazione
di Castel San Pietro Terme



Ufficio Scolastico Regionale
per l'Emilia-Romagna

LA SCUOLA IN OSPEDALE DELL'EMILIA-ROMAGNA



*Atti del Seminario regionale
Bellaria, 15,16 e 17 aprile 2002*

a cura di

Cinzia Buscherini
Giuseppe Pedrielli

Azienda Ospedaliera di Bologna
Policlinico
S. Orsola-Malpighi

Dipartimento Scienza Pediatriche Mediche e Chirurgiche - Direttore Prof. G. Paolucci



Scuola in Ospedale

Reparto di Oncoematologia Pediatrica

"Orientarsi"



n. 23

Supplemento d'informazione a "Diario di Bordo" - Reg. Tribunale di Bologna n. 6759 del 31/12/97

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Ospedaliero - Universitaria di Bologna

Policlinico S. Orsola-Malpighi



Psicologia e Scuola in Ospedale

"Orientarsi"



n. 44

Supplemento d'informazione a "Diario di Bordo" - Reg. Tribunale di Bologna n. 6759 del 31/12/97

CREATIVITA'

CAMPIONE:

il gruppo sperimentale: costituito da 18 bambini, di **5 anni**, afferenti al Day-Hospital;

il gruppo di controllo: costituito da 18 bambini, di pari età, che frequentano la scuola materna "Villa Fontana" di Bologna.

- Strumento: “Test del Pensiero creativo di Torrance”, nella sua forma A.
- Esso comprende una serie verbale e una serie figurale che identificano tre parametri:
- Fluidità (sulla base del numero delle risposte date)
- Flessibilità
- Originalità (dedotte dalla qualità della risposta)

PENSARE IN MODO CREATIVO CON LE IMMAGINI

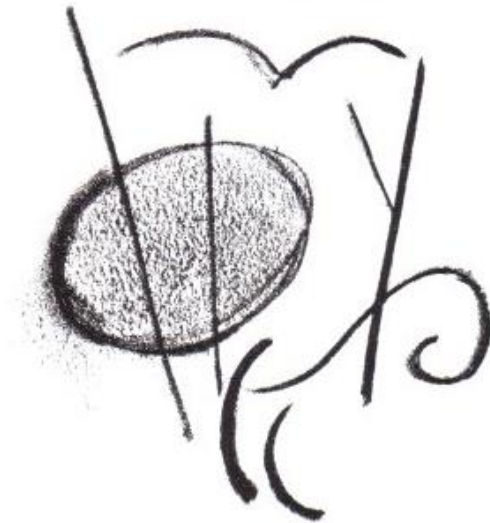
di E. P. TORRANCE

QUADERNO A

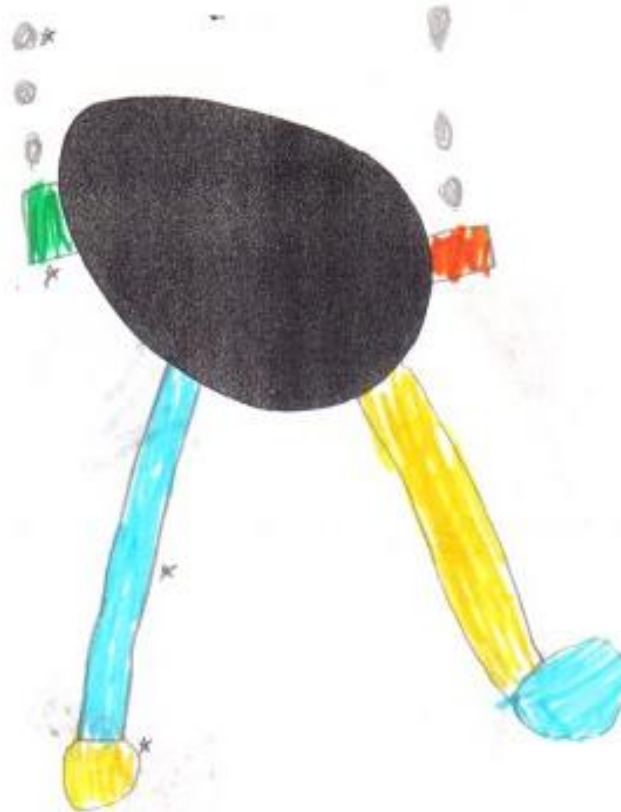
Nome e Cognome Data di nascita

Età Sesso Scuola Classe

Città Data dell'attività



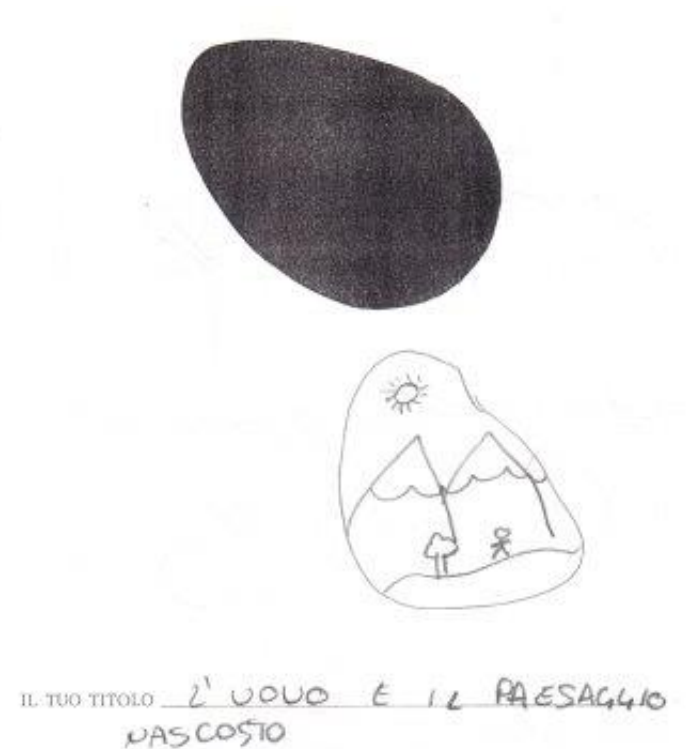
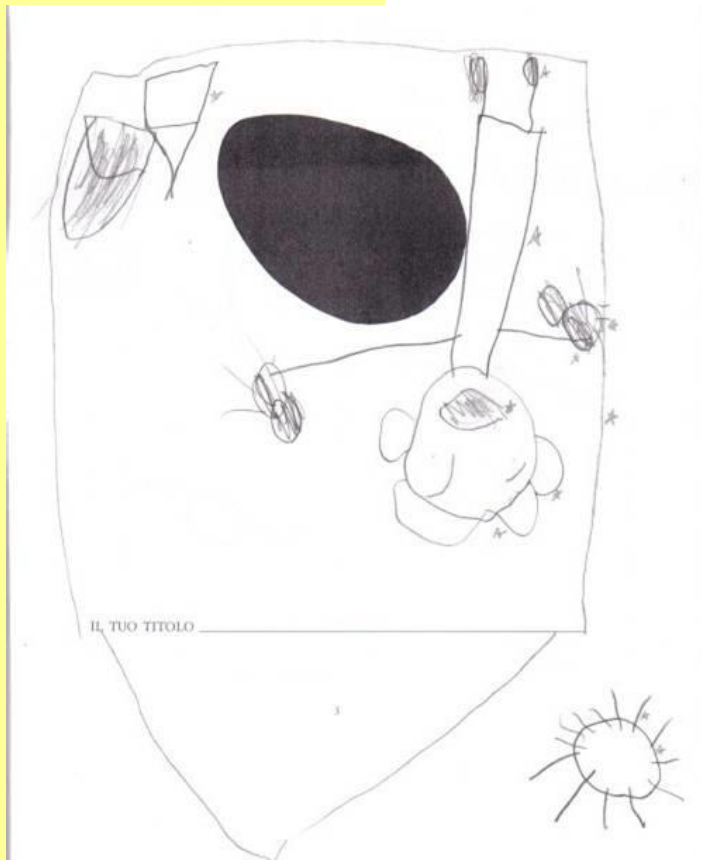
Creatività gruppo di controllo

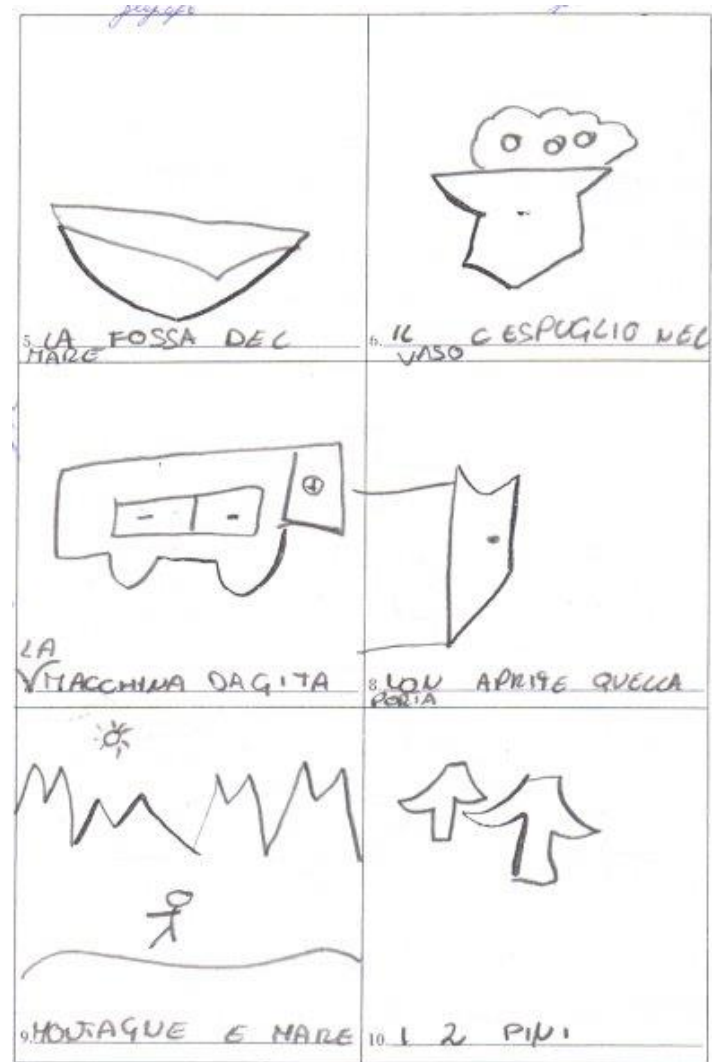
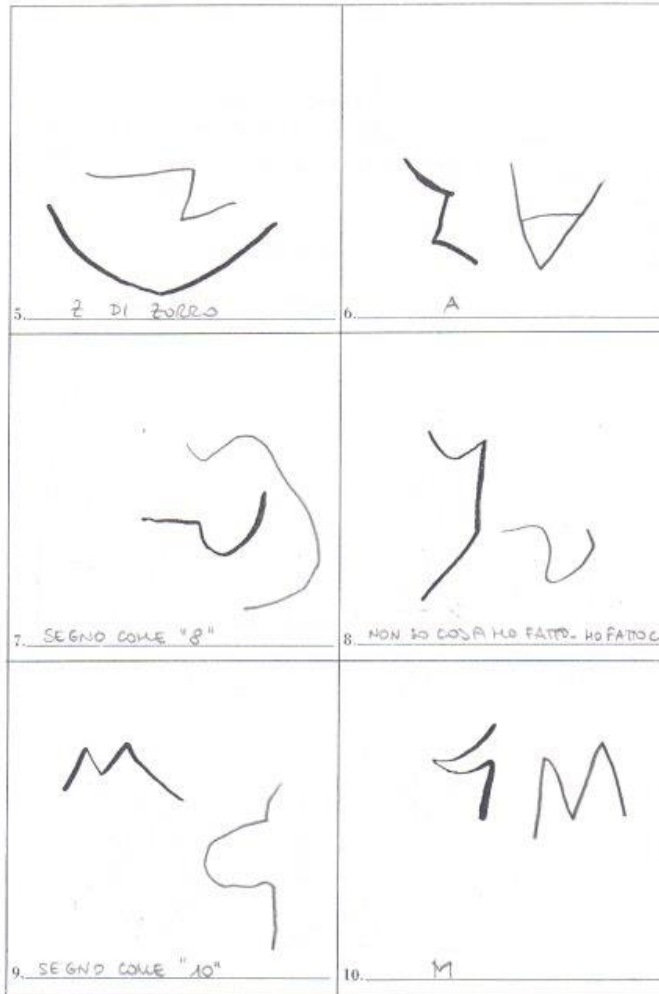


IL TUO TITOLO _____

ASTRONAVE

Creatività gruppo sperimentale





Pensare in modo creativo con le parole

PENSARE IN MODO CREATIVO CON LE PAROLE

di E. P. TORRANCE

QUADERNO A

Nome e Cognome Data di nascita

Età Sesso Scuola Classe

Città Data dell'attività



OS
ORGANIZZAZIONI SPECIALI

In questa prova, viene proposta una storia e si chiede al bambino di proporre qualche domanda per conoscere meglio alcuni aspetti della storia, oppure di indovinare le possibili conseguenze di ciò che viene loro raccontato o ancora le possibili cause che hanno portato a quella situazione.

Per quanto riguarda la **serie verbale**, all'interno del gruppo di controllo non si è verificato alcun rifiuto, mentre il 70% dei pazienti oncologici ha rifiutato la prova.

Il rifiuto mostra un andamento progressivo nel tempo, cioè più ci si allontana dalla diagnosi più aumentano i casi di rifiuto. La motivazione data dai bambini è stata l'incapacità di riuscire ad eseguire il compito; i vissuti di inadeguatezza dei pazienti oncologici sono, in effetti stati dimostrati anche attraverso altre valutazioni.

Raggruppando le tematiche emerse dalle risposte si sono identificate le seguenti categorie: curiosità, divertimento, risposte originali, famiglia, aggressività, estetica e risposte banali. All'interno del gruppo di controllo, la tematica ricorrente è quella delle risposte banali, seguita dal divertimento e dalla curiosità. La tematica meno ricorrente è quella dell'aggressività. All'interno del gruppo sperimentale sono state ricorrenti le allusioni alla malattia e alle relazioni familiari.

fig.1 gruppo sperimentale

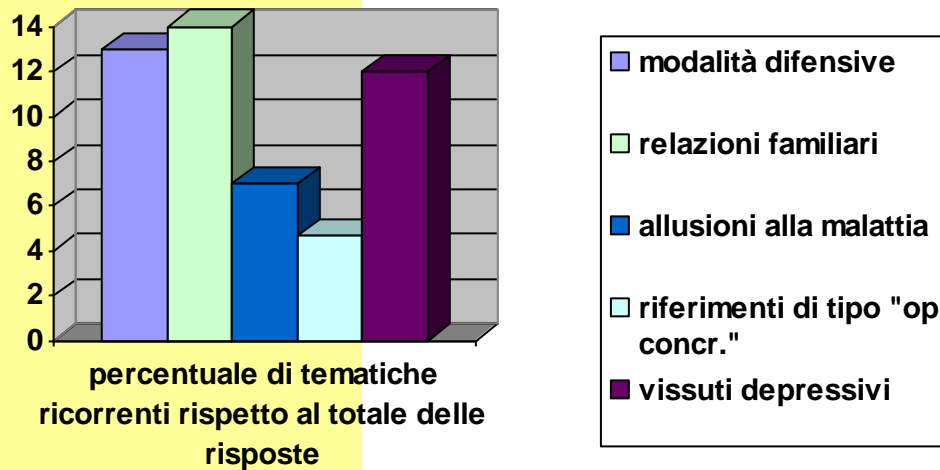
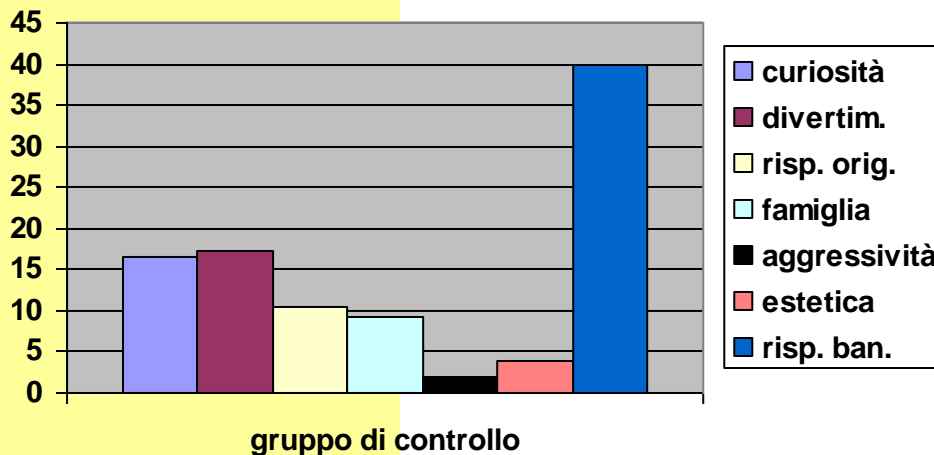


fig.2 : gruppo di controllo





Per quanto riguarda la parte verbale, è confermata la riduzione della flessibilità nei pazienti oncologici.

Ciò evidenzia come la vita psichica e mentale del bambino malato sia incentrata sulla condizione di malattia. Mentre, cioè, i pensieri dei bambini sani spaziano su vari argomenti, quelli dei pazienti oncologici restano saldamente ancorati ad alcuni temi specifici, correlati con i vissuti di malattia.

Competenza Sociale e Malattia cronica nell'infanzia

Introduzione

La socializzazione è un fattore importante nella vita di ogni bambino, visto che il confronto con i pari rende il processo di formazione della personalità completo e armonico. I rapporti fra coetanei esercitano un'influenza determinante sulla crescita sociale dell'individuo sviluppando l'indipendenza e l'autonomia, il senso della reciprocità, della solidarietà, della giustizia, di tutte quelle qualità cioè che sono indispensabili alla vita di gruppo e alla cooperazione [1]. Tuttavia, nonostante l'importanza della tematica, la ricerca sulle relazioni tra pari e sull'amicizia nei bambini è stata, tra alterne vicende, piuttosto lacunosa.

Gli studiosi dello sviluppo infantile dopo un iniziale interesse dimostrato nei confronti delle interazioni sociali tra bambini [2] hanno tralasciato quasi completamente quest'ambito d'indagine, orientandosi principalmente sul legame bambino-adulto.

Nel corso degli ultimi anni si è notata una ripresa dell'attrattiva nei confronti di quest'argomento da parte degli psicologi che si occupano dell'infanzia, poiché vari studi hanno dimostrato che il bambino, già in età precoce, può essere un interlocutore competente, in grado di promuovere e regolare lo scambio sociale nella relazione coi pari [3].



Un'indagine sperimentale in oncoematologia pediatrica

A partire dalle considerazioni fatte sullo stile di vita imposto ai pazienti pediatrici affetti da malattie oncoematologiche, è stato ipotizzato un calo dell'attività sociale - penalizzata rispetto a quella del gruppo dei coetanei - riferito soprattutto alla frequenza scolastica ridotta e a una vita di relazione minima. Per stabilire delle correlazioni attendibili, utili a capire quali mutamenti avvengono nei bambini malati nell'ambito della socializzazione, abbiamo utilizzato, come strumento d'indagine psicometrico, il test *"Indicatori della Capacità di Adattamento Sociale in Età Evolutiva"* [21]. Tale strumento, nella sua versione autovalutativa, è adatto a misurare il livello di adattamento/disadattamento sociale nei bambini di età compresa tra 6 e 11 anni. Il reattivo è formato da tre scale che rappresentano tre indicatori della capacità di stabilire rapporti nel proprio ambiente sociale:

- ❖ la scala di Instabilità Emotiva (13 item): misura la tendenza a sperimentare stati di disagio, di inappropriatazza, di vulnerabilità, come una mancanza di autocontrollo a livello emotivo e comportamentale;
- ❖ la scala di Aggressività (15 item): misura la tendenza a compiere atti aggressivi di natura fisica e di natura verbale;
- ❖ la scala del Comportamento Prosociale (13 item): misura la propensione dei bambini a manifestare comportamenti di aiuto, a promuovere iniziative rivolte ad altri individui e a condividere oggetti ed esperienze proprie ed altrui.

La scelta di questo test è stata motivata dalla semplicità della somministrazione (breve e poco intrusiva), dalla facilità di risposta (poiché basta che il bambino metta una crocetta nello spazio corrispondente alla risposta che ritiene sia quella giusta, ossia quella più vicina alla sua esperienza), dalla possibilità di valutare le dimensioni studiate dal "punto di vista" del bambino.



- *un gruppo di controllo formato da 40 piccoli pazienti affetti da malattie croniche non mortali, in regime di day hospital, presso la Clinica Pediatrica dell'Ospedale di Chieti. Della stessa età media, frequentano tutti la scuola elementare*
- *un ulteriore gruppo di controllo composto da 40 alunni che frequentano la Scuola "Villaggio Celdit" di Chieti, della stessa età media.*

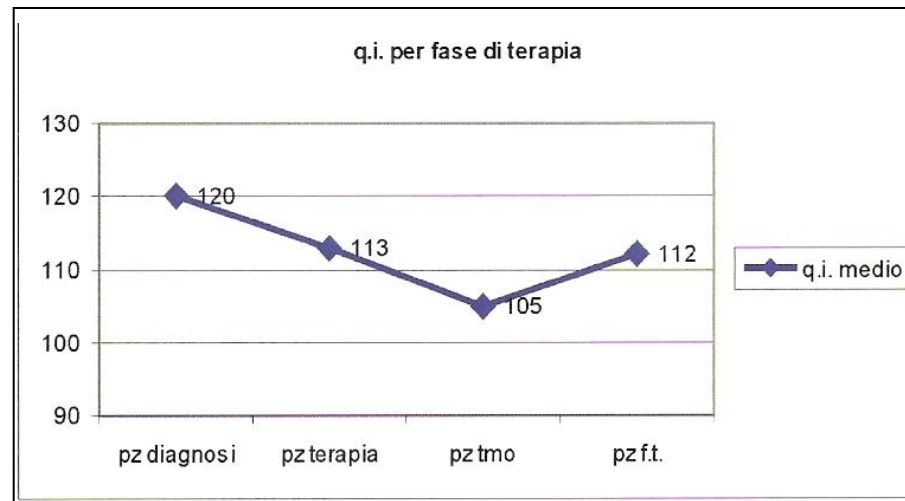
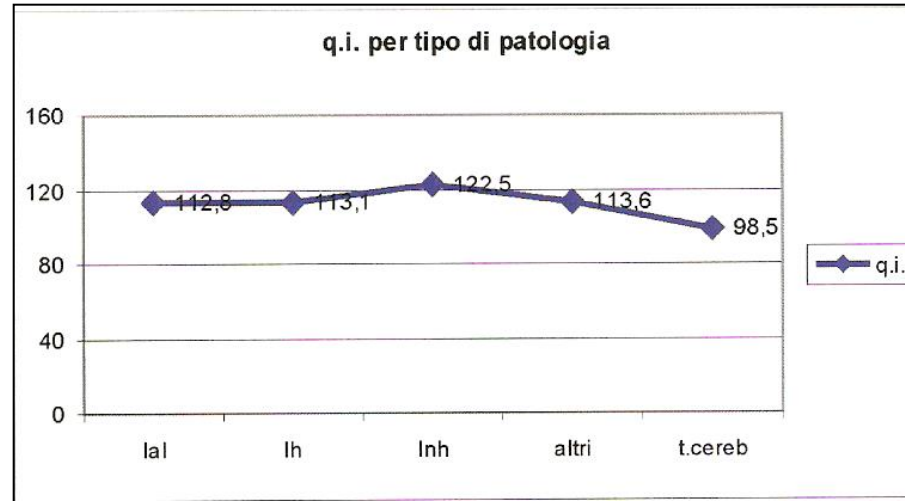
Il campione utilizzato è composto da bambini di età compresa tra i 6 e gli 11 anni, divisi equamente per sesso (20 maschi e 20 femmine per ogni gruppo), in differenti condizioni cliniche (bambini affetti da patologia cronica e mortale, bambini affetti da patologia cronica non mortale e bambini senza patologie organiche), tutti provenienti dalla medesima area geografica (centro-sud dell'Italia).

La compliance dei bambini è stata buona e nessuno ha negato la collaborazione alla compilazione delle schede di valutazione; tuttavia è stata più difficoltosa la somministrazione ai bambini affetti da patologia cronica di tipo diabetico, generalmente irritabili dopo aver effettuato le terapie.



L'analisi dei dati raccolti conferma l'idea iniziale secondo la quale la patologia cronica e la patologia cronica-mortale dell'infanzia, come il cancro, sostengono nel paziente uno stile di socializzazione diverso rispetto a quello adottato dal gruppo dei coetanei sani. I risultati della ricerca ci dicono però che, soprattutto in pre-adolescenza, mentre lo stile di socializzazione adottato dai pazienti oncologici è simile a quello dei coetanei normali, quello adottato dai pazienti affetti da una malattia cronica tende a registrare una caduta degli atteggiamenti pro-sociali. L'aggressività che normalmente con l'età aumenta nei maschi e si mantiene stabile nelle femmine, tende ad aumentare anche per le femmine oncologiche, mentre si riduce nei pazienti cronici. Il paziente cronico appare quindi complessivamente meno aggressivo e con meno tendenze pro-sociali (mantenendo una tendenza normale all'IE, solo per il gruppo dei maschi). Maschi e femmine oncologici hanno una tendenza alla socializzazione sovrapponibile a quella dei sani. Solo i maschi oncologici appaiono sovrapponibili ai sani per l'aggressività. I maschi oncologici complessivamente mantengono cioè una normale tendenza aggressiva e sociale (l'IE tende invece ad essere stabile nel tempo).

CAPACITA' COGNITIVE



Raggruppando le tematiche emerse dalle risposte si sono identificate le seguenti categorie: curiosità, divertimento, risposte originali, famiglia, aggressività, estetica e risposte banali.

All'interno del gruppo di controllo, la tematica ricorrente è quella delle risposte banali, seguita dal divertimento e dalla curiosità. La tematica meno ricorrente è quella dell'aggressività.

All'interno del gruppo sperimentale sono state ricorrenti le allusioni alla malattia e alle relazioni familiari.

fig.1 gruppo sperimentale

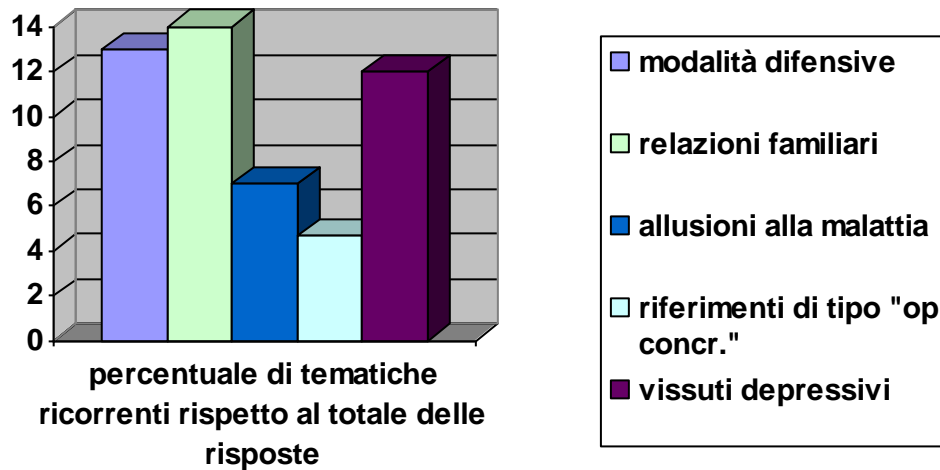
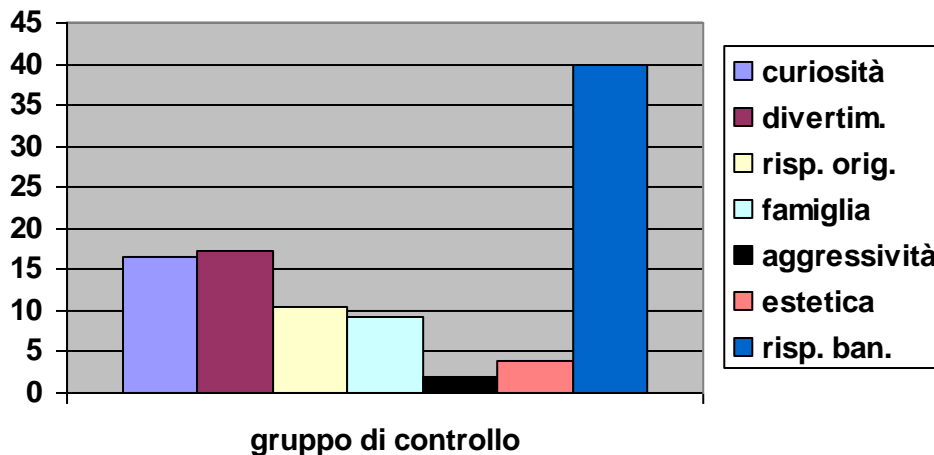
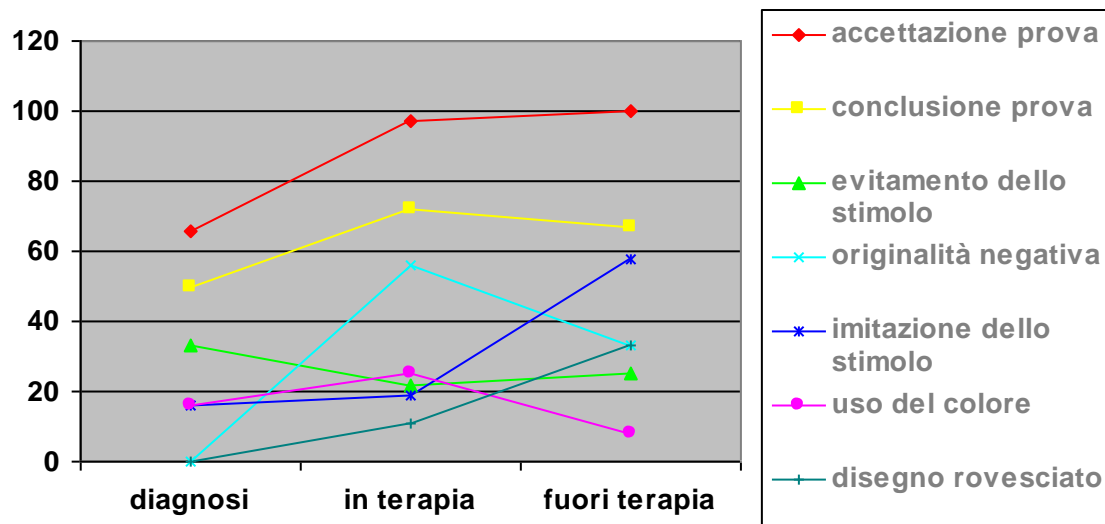
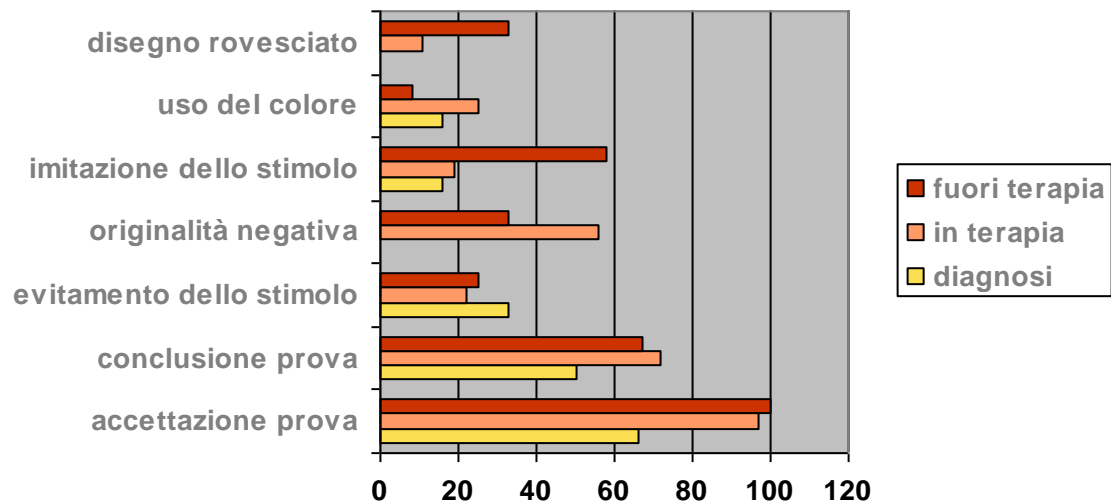


fig.2 : gruppo di controllo



Percentuali dei “fenomeni particolari” all’interno delle risposte della serie figurale nei sottogruppi del gruppo sperimentale





Considerazioni conclusive

I risultati della serie figurale danno punteggi di fluidità, di flessibilità, di originalità e di elaborazione maggiori nel gruppo di controllo che in quello sperimentale.

Dato che è la condizione di malattia ciò che differenzia i due gruppi, è possibile presupporre che la differenza di creatività abbia origine nel malessere psico-fisico dovuto alla malattia di questi bambini.

Si potrebbe attribuire a questa tendenza del gruppo (rifiuto della verbalizzazione e rigidità creativa) una valenza di tipo depressivo.

Se questo è vero, il sottogruppo “fuori terapia”, sembrerebbe quello che mostra un maggior numero di segnali di sofferenza psicologica.

Se i disturbi depressivi, insorti per contrastare l'angoscia della malattia, sono ancora presenti quando il soggetto è guarito, possiamo ipotizzare che, nonostante la malattia non sia più una minaccia da un punto di vista fisico, è rimasta nel soggetto l'angoscia legata alla malattia.

OSPEDALE e SCUOLE

Conoscenze tecniche

- Aspetti psicologici
 - Aspetti creativi
 - Aspetti cognitivi
- Aspetti sociali

Competenze professionali

- comunicative
- relazionali
- al lavoro multidisciplinare