

*Alla mia famiglia*

UNO SGUARDO CRITICO ALL'ORGANIZZAZIONE DELLE STRUTTURE OSPEDALIERE IN ITALIA.....	4
LO PSICOLOGO ALL'INTERNO DELLE STRUTTURE OSPEDALIERE.....	6
LA CONDIZIONE DEL BAMBINO IN OSPEDALE: RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI E L'ESPERIENZA PRESSO L'AZIENDA OSPEDALIERA "PAPA GIOVANNI XXIII" DI BERGAMO.....	8
IL "CHILD LIFE SPECIALISTS" COME FIGURA PROFESSIONALE A SOSTEGNO DEL BAMBINO IN OSPEDALE.....	14
L'ESPERIENZA DI TIROCINIO DI SPECIALIZZAZIONE PRESSO L'USSD PSICOLOGIA CLINICA DELL'AZIENDA OSPEDALIERA "PAPA GIOVANNI XXIII" DI BERGAMO: IL PROGETTO GIOCAMICO.....	16
DISCUSSIONE E RIFLESSIONI SUL PROGETTO GIOCAMICO.....	21
CONCLUSIONI SUL RUOLO E L'INTERVENTO DELLO PSICOLOGO DELLA SALUTE ALL'INTERNO DEI CONTESTI OSPEDALIERI.....	33
BIBLIOGRAFIA.....	41

## **UNO SGUARDO CRITICO ALL'ORGANIZZAZIONE DELLE STRUTTURE OSPEDALIERE IN ITALIA**

L'ospedale moderno dovrebbe essere il luogo principe della salute intesa come stretto rapporto tra salute e malattia, ma purtroppo tutti i riflettori sono puntati sulla malattia (Bertini, 2012). Il modello malattia pervade molti livelli all'interno delle organizzazioni ospedaliere, basti pensare alla concettualizzazione della nascita e della maternità, che risultano assunte nella loro dimensione patologica anche quando questa non le rappresenta nella maggior parte dei casi. Una tale concettualizzazione, che domina sull'individuo in ospedale, sin dalla nascita fino alla sua morte, riduce il soggetto alla sua patologia.

La struttura stessa dell'organizzazione ospedaliera ci offre la possibilità di comprendere quali siano i suoi obiettivi. In questa linea appare significativo il contributo di Rhode (1962) che, sottolineando l'accentuata divisione verticale e orizzontale del lavoro all'interno della struttura ospedaliera, ne evidenzia il carattere di complessità. Nell'analisi della struttura formale orizzontale vengono individuati tre cicli funzionali: quello medico, quello assistenziale e quello amministrativo. L'ambito funzionale medico si fonda sulla competenza del medico, quale esperto della diagnosi e della cura; tale competenza è divenuta, con il progredire della scienza e della tecnologia medica, sempre più specifica e ristretta nei limiti della specializzazione di ciascun medico. L'ambito assistenziale è rappresentato dal personale infermieristico, le cui funzioni sono dipendenti dagli orientamenti diagnostici e terapeutici del ciclo funzionale medico. Si tratta di una funzione ampia che implica non solo l'assistenza fisica ma anche il sostegno emozionale del paziente, la sua socializzazione nella cultura ospedaliera, il rapporto fra paziente e medico e la relazione fra il paziente e i diversi settori dell'ospedale e con il mondo esterno. Il ciclo funzionale amministrativo, assimilabile ad analoghi settori di altre organizzazioni, comprende sia settori burocratico-amministrativi sia settori tecnico-impresariali. L'autore sottolinea come fra i tre cicli funzionali le relazioni siano cariche di tensioni. La specificità dei ruoli, il riferirsi a sistemi di valori che orientano differentemente le pratiche, crea difficoltà di comunicazione e incomprensioni che trovano la loro origine più frequente nella sopravvalutazione dell'importanza e delle esigenze del proprio ciclo funzionale a svantaggio degli altri. Tutto questo diviene spiegabile solo presupponendo l'assenza di un pensiero, di una strategia produttiva e di efficienza gestionale che sostenga le scelte in funzione degli obiettivi che l'organizzazione si è data come prioritari. L'analisi della struttura verticale evidenzia d'altro lato la presenza di molteplici gerarchie di autorità parallele: i vertici medico, assistenziale e amministrativo si intersecano variamente, spesso proponendo direttive contraddittorie, e ciò crea una notevole confusione all'interno dei singoli

reparti. “A questo si aggiunge la difficoltà di integrare all’interno del ciclo medico specialità e servizi diversi, con la tendenza a promuovere gli interessi del servizio anziché favorire la ricerca di una integrazione, percepita come potenziale riduzione della propria autonomia operativa” (Guerra, 1992). Nell’ospedale si assiste ad una differenziazione sempre più accentuata, che si esprime in modo evidente nel proliferare delle specializzazioni definite sulla base delle specifiche patologie o della competenza ad usare tecnologie sofisticate. Inoltre, lo sviluppo tecnologico implica lo sviluppo di professionisti specialisti in grado di gestire e seguire il percorso delle nuove tecniche. Questi processi contrastano però con le esigenze economiche degli amministratori, che tendono di contro a centralizzare il potere decisionale e a limitare le tendenze parcellizzanti. Il conflitto investe, a seguire, anche le relazioni tra i medici, costretti a concorrere tra loro per l’attribuzione delle risorse. Guerra osserva come l’analisi proposta da Rhode, nonostante sia datata, mantenga la sua attualità: “Sembrirebbe infatti che i cambiamenti culturali di questi ultimi tre decenni, le nuove forme dei conflitti sociali, l’evoluzione spesso impressionante delle tecnologie, delle metodiche, dei sistemi terapeutici non abbiano avuto nessun effetto particolare sui conflitti caratteristici e sui loro modi di formularsi all’interno dell’ospedale “ (Guerra, 1992). Nonostante l’emergente consapevolezza che una razionalizzazione dell’organizzazione sanitaria potrebbe risolvere la gran parte dei problemi (riorganizzazione del lavoro, incremento della produttività e conseguenti riduzioni dei costi, motivazione e sviluppo del personale, democrazia nella vita dell’organizzazione), gli interventi effettuati in questo senso negli ultimi trenta anni non hanno ottenuto i risultati sperati. I cambiamenti organizzativi non necessariamente infatti corrispondono a cambiamenti nei singoli e nei gruppi, specialmente se questi ultimi sono portatori di valori, norme e modelli comportamentali profondamente diversi. Gli interventi di razionalizzazione e ristrutturazione nelle organizzazioni dovrebbero quindi prevedere un contestuale intervento su altre variabili e tenere conto della cultura dell’organizzazione, dell’innovazione tecnologica e della valorizzazione delle risorse umane. Come scrive Bertini, prendersi cura di una persona che soffre vuol dire affrontare non solo la sua complessa unità psicofisica, ma anche tutta quella trama di transazioni sociali che lega dinamicamente questa persona agli altri, prima e dopo la malattia, entro e fuori l’ospedale. L’ospedale dovrebbe quindi recuperare, in chiave del tutto moderna, la sua vecchia vocazione originaria di assistenza globale ai bisogni della persona sofferente, e non di stretta cura della malattia “presente”. Agli inizi, infatti, l’ospedale svolgeva un ruolo e una funzione sociale ben più ampia dell’attuale; come dice il termine, il suo carattere distintivo risiedeva nell’ospitalità, intesa come un ospizio o rifugio per venire incontro ai bisogni totali dell’uomo, per assisterlo nel suo cammino di sofferenza e disagio, compreso, ma non certamente in modo esclusivo, quell legato alla malattia (Bertini, 1989, 2012).

## **LO PSICOLOGO ALL'INTERNO DELLE STRUTTURE OSPEDALIERE**

La possibilità per lo psicologo di entrare nelle strutture sanitarie sembra passare attraverso l'inserimento della sua professionalità a fianco di quella medica, magari al fine di cooperare alla realizzazione di una ricomposizione del soggetto dopo le scissioni che il sapere medico ha attuato per poter assolvere ai suoi compiti.

Negli ultimi vent'anni, in ritardo rispetto alle esperienze statunitensi e inglesi, si è assistito in Italia ad una graduale seppur non capillare né lineare espansione del ruolo professionale dello psicologo all'interno dell'ospedale.

Queste esperienze di inserimento si diversificano sia per i modelli culturali di riferimento che hanno guidato la ricerca e l'intervento, sia per le caratteristiche della domanda istituzionale. All'iniziale ruolo affidato allo psicologo in ospedale, quello di consulente/specialista in grado di chiarire il quadro diagnostico o di collaborare alla soluzione terapeutica di specifici problemi, si è progressivamente sovrapposta una domanda di conoscenza "altra" capace di analizzare i problemi relativi a:

- determinate categorie nosografiche, cronologiche o sociali dei pazienti;
- formazione psicologica dei medici, dei paramedici e degli amministratori;
- reinserimento sociale dei dimessi;
- interventi volti a studiare l'ospedale nel suo complesso o i singoli reparti, così da renderli adeguati alle esigenze dei ricoverati e non più fonte di disadattamento e di disagio;
- tentativo di aprire l'ospedale al territorio per recepirne i bisogni e per programmare la sua azione in funzione di tali bisogni, nonché per contribuire agli interventi di prevenzione (Mamone, 1993).

E' questo il terreno su cui si è mossa la psicologia applicata all'organizzazione ospedaliera.

Tale espansione è probabilmente legata a due ordini di fattori, il primo scientifico ed il secondo socio-politico. Infatti, il diffondersi delle teorie sistemiche in ambito scientifico ha prodotto un importante cambiamento culturale indirizzando la scienza medica verso una visione più globale dell'uomo, della salute e della malattia. Accanto a questo, le spinte sociali emerse negli anni '70 in Italia hanno raccolto il crescente disagio espresso dalla popolazione nei riguardi di un'assistenza sanitaria inadeguata alle esigenze dell'utenza e hanno contribuito a creare organismi di tutela dei diritti del malato che hanno cooperato per intaccare la rigida separatezza ed impermeabilità dell'ospedale rispetto alla società. "La crisi del medicalismo è stata accelerata dall'accresciuta coscienza politica dei giovani medici, dall'emergenza di nuove forme di organizzazione collettiva del personale infermieristico e della sua aggregazione intorno ad una domanda di una

professionalità di tipo nuovo, dalla più matura capacità di partecipazione e controllo delle forze sociali e degli utenti” (Bellelli e Iacono, 1979)

L’ospedale ha accolto queste spinte innovative di cambiamento culturale come una generica necessità di introdurre nell’assistenza istanze che potessero contribuire ad “umanizzarla”. La presenza della psicologia nell’ospedale avrebbe dovuto contribuire a questa generica esigenza di “umanizzazione”, termine che voleva sintetizzare e semplificare un complesso passaggio culturale che, nato dalla crisi del modello biomedico, sosteneva la necessità di affermare un modello bio-psico-sociale.

Lo psicologo non avrà quindi come interlocutori soggetti passivi, ma cercherà di rendere accessibili alle relazioni e alla rappresentazione reciproca le emozioni e il vissuto dei soggetti, confrontandosi con il compito di aiutarli ad elaborare, dalle diverse posizioni che caratterizzano il processo di cura, quella confusione tra mondo interno ed esterno che la condizione di malattia e gli stessi ruoli istituzionali che agiscono nell’organizzazione sanitaria possono esasperare.

Le sollecitazioni alla promozione della salute contenute nella famosa carta di Ottawa (OMS, 1986) costituiscono, in un certo senso, il punto di partenza e il riferimento centrale per lo sviluppo della rete di ospedali “HealthPromoting Hospitals”. L’obiettivo generale del programma degli HPH è quello di migliorare la qualità dell’assistenza, incorporando nella struttura organizzativa dell’ospedale, nella sua cultura e nei comportamenti quotidiani, i principi, le attività e le azioni strategiche della promozione della salute (Bertini, 2012).

## **LA CONDIZIONE DEL BAMBINO IN OSPEDALE: RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI E L'ESPERIENZA PRESSO L'AZIENDA OSPEDALIERA "PAPA GIOVANNI XXIII" DI BERGAMO**

Il problema delle condizioni del bambino in ospedale è stato ampiamente oggetto della legislazione internazionale e dei trattati delle organizzazioni di riferimento, che hanno, nel tempo, recepito nei loro atti quanto messo in luce dalle ricerche accademiche, mostrando un progressivo incremento delle attenzioni ai diritti dei bambini ospedalizzati e delle loro famiglie.

Nel 1965 nasce la prima associazione per il Bambino in Ospedale. Nel 1986 viene abbozzata una prima Carta Europea dei Diritti dei Bambini, proposta dalla European Association for Children in Hospital. Nel 1988 viene formulata la Carta di Ledha (dodici paesi vi presero parte) e nel 1993 viene formulata la Carta di EACH (European Association for Children in Hospital). Dal 1999 16 paesi fanno parte di EACH.

La Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo del 1948 sancì, con l'art. 25, comma secondo, la necessità di concedere una protezione speciale alla maternità e all'infanzia, introducendo, così, l'idea di un diritto speciale per i bambini, esattamente perché portatori di esigenze diverse dagli adulti.

La Convenzione Internazionale sui diritti del fanciullo, approvata il 20 novembre 1989 dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite e ratificata nel nostro paese con la legge n. 176 del 27 maggio 1991, enuncia, tra gli altri, i seguenti principi: " *Il bambino ha diritto ad essere informato sulle proprie condizioni di salute e sulle procedure a cui verrà sottoposto con un linguaggio comprensibile ed adeguato al suo sviluppo e alla sua maturazione*"; ed ancora, " *Il bambino e la famiglia hanno diritto alla partecipazione alle cure*".

L'esperienza di ospedalizzazione ha una portata emotiva che i meccanismi comportamentali di adattamento non sempre riescono a sostenere, per cui il bambino mostra, in alcuni casi, una regressione a comportamenti infantili e di dipendenza. Capita ad esempio che il bambino di 6-7 anni inizi a bagnare il letto (episodi di enuresi notturna) o a succhiare il pollice dopo il ricovero in ospedale (Willis, Elliott e Jay, 1982). Può anche capitare che il piccolo manifesti un forte senso di ansia e sconforto, dovuti ad una percezione distorta della realtà in cui il ricovero viene vissuto come una punizione per aver commesso qualcosa di sbagliato (Tekely e Ditemore, 1978).

Il ricovero costituisce di per sé un momento di crisi; come scrive Bertini, la crisi rappresenta la rottura di un equilibrio che può condurre a esiti regressivi o progressivi. L'esperienza di malattia, anche per il bambino, sollecita riflessioni sul senso della vita, della morte e lo mette nelle condizioni di ri-pensare a se stesso in modo "nuovo" e non come semplice venir meno di un'astratta "condizione media" di salute (Michele Cammelli, *Il normale e il patologico*. Canguilhem).

In alcuni grandi ospedali e centri di ricerca medica si è così iniziato a pensare e ad offrire programmi di pre-ammissione per bambini che dovranno essere ricoverati (Azarnoff e Woody, 1981): tali programmi includono libricini illustrativi, filmati, dimostrazioni, aree-gioco, centri scuola... . Questi ultimi rappresentano una importante novità in forte espansione e la loro funzione principale è garantire il proseguo dei processi di apprendimento, soprattutto là dove la degenza si protragga per lunghi periodi (Chadwick, Pfloderer e Ray, 1978). La presenza di insegnanti qualificati anche in ospedale contribuisce a ridurre uno dei principali fattori di stress, che è rappresentato dalla paura del bambino di “rimanere indietro” rispetto al programma scolastico, dovendo poi sottoporsi ad ulteriori ansie nel periodo post-degenza quando dovrà recuperare le lezioni perdute.

Attraverso questo e altri programmi di supporto in via di elaborazione, diventa più facile per il bambino e per la sua famiglia gestire il peso emotivo e sociale dell'esperienza critica di ospedalizzazione.

La letteratura internazionale, in riferimento all'ospedalizzazione pediatrica, mostra come la possibilità fornita ai bambini di poter prefigurare l'iter di cura, rappresenti un importante fattore di protezione. E' noto come l'ospedalizzazione rappresenti per il bambino un potenziale evento traumatico, (Vernon DT, Schulman JL, Foley JM. Changes in children's behavior after hospitalization. American Journal of Diseases of Children. 1966;111:581-593, . Thompson R, Stanford, G. Child Life in Hospitals: Theory and Practice. Springfield, IL: Charles C. Thomas; 1981).

L'importanza del ruolo attivo e consapevole assunto dal bambino, all'interno del proprio percorso di cura, è altrettanto largamente dimostrata da numerosi studi internazionali. La Montagne et al. hanno classificato i bambini ospedalizzati sulla base della modalità utilizzata per avvicinarsi agli aspetti ed alle informazioni relative all'imminente intervento chirurgico. Gli stessi autori hanno dimostrato come i bambini che concentravano la loro attenzione sugli aspetti concreti dell'esperienza tendevano ad utilizzare strategie di "coping vigilante" e sono ritornati alle loro normali attività in un tempo minore. I bambini, invece, che avevano meno informazioni sulla procedura hanno presentato un esito meno favorevole per quanto attiene alle "attività", sottoscala del "Youth Self-Report and Profile", strumento che valuta la ripresa delle normali attività in cui il bambino è impegnato nella quotidianità. (LaMontagne LL, Johnson JE, Hepworth JT, Johnson BD. Attention, coping, and activity in children undergoing orthopaedic surgery. Research in Nursing & Health. 1997;20:487-494).



Allo stesso modo, Knight et al., hanno scoperto che i bambini che hanno cercato ed ottenuto informazioni relative all'imminente procedura e/ o intervento a cui dovevano sottoporsi mostravano minori livelli di angoscia.

Diversi studi hanno anche cercato di determinare in che misura la presenza di un genitore è associata alle modalità con cui il bambino risponde al ricovero in ospedale. I risultati di questi studi hanno dimostrato come il livello di coinvolgimento dei genitori nel percorso di cura dei bambini ricoverati in ospedale può esercitare una notevole influenza sulla capacità del bambino di far fronte alle esperienze di medicalizzazione (Small L, Melnyk BM. Early predictors of post-hospital adjustment problems in critically ill young children. *Research in Nursing & Health*. 2006;29:622-635).

Tra le ricerche qualitative presenti in letteratura è possibile annoverare uno studio condotto nel 2010 da A.F.Gannoni e R.H. Shute (*Clin Child Psychol Psychiatry*. 2010 Jan;15(1):39-53. doi: 10.1177/1359104509338432. Epub 2009 Nov 13) finalizzato ad acquisire una comprensione approfondita dell'adattamento dei bambini e delle famiglie nei confronti della malattia.

Tale ricerca, condotta con un campione di diciotto bambini ammalati di cancro, insufficienza renale o diabete, evidenzia come l'analisi tematica abbia prodotto undici temi salienti connessi alla possibilità di buon adattamento alla malattia, tra i quali: "informazioni relative all'impatto della malattia sui vari aspetti della quotidianità", "informazioni relative alla malattia", "bisogno di supporto sociale", "possibilità di elaborare lo stress connesso alla condizione di malattia".

Le preoccupazioni della metà del ventesimo secolo riguardanti le risposte psicologiche dei bambini esposti alla guerra, alla separazione dai genitori, alle malattie e al ricovero in ospedale, hanno portato ad un incremento degli studi in questa direzione ed allo svilupparsi di nuove concettualizzazioni e costrutti teorici sulla vita del bambino (Bolwby, WHO, 1952). Queste teorie (sulle relazioni, sulle percezioni della realtà, sui comportamenti, sui sentimenti e su come questi cambino durante lo sviluppo) sono temi di interesse fondamentale per chi si "prende cura" del bambino. La comprensione delle interazioni tra il bambino, la famiglia e l'ambiente è un aspetto centrale del lavoro con il bambino. Tra le teorie che superano il concetto del bambino isolato per focalizzarsi sul bambino nel contesto delle relazioni familiari e sociali troviamo quella di Bronfenbrenner che nel 1979 offre una nuova prospettiva teorica enfatizzando l'interdipendenza delle persone e degli ambienti. Egli illustra il processo di sviluppo umano usando l'analogia della matrioska, in cui l'individuo è contenuto all'interno dell'ambiente che lo circonda, circondato da livelli interconnessi che rappresentano le relazioni tra gli ambienti, gli eventi che si verificano negli ambienti esterni e le differenti subculture o culture del contesto più ampio.

Attualmente, la sua teoria viene più comunemente illustrata utilizzando una serie di cerchi concentrici sovrapposti; questi rappresentano le relazioni e le transizioni all'interno del microsistema, mesosistema, esosistema e macrosistema. Viene posta particolare enfasi sull'estesa attenzione, al di là del contesto immediato del minore in via di sviluppo, che osservando all'interno del contesto della società richiama l'attenzione sulle interconnessioni ambientali e il loro impatto sulla crescita e lo sviluppo.

Secondo la teoria ecologica, sono le percezioni e le transazioni con l'ambiente che influenzano lo sviluppo. I microsistemi si riferiscono al contesto immediato, all'interno del quale il bambino si sviluppa. La casa è tipicamente il primo ambiente che viene in mente. Inoltre, l'assistenza e le scuole, o per i bambini malati l'ospedale, sono i microsistemi in cui i bambini passano una buona parte del tempo mentre si sviluppano e cominciano a sperimentare relazioni lontano da casa. All'interno di ciascun ambiente, il bambino sperimenta molte situazioni di rapporti con gli altri e le esperienze si estendono al mesosistema. Quest'ultimo rappresenta il collegamento tra due o più microsistemi e le relazioni tra questi ambienti, ad esempio le interazioni tra scuola e casa, ospedale e casa o tra tutti e tre.

Bronfenbrenner inoltre estende la nozione dell'ecologia dello sviluppo umano per illustrare l'esosistema e il macrosistema. Il primo rappresenta i sistemi separati dell'individuo ma che hanno un effetto sui microsistemi che contengono il bambino in via di sviluppo; ad esempio il posto di lavoro dei genitori, le istituzioni finanziarie o la farmacia locale. Il macrosistema si riferisce al più ampio sistema sociale della cultura e subcultura e alla realtà delle consistenze o incongruenze nelle tradizioni o ideologie tra le culture. Il sistema sanitario consiste in un corpo di credenze e pratiche che possono o non possono essere favorevoli o coerenti con i modi di pensare e le esigenze di una famiglia di un bambino malato o ferito.

Quanto finora illustrato evidenzia la necessità di rivolgere al bambino uno sguardo capace di rispettare la sua complessità e di interrogarsi sul ruolo e compito della psicologia della salute dell'età evolutiva. All'interno dell'International Encyclopedia of Social & Behavioral Science (2002), Eisner propone, tra l'altro, di considerare la psicologia della salute dell'infanzia come una disciplina autonoma per diversi motivi:

1. *la comprensione che i bambini hanno della salute e delle cause ed implicazioni della malattia sono diverse da quelle dell'adulto;*
2. *la salute del bambino è importante per capire il suo stato di salute attuale e le implicazioni in essa contenute per la futura salute dell'adulto;*
3. *le malattie che colpiscono i bambini possono avere implicazioni diverse per la vita di tutti i giorni rispetto a quanto accade per gli adulti.*

4. *l'impatto della malattia dell'infanzia non è ristretto all'individuo, ma colpisce l'intera famiglia. I genitori ed i dottori prendono decisioni al posto dei bambini e spesso fanno ben poco delle loro preferenze.*

Il bambino, a partire dalla fase della sua “accoglienza” in ospedale, dovrebbe essere messo nelle condizioni di poter raccontare la sua storia, di conoscere e farsi conoscere, di poter riflettere sulla propria condizione di ben-essere/mal-essere.

In base alla personale esperienza di tirocinio di specializzazione presso l'USSD di Psicologia Clinica dell'Azienda Ospedaliera “Papa Giovanni XXIII” di Bergamo, l'attuale valutazione degli sforzi intrapresi dall'azienda volti ad implementare pratiche e servizi a favore del bambino ospedalizzato, finalizzati alla promozione della sua salute ed alla costruzione di una cultura orientata alla “Health Promotion”, porta ad una considerazione di massima non totalmente soddisfacente.

Tale considerazione poggia essenzialmente su elementi rilevati nel corso del tirocinio di specialità, durante il quale si sono palesate le principali criticità e margini di miglioramento nell'ambito delle “fasi di accoglienza, degenza e postospedaliera” rivolte al bambino (Bertini, 2012).

Ad esempio, i reparti pediatrici sono dislocati in più spazi all'interno della struttura e molti di questi si trovano sullo stesso piano di quelli per gli adulti, condividendo lo stesso personale infermieristico e medico che si divide tra un settore e l'altro lamentando la mancanza di personale dedicato. Alcuni di questi reparti, tra l'altro, non godono degli “spazi gioco” gestiti dalle principali Associazioni ONLUS che, invece, in altre sezioni, dispongono di un numero maggiore di volontari, sale televisioni, giochi e materiale didattico in collegamento alla scuola dell'ospedale.

Le sale operatorie hanno spazi pre-operatori comuni per pazienti pediatrici e adulti, dove non è raro vedere affiancati sulle barelle bambini in attesa di pre-anestesia e adulti “in fase di risveglio”, anche a seguito di interventi complessi ed in condizioni di forte impatto visivo.

Vige, inoltre, il divieto per i genitori di essere presenti in sala fino all'addormentamento del bambino e quotidianamente, passando lungo i corridoi esterni alle sale operatorie, è possibile vedere bambini in lacrime al momento della separazione e mamme e papà in piedi, fuori dalla porta, in attesa, anche per ore, di rivedere il proprio piccolo.

Nei reparti, le attività quotidiane del bambino degente sono delegate alle Associazioni ONLUS che gestiscono la scuola, il gioco e le relazioni con la famiglia.

Per quanto riguarda gli ambulatori della Chirurgia Pediatrica, (i cui bambini rappresentano, per altro, la maggior parte dei bambini che usufruiscono delle attività del progetto di cui mi sto occupando dallo scorso anno), si può notare come l'appuntamento per il prericovero, presso gli ambulatori, venga fissato telefonicamente nello stesso orario per tutte le famiglie; ciò non favorisce

i tempi d'attesa, né la permanenza delle famiglie presso gli spazi di attesa del proprio turno. La convocazione, telefonica anche per le famiglie extracomunitarie (rispetto alle quali ci sarebbe da notare anche la numerosità degli appuntamenti mancati), viene gestita dagli infermieri, che ogni pomeriggio, dalle 13.30 in poi, accolgono le famiglie per la compilazione della cartella e per dare indicazioni circa le visite con il medico chirurgo e il medico anestesista. Questi ultimi, compatibilmente con gli impegni di sala operatoria, arrivano da soli o in coppia e visitano i bambini con un tempo medio di 10 minuti ciascuno, lamentando la mancanza di personale adeguato.

E', inoltre, frequente notare come i genitori rimangano spesso spaesati dall'incontro con un medico diverso da quello incontrato in occasione della visita e come si inneschino certi meccanismi difensivi e di resistenza rispetto a ciò. Il tempo della visita è molto limitato e per lo più i principali interlocutori del medico sono rappresentati dai genitori. Questi ultimi, tra l'altro, in base all'ordine di chiamata, aspettano il proprio turno, talvolta anche per due ore, con tutto quello che ne consegue a livello di parcheggio a pagamento, lamentele, difficoltà di gestione dei propri impegni extraospedalieri, fatica a gestire i bambini durante l'attesa etc... rispetto a tale problema è attualmente in corso un periodo di osservazione e valutazione, da parte di alcuni volontari di un'Associazione, della possibilità di inserirsi in quegli spazi proponendo attività ludiche e di intrattenimento dei bambini.

Non di rado capita di raccogliere lamentele da parte delle famiglie anche relativamente alla "fase postospedaliera", in cui i genitori esplicitano il desiderio di sentirsi maggiormente accompagnati e rassicurati, con indicazioni che sentono lacunose, circa il ripristino delle normali attività... *"non mi avevano detto che dopo la fimosi avremmo dovuto tenerlo a casa da calcio, mio figlio ha preso una pallonata in mezzo alle gambe e siamo dovuti andare al Pronto Soccorso..."*.

Tali elementi evidenziano come gli sforzi intrapresi nella direzione di sostenere al meglio il bambino nel suo percorso di ospedalizzazione non siano ancora soddisfacenti verso il fine ultimo della promozione della sua salute. È inoltre possibile sottolineare come molte delle criticità intercettate siano ascrivibili a più livelli, organizzativi, amministrativi, economici e che siano quindi coinvolti più piani dell'intera organizzazione.

## **IL “CHILD LIFE SPECIALISTS” COME FIGURA PROFESSIONALE A SOSTEGNO DEL BAMBINO IN OSPEDALE**

Nella maggior parte dei grandi centri pediatrici americani ed anche nelle unità più piccole di degenza pediatrica, sono attivi i programmi internazionali "Child Life" (per citarne alcuni: Childrens Hospital of Pittsburgh; Seattle Children's Hospital; Children's Hospital Boston; Cleveland Clinic; UCSF Benioff Children's Hospital; Mattel Children's Hospital UCLA; Cincinnati Children's Hospital Medical Center). Questi programmi sono nati negli Stati Uniti negli anni ottanta e fanno parte di un modello interdisciplinare basato su un concetto di "family-centered care", dove gli specialisti che se ne occupano collaborano con la famiglia, i medici, e gli altri membri del team sanitario per lo sviluppo di un piano di cura teso a ridurre l'impatto negativo del ricovero nei pazienti pediatrici (LaMontagne L.L., Johnson J.E., Hepworth J.T., Johnson B.D. Attention, coping, and activity in children undergoing orthopaedic surgery. *Research in Nursing & Health*. 1997;20:487-494).

I "Child Life specialists" hanno il compito di valutare la possibilità per il bambino di essere esposto al rischio di impattare in conseguenze psicologiche negative, e di fornire, attraverso il gioco ed efficaci strategie comunicative, informazioni relative all'esperienza di ospedalizzazione che portino verso una rassicurante preparazione psicologica alle procedure, aiutando i bambini a pianificare ed fronteggiare al meglio le prove che si trovano a dover affrontare, promuovendone quindi le competenze personali e sociali. (Thompson, 2009. *The handbook of child life. A guide of pediatric psychological care.*). Secondo un articolo pubblicato dall' "American Academy of Pediatrics" la maggior parte degli ospedali specializzati nella cura pediatrica hanno programmi "Child Life" per bambini e il numero di questi programmi è raddoppiato dal 1965. Attualmente si contano più di 400 programmi "Child Life" negli Stati Uniti e in Canada. Nel 2001 un sondaggio condotto dalla "National Association of Children's Hospitals" e da altre istituzioni ad essa correlate ha dimostrato come il 95% dei 118 ospedali coinvolti nella ricerca impiegassero al loro interno specialisti "Child Life" (S. Dull, RN, MSN, MBA, National Association of Children's Hospitals and Related Institutions, verbal communication of unpublished data, June 30, 2005).

Le attività che gli specialisti "Child Life" offrono si focalizzano sulla preparazione psicologica e facilitano le abilità di coping e di empowerment del bambino.

I servizi di "Child Life" contribuiscono, tra l'altro, agli sforzi di un'organizzazione nella direzione di soddisfare gli standard della Joint Commission per l'accreditamento delle organizzazioni sanitarie verso l'ottimizzazione dell'assistenza sanitaria.

Alla luce del confronto tra le nostre realtà e la qualità delle esperienze internazionali è possibile riflettere sulle differenze di tali approcci e, nondimeno, sul ruolo dello psicologo della salute nei contesti ospedalieri ed in particolare a favore dei bambini malati.

Secondo Mamone (1993) la richiesta di intervento psicologico nelle organizzazioni ospedaliere si è sinora caratterizzata prevalentemente come domanda proveniente dai medici e diretta al malato. Inizialmente, il ruolo offerto allo psicologo sembra essere stato principalmente quello di integrare la conoscenza medica con il suo approccio al corpo del paziente, lì dove i limiti del sapere medico non permettevano di intervenire. Ma la psicologia della salute non è soltanto lo studio della malattia, delle debolezze e del danno; è anche la psicologia delle forze, delle qualità, delle competenze e delle virtù. Ogni forma di intervento e di trattamento non può, perciò, essere unicamente intesa come processo di correzione di un meccanismo rotto; va piuttosto colta la visione di costruzione attiva a partire da ciò che di positivo già esiste. La promozione di competenze di vita, di risorse positive per far fronte alle situazioni, così come l'implementazione di competenze nel riconoscimento e nella gestione delle emozioni, rendono l'idea della complessità dei fenomeni, che troppo spesso vengono ancora affrontati in termini riduzionistici e meccanicistici (Dai Pra, Grillo, 2008).

Anche nella realtà dell'Azienda Ospedaliera di Bergamo la richiesta di psicologia proviene principalmente dai medici ed è rivolta ai pazienti, seppur l'USSD di Psicologia Clinica abbia negli anni consolidato un pensiero ed uno sguardo critico e propositivo, contribuendo altresì all'ottenimento della certificazione "HealthPromoting Hospitals" grazie alla sua presenza attiva e collaborante.

## **L'ESPERIENZA DI TIROCINIO DI SPECIALIZZAZIONE PRESSO L'USSD PSICOLOGIA CLINICA DELL'AZIENDA OSPEDALIERA "PAPA GIOVANNI XXIII" DI BERGAMO: IL PROGETTO GIOCAMICO**

L'USSD di Psicologia Clinica dell'Azienda Ospedaliera "Papa Giovanni XXIII" di Bergamo esiste come Unità a sé stante dal 2002 ed è stata la sede del mio tirocinio di specializzazione, sin dal primo anno di iscrizione alla Scuola. Tale servizio, interno all'ospedale, eroga prestazioni in campo diagnostico, terapeutico e di sostegno, svolge attività didattica, formativa e di ricerca psicologica in ambito sanitario.

Gli utenti del servizio possono essere soggetti ricoverati, o in carico ad ambulatori dell'Azienda Ospedaliera e i loro familiari, soggetti che richiedono una valutazione neuropsicologica, l'Azienda Ospedaliera stessa, oppure ancora enti esterni convenzionati.

Le aree di intervento dell'USSD di psicologia Clinica sono davvero numerose, infatti l'Unità collabora con quasi tutti i reparti.

Le prestazioni offerte si distinguono in base ai destinatari:

Prestazioni offerte ai pazienti:

- Colloquio clinico
- Valutazione psicodiagnostica
- Valutazione neuropsicologica
- Percorsi di sostegno
- Gruppi

Prestazioni offerte ai familiari:

- Colloquio clinico
- Percorsi di sostegno

Prestazioni offerte agli operatori:

- Percorsi formativi
- Gruppi di confronto e discussione
- Supervisione

Il soggetto accede all'USSD Psicologia Clinica previo invio o segnalazione del medico di un reparto dell'Azienda Ospedaliera. L'accesso può avvenire anche su richiesta spontanea del paziente ma, in ogni caso, mediata da un operatore sanitario della struttura ospedaliera.

La USSD di Psicologia clinica articola le proprie attività in particolare nelle aree diagnostico-clinico-psicologica, consultazione e sostegno; valutazione neuropsicologica; consulenza psicologica ospedaliera; formazione psicologica del personale sanitario, degli studenti delle Facoltà di Psicologia e degli specializzandi in Psicoterapia; ricerca e valutazione dei processi e degli esiti.

Le attività di sostegno iniziano dopo il percorso di consulenza e su parere dello psicologo dell'USSD, favoriscono un percorso di cambiamento affinché la persona in cura arrivi ad acquisire maggior consapevolezza e capacità di gestione della propria quotidianità.

Le attività di sostegno si declinano in aree come quella relativa al paziente e ai familiari in fase di ricovero, in pre o post ricovero, a quella degli operatori nella gestione di situazioni complesse che coinvolgono la sfera cognitivo-emotiva del paziente, all'area degli insegnanti della scuola in Ospedale e a quella degli operatori delle Associazioni di volontariato presenti all'interno dell'Azienda Ospedaliera.

Le attività di formazione sono rivolte alle US dell'Azienda articolandosi in interventi nell'ambito di un corso organizzato dall'Ufficio Formazione Permanente, come accoglimento di richiesta, elaborazione progetto e realizzazione di intervento formativo, come docenza presso il corso di Laurea, tutoring a studenti di Psicologia, a tirocinanti di Psicologia e a specializzandi in Psicologia e Psicoterapia.

Le attività di ricerca si suddividono in promozione e attivazione di progetti di ricerca in campo psicologico, gestiti all'interno della USSD di Psicologia e in partecipazione a progetti interdipartimentali e di ricerca con istituti esterni convenzionati (specifica di servizio USSD Psicologia Clinica).

L'Unità di Psicologia nasce all'interno dell'azienda ospedaliera quindici anni orsono, attualmente afferisce alla Direzione Sanitaria, dopo essere stata, per più di dieci anni, un'unità afferente al Dipartimento di Psichiatria. L'azienda ospedaliera di Bergamo appartiene a quella rete di ospedali HealthPromoting Hospitals (HPH). La Psicologia Clinica si interroga anni sul proprio stare in ospedale e su come la psicologia può intervenire con il soggetto in cura. Nel corso di questi ultimi anni l'attenzione crescente ai temi della promozione della salute si è concretizzata, tra l'altro, nell'implementazione di più progetti, come ad esempio la ricerca intervento sul tema dell'obesità infantile e dell'organizzazione dell'ambulatorio della USSD Dietologia Clinica. Anche il progetto "LEGO: costruire le parole con i figli" si inserisce in questa direzione e verte sulla possibilità di sostenere i genitori, malati oncologici, nella comunicazione e condivisione della malattia con i propri figli minori. Anche il progetto attivo presso la Patologia Neonatale, finanziato da un'Associazione di volontariato, è un altro indicatore dell'attenzione che la Psicologia Clinica rivolge ai bambini ed alle famiglie.

Gli sforzi intrapresi dall'Unità volti a promuovere il benessere e di "favorire l'empowerment delle soggettività, ovvero la piena partecipazione al controllo del proprio destino in una prospettiva di trasformazione sociale" (Bertini, 2007) si traducono anche nella recente attivazione del progetto "Giocamico", rivolto ai bambini in ospedale di età compresa tra i 3 e 17 anni. Il progetto consiste in



uno spazio psicologico all'interno del quale il bambino o il ragazzo può raccontarsi e raccontare la sua esperienza di malattia; all'interno di tale spazio viene poi proposta un'attività ludica specifica, preparatoria all'intervento chirurgico e/o agli esami diagnostici più invasivi e dolorosi.

Gli obiettivi che Giocamico si propone di raggiungere possono essere riassunti come segue:

- tutelare il diritto dei bambini di essere a conoscenza di ciò che riguarda la loro salute, ognuno per quanto possibile;
- offrire ai piccoli pazienti strumenti di conoscenza delle pratiche terapeutiche e diagnostiche a cui saranno sottoposti;
- favorire e sostenere le risorse personali e sociali, facilitando un posizionamento attivo ed empowered del piccolo paziente all'interno del suo percorso di cura;
- offrire la possibilità al bambino e alla sua famiglia di usufruire di uno spazio relazionale accogliente, che parta da una conoscenza reciproca e sia in grado di favorire un riposizionamento del soggetto nei confronti della malattia, trovando significato e senso attraverso la narrazione di sé e della propria storia;
- sostenere i genitori nella comunicazione con i loro figli;
- supportare l'équipe curante, in un'ottica di integrazione e multidisciplinarietà, nella direzione di costruire percorsi di cura che tengano conto della complessità dei bisogni emergenti.

Il progetto nasce, su proposta della USSD Psicologia Clinica, dalla collaborazione tra le Associazioni ONLUS “Amici della Pediatria” e “L'Orizzonte di Lorenzo” le quali finanziano l'attività in libera professione degli psicologi afferenti all'Unità che se ne occupano, me compresa. Questo dato evidenzia, tra l'altro, come non sia l'azienda ospedaliera a farsi carico di tale attività.

Il Progetto “Giocamico: alla scoperta del pianeta S.O.” nasce presso l'Azienda Ospedaliera di Parma nel 1998 ed è attivo dal 2011 presso l'Azienda Ospedaliera di Sassari. A Parma il Progetto Giocamico è gestito dall'Associazione “Le Mani Parlanti” ONLUS ed è attivo nei reparti pediatrici dell'Azienda Ospedaliera. L'obiettivo principale è portare il gioco in ospedale; il progetto è realizzato da operatori, volontari e educatori, della cooperativa e con l'ausilio di oltre 150 volontari impegnati nei reparti tutti i giorni da lunedì alla domenica, mattina e pomeriggio.

A partire dal confronto con queste due realtà, è stato possibile, sin da subito, mettere in evidenza la portata del progetto nella possibilità di sostenere quel cambiamento culturale, attivo da una decina di anni nelle corsie dei nostri ospedali, relativo al diritto dei pazienti all'informazione circa la propria salute e al coinvolgimento rispetto al proprio percorso di cura, che aveva gradualmente preso avvio con i pazienti adulti. Il progetto Giocamico è attivo a Bergamo dal 2012 e gradualmente si è diffuso nei diversi reparti e ambulatori pediatrici.

Lo psicologo incaricato si presenta alla famiglia, in accordo con i curanti, previa segnalazione e condivisione delle informazioni a riguardo, e propone Giocamico, spiegando di cosa si tratti e introducendo domande che permettono di costruire una reciproca conoscenza, oltre che di promuovere un orientamento più consapevole all'interno del reparto.

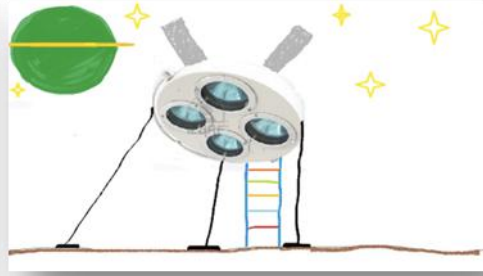
Nella fase di conoscenza reciproca si chiede al bambino ed alla sua famiglia di raccontarsi e raccontare la propria storia anche in relazione al rapporto con la malattia. La cornice narrativa entro la quale si inserisce l'attività verte intorno alla somiglianza della sala operatoria (S.O.) ad una navicella spaziale. L'attività di preparazione al percorso di S.O. viene modulata a seconda dell'età del paziente incontrato. Per i bambini fino ai 10 anni circa, l'attività viene condotta, alla presenza dei genitori, in un ambulatorio del reparto mediante l'ausilio di una borsa colorata contenente due bambole di pezza, con le quali il bambino potrà accostarsi e conoscere le fasi del suo iter diagnostico-terapeutico, i vari presidi medico-chirurgici, la loro funzione, ed esprimere i vissuti emotivi connessi a tale fase della propria esistenza.

Ai preadolescenti e agli adolescenti viene, invece, proposto un colloquio che diventa occasione di espressione e condivisione del proprio vissuto emotivo in relazione al percorso di cura da affrontare, in modo da facilitare la trasformazione delle angosce attivate in qualcosa di più tollerabile, conosciuto e gestibile.

Al termine dell'attività, lo psicologo stende per ciascun paziente una breve relazione sul modulo interno delle consulenze segnalando all'équipe curante quegli elementi emersi che possano essere utili nella gestione del percorso di cura, così che Giocamico possa rappresentare un concreto e valido aiuto, per uno scambio costruttivo di sguardi e professionalità, nella direzione dell'integrazione della cura e della presa in carico globale.

Di seguito si propongono alcune immagini, da sinistra a destra, di Giacomino e Nadia, le due bambole utilizzate nell'attività con i bambini, i presidi medico-chirurgici mostrati e maneggiati nel corso dell'interazione, un disegno della barella, della lampada e del "pianeta S. O.":





Giocamico viene proposto:

- nei casi di pazienti ricoverati il giorno prima dell'intervento o della procedura invasiva diagnostico/terapeutica;
- nel caso dei pazienti che accedono al prericovero;
- nel caso di pazienti già ricoverati in reparto per cui si delinea durante l'ospedalizzazione il percorso diagnostico-terapeutico invasivo;
- nel caso di pazienti afferenti al Progetto Europa (in collaborazione con il Centro di coordinamento del Registro Pediatrico Europeo di Ablazione trans-catetere - EUROPA registry).
- infine, nei casi di ricoveri in urgenza e non programmati per i quali il reparto attiva lo psicologo referente del progetto Giocamico telefonicamente contattando la Segreteria dell'Unità di Psicologia Clinica, oppure attraverso l'invio di un fax presso la stessa Unità di Psicologia Clinica conrichiesta, su modulo di visita parere, di "Progetto Giocamico".

## **DISCUSSIONE E RIFLESSIONI SUL PROGETTO GIOCAMICO**

In questi mesi di attività, nella sua formulazione, Giocamico si è gradualmente modificato da attività più sbilanciata sul versante educativo, come avviene tuttora a Parma, ad uno più psicologico.

L'esperienza finora acquisita ha rafforzato l'idea che Giocamico non sia una sorta di vaccino contro la paura e la preoccupazione attivate dalla vicenda di malattia. Non ci si aspetta, infatti, che il bambino, incontrato in questo spazio psicologico, esca dall'ambulatorio entusiasta per salire felice su una navicella spaziale, così come si vorrebbe non si avvicinasse terrorizzato alla sala operatoria.

Winnicott (1971) scriveva che “il gioco è esso stesso una terapia [...] Un atteggiamento sociale positivo verso il gioco deve comprendere il riconoscimento che il gioco può diventare un fatto pauroso. I giochi e la loro organizzazione devono essere considerati come parte di un tentativo inteso a tenere a bada l'aspetto pauroso del gioco”. È attraverso il gioco che al bambino è permessa un'espressione simbolica del proprio mondo interno abitato da fate ma anche da mostri terribili e angoscianti. Il gioco diventa luogo dell'esperienza di realtà, lo spazio in cui si svolgono i contatti, “le transizioni” tra il mondo interno e quello esterno ed è caratterizzato dalla precarietà poiché si svolge sempre sulla linea che separa il soggettivo da ciò che è oggettivamente percepito. È sempre un'esperienza creativa che prende spazio e tempo e può essere intensamente reale per il bambino.

All'interno di una continua riflessione sull'esperienza in atto, che si interroga su quali significati possano attraversare questa attività, anche la strutturazione del progetto si è quindi modificata, al fine di predisporre un'area di gioco il più possibile intermedia tra le fantasie interne e la realtà esterna della sala operatoria; tale area deve garantire al piccolo paziente la possibilità di scegliere, in modo autonomo e conforme alle proprie caratteristiche, la misura, il ritmo e la modalità più appropriata per accostarsi ed addentrarsi nel percorso di cura. Attualmente non si parla di “navicella spaziale” ma della “sala operatoria che assomiglia ad una navicella spaziale”; gli anestesisti non sono più “gli abitanti del pianeta S.O.” ma sono “dei dottori che si trovano in sala operatoria e che si preoccupano di far sentire bene i bambini stando loro accanto per tutto il tempo necessario”; la navicella spaziale non è più solo un disegno, ma diventa l'esplicitata rivisitazione di un oggetto ben visibile all'interno della Sala Operatoria: “questa in realtà è una lampada che fa molta luce e che secondo alcuni bambini assomiglia ad un ufo”.

Dare al bambino l'opportunità di entrare, in modo soggettivo, in contatto con il proprio vissuto emotivo in relazione all'ospedalizzazione significa aiutarlo nel processo di attribuzione di significato e senso, permettendogli di trasformare le angosce attivate in qualcosa di più tollerabile, attraverso la costruzione di un processo di pensiero simbolico che ne permetta la narrazione e l'elaborazione.

Anche i genitori, frequentemente, hanno espresso sollievo per l'essersi sentiti accompagnati nella propria funzione genitoriale di contenimento e supporto al proprio figlio. La presenza dei genitori non può, infatti, che essere parte integrante del sistema di cura del bambino; essa rimane l'autorità suprema rispetto alla cura dei propri figli, sebbene sia ragionevole aspettarsi che mamma e papà si adeguino alle esigenze mediche e di reparto. Proprio per questo il ruolo del genitore è centrale anche all'interno dell'attività Giocamico: il genitore diventa infatti il ponte tra lo specialista ed il bambino, fornendo strumenti fondamentali per potersi relazionare adeguatamente con lui. L'irrinunciabile interconnessione tra genitori, psicologo e reparto, negli anni, ha infatti messo in evidenza la portata del progetto, soprattutto nei termini di una presa in carico globale, dei bisogni psicosociali del bambino e del suo nucleo familiare.

In linea con ciò, qualora durante l'attività si siano intercettati bisogni non collocabili all'interno degli obiettivi specifici che si prefigge il progetto, è sempre stato possibile segnalarli, oltre che all'équipe curante, ai colleghi afferenti all'Unità di Psicologia Clinica, al fine di strutturare uno spazio specificamente dedicato ed appropriato in relazione ai bisogni psicologici, co-costruendo ed allestendo percorsi di supporto in favore di ragazzi e famiglie.

Questa globale attenzione alla condizione particolare che il soggetto in cura e la sua famiglia vivono nel percorso della malattia è resa possibile e diventa più significativa per il fatto di essere condivisa ed esercitata all'interno delle pratiche di cura dell'équipe.

In questo senso un valore importante del progetto Giocamico è quello di coniugare l'impegno clinico verso il soggetto in cura e i suoi bisogni di comunicazione e relazione nel contesto familiare. Per una maggior comprensibilità del progetto nella sua concreta attivazione, di seguito propongo la descrizione di alcuni casi, particolarmente significativi e in grado di chiarire le modalità di intervento e di fornire alcuni spunti di riflessioni che ne evidenzino punti di forza e di debolezza.

### ***Il caso di ALINA***

Alina accede alla Psicologia Clinica su invio dell'Unità di Epatologia e Gastroenterologia Pediatrica entro al Progetto Giocamico. Alina ha sette anni, è accompagnata dalla madre e dal marito di quest'ultima. Nata in Israele e trasferitasi in Italia da pochi anni, parla russo e italiano e spesso traduce per i suoi familiari ciò che i medici comunicano, mantenendo una posizione di principale riferimento, oltre all'ausilio del mediatore culturale.

All'interno del suo iter di cura i medici, a settembre di quest'anno, hanno proposto alla famiglia una biopsia epatica a fini diagnostici. Tale indicazione, seppur compresa e percepita come necessaria, è stata inizialmente rifiutata dalla famiglia che si è posta in contrasto con l'équipe curante, lamentando scarsa attenzione nei loro confronti, la mancanza di un unico riferimento medico e l'assoluta difficoltà di Alina a sottoporsi a tale procedura. La famiglia ha mantenuto costantemente

un contatto con l'équipe, anche via e-mail e telefonicamente, al fine di valutare la migliore proposta terapeutica per Alina. Progressivamente Alina si è mostrata sempre più diffidente nei confronti dei curanti e viceversa questi ultimi segnalavano la fatica di entrare in relazione con la piccola paziente. Viene discussa, a partire dalla proposta di un medico dell'équipe, la possibilità di offrire a Alina uno spazio all'interno del Progetto Giocamico, nella direzione di ottenere "un miglioramento delle condizioni emotive della bambina necessario alla costruzione di un'alleanza terapeutica" come segnalato nell'ultimo referto del medico di riferimento. Alina accoglie di buon grado tale proposta e giunge all'appuntamento accompagnata dalla mamma, dal marito di quest'ultima e dalla mediatrice culturale.

E' figlia unica, le piace andare a scuola e stare con le sue amiche, non è brava in italiano e si dichiara preoccupata del suo andamento in questa materia.

Le piace fare danza con alcune delle amiche compagne di scuola, va in una palestra vicino a casa accompagnata a turno dalla sua mamma e dalle mamme delle altre due amichette. Mi dice che per essere qui in ospedale oggi ha dovuto rinunciare a una lezione di danza e di essere un po' dispiaciuta ma anche un po' arrabbiata.

Con l'aiuto della mamma mi racconta di una sua precedente esperienza di ospedalizzazione in Israele e mi fa vedere la cicatrice che ha sul collo, a seguito dell'intervento di tiroidectomia cui si è sottoposta tre anni prima. Esplicita la fatica emotiva e concreta connessa alla necessità per lei di un secondo ricovero, dichiara di aver ricevuto le principali informazioni rispetto a ciò dalla mamma, che le ha spiegato che per il suo mal di pancia, come per il male alla gola di qualche anno fa, i dottori dovevano capire come meglio curarla. Mi racconta che una sua amica era stata un paio di mesi prima in ospedale per sistemare la pancia per un appendicite e che aveva fatto un intervento per cui la mamma e la maestra le avevano detto di essere stata molto brava. Aggiunge che ha dovuto saltare tante lezioni di danza per colpa di questa cosa.

Ci diciamo che era stata brava forse anche perché non aveva molta voglia neanche la sua amica di andare in ospedale o di rinunciare alle lezioni di danza, ma che l'aveva fatto con coraggio lo stesso perché sapeva che era importante.

Dice inoltre di aver visto sulla pancia della sua amica, negli spogliatoi a danza, la cicatrice che le è rimasta dopo l'intervento e di avere paura di averne un'altra anche lei perché ne ha già una sul collo.

Rispetto a ciò ci diciamo che con Nadia e Giacomino avremmo potuto capire bene cosa succede a chi come lei deve fare un esame alla pancia e che avremmo potuto chiedere bene anche qualche informazione sull'eventuale segno di questo esame sulla pancia e sul come fare a gestire il periodo post operatorio prima di un completo ripristino delle attività quotidiane.

Esplicita il desiderio di meglio prefigurarsi l'iter previsto così da poter esplicitare i propri bisogni in relazione a ciò. Ricostruisce le vicende di malattia che hanno reso necessario l'attuale progetto terapeutico e si sofferma sulle differenze tra quanto previsto attualmente e quanto sperimentato precedentemente in Israele. In particolare si descrive preoccupata, esprime il bisogno di ricevere informazioni, attraverso Giacomino e Nadia, circa l'assenza della mamma in sala operatoria, la posizione delle eventuali cicatrici o segni che la biopsia potrebbe lasciare sul corpo e sulle tempistiche che tale procedura avrebbe previsto.

Durante Giocamico vengono simulati i passaggi della procedura e presentati strumenti e presidi medico-chirurgici con i quali Alina familiarizza, riconoscendone le funzioni e riconnettendoli alle precedenti esperienze di ospedalizzazione. Viene concordato un successivo incontro a distanza di una settimana e nel frattempo, condivisi i passaggi con l'équipe curante. Durante il secondo incontro Alina è accompagnata dalla mamma e chiede di poter entrare sola nella stanza di Giocamico.

Chiede a Giacomino e Nadia rassicurazioni relative ai dubbi ed alle richieste esplicitate nel precedente incontro. Alla luce di ciò si dichiara informata e consapevole, esplicita di sentirsi in possesso di tutte le informazioni necessarie a prefigurarsi al meglio l'iter e dichiara il desiderio di potersi confrontare con i suoi familiari per poi mettersi in contatto con i curanti e comunicare l'eventuale decisione di sottoporsi alla procedura. Poco dopo, a distanza di qualche giorno da tale incontro, la famiglia si è messa in contatto con l'équipe valorizzando lo spazio offerto all'interno del progetto e ringraziando per aver compreso la necessità di accompagnare Alina nel percorso di costruzione di un'alleanza terapeutica, che faticosamente si sarebbe raggiunta al di fuori di un suo personale posizionamento attivo e partecipe alle cure.

In questo primo caso risulta visibile come l'équipe medica abbia potuto ricorrere all'attivazione di Giocamico proponendolo come passaggio necessario e propedeutico alla costruzione di un clima e di un atteggiamento di fiducia favorevole ad Alina, alla sua famiglia e all'équipe stessa. Seppur con un mandato in qualche modo delegante nei confronti dello psicologo, l'équipe si è trovata a discutere della propria paziente a partire dagli aspetti emotivi intercettati; è stato inoltre possibile condividere con i curanti tutti i passaggi effettuati e garantire alla famiglia la percezione di una presa in carico "realmente" globale, che restituisse ad Alina una posizione attiva ed empowered, dalla quale ha potuto conoscere, farsi conoscere, esprimere i propri bisogni di rassicurazione, più e meno concreti, insieme ai propri vissuti emotivi connessi agli eventi in corso, con particolare riferimento alla fatica di riscoprirsi "di nuovo" ammalata e bisognosa di cure.

### ***Il caso di PAOLO***

Paolo è un ragazzo di diciassette anni, affetto da Sindrome di Down e da una grave cardiopatia congenita, diagnosticata alla nascita. Residente in un piccolo comune di una provincia lombarda, è noto alla nostra Azienda Ospedaliera per due precedenti interventi cardiocirurgici, il primo a pochi giorni di vita ed il secondo a tre anni d'età. È in carico presso i servizi territoriali di competenza relativamente a bisogni inerenti la psicomotricità e il supporto psicologico. Abituato ad accedere all'Ospedale per i consueti controlli periodici, nel corso di una visita cardiologica vengono segnalati ai genitori gli evidenti peggioramenti della situazione clinica e proposto il terzo intervento chirurgico. Secondogenito, Paolo vive con mamma, papà e la sorella, maggiore di cinque anni, alla quale, nel racconto dei genitori, è legato da un solido rapporto affettivo. Frequenta la terza superiore di un istituto professionale ed è affiancato costantemente da un insegnante di sostegno. In classe ha costruito buone relazioni, tanto che l'annunciata assenza di Paolo da scuola per il ricovero a Bergamo viene vissuta da tutti con grande empatia e vicinanza affettiva. Informata dall'Unità di Cardiologia e Cardiocirurgia Pediatrica dell'imminente intervento pianificato in favore di Paolo e ottenuto il consenso, l'Unità di Psicologia Clinica prende contatti con lo psicologo del territorio, che conosce sia il giovane paziente che la sua famiglia, al fine di condividere linee di lavoro comuni relativamente all'informazione e all'accompagnamento del ragazzo nel corso del ricovero, così da garantire continuità e coerenza nel supporto offerto. Una volta ricoverato, come d'accordi, i curanti cardiologi inviano all'Unità di Psicologia Clinica una richiesta di visita parere per il "Progetto Giocamico". Lo psicologo, preliminarmente, prende contatti con i genitori, presentando la proposta e cercando di costruire con la famiglia di Paolo la modalità migliore per lui per potersi accostare in maniera consapevole ed informata a quanto avrebbe dovuto affrontare. Fin da subito, i genitori e la sorella, anch'ella coinvolta nel colloquio alla luce del riferimento affettivo che costituisce per il fratello, si mostrano entusiasti, valorizzando l'attività di Giocamico come occasione per implementare le informazioni che loro stessi, con l'aiuto dei curanti e dei riferimenti territoriali, avevano fornito al ragazzo, non senza i descritti dubbi e difficoltà circa l'appropriatezza dei contenuti e del timing. Si condivide, perciò, con gli interlocutori di proporre ad Paolo l'attività, alla presenza di tutta la famiglia. Si utilizza un primo incontro con Paolo, entro il Progetto Giocamico, per conoscerlo, accostarsi gradualmente a lui, descritto come spaventato e diffidente rispetto a tutti "i camici bianchi che entravano nella stanza", calibrando l'obiettivo di lavoro alle risorse del paziente, per poter costruire innanzitutto quell'alleanza che l'avrebbe aiutato poi ad affidarsi progressivamente. Paolo appare inizialmente ritirato e titubante. Dapprima sdraiato nel suo letto, ha assunto progressivamente una posizione maggiormente disponibile alla relazione, fino ad avvicinarsi progressivamente allo psicologo raccontando di sé. Alla domanda "Paolo, sai come mai



sei venuto qui in ospedale”, il paziente si mostra, da un lato, informato e, dall’altro, desideroso di capire qualcosa in più rispetto a ciò che sarebbe successo. Alla certezza della motivazione “...so che dovrò farmi un taglio, come quello che ho già, che la mamma mi ha detto essere simbolo di forza e coraggio”, si associava infatti, il bisogno di meglio rappresentarsi l’iter di cura “...ma non so bene cosa succederà: come sarò vestito? Avrò una tuta da super eroe? Mi faranno delle punture? Sai, io ho paura delle punture! La mamma sarà con me?”. Da qui, attraverso un gioco rapportato all’età ma anche alle risorse di Paolo e mantenendo un aggancio con quanto noto e appartenente alla sua quotidianità (la lampada gigante del pianeta S.O., diceva la mamma, è come quella che c’è nella tua cameretta; lo sciroppino assomiglia alla medicina che prendi quando hai la tosse, ti ricordi che è amara ma va presa tutta, magari mischiata ad un po’ di succo per non sentire il saporaccio, la terapia intensiva è una stanza piena di tanti computer che si illuminano ed emettono suoni... “mamma, allora assomiglia alla stanza dove imparo a usare il computer a scuola?” etc.) è stato possibile mostrare al giovane paziente gli strumenti e i presidi medico-chirurgici che avrebbe incontrato nel corso dell’ospedalizzazione. Paolo ha progressivamente familiarizzato con essi, comprendendone la funzione e talvolta correlandola a quanto già incontrato nel corso di precedenti esperienze di ospedalizzazione, oltre che ai vissuti emotivi, rispetto ai quali, anche con l’aiuto dei genitori e della sorella, è stato in grado di ipotizzare strategie soggettive per farvi fronte (Paolo, per esempio, in un’occasione ha esplicitato: “quando Giacomino ha paura potrebbe per esempio dirlo alla mamma e chiederle di stringergli forte la mano e raccontargli la storia dei suoi super eroi preferiti”). Manipolando Giacomino e Nadia, ha simulato le tappe previste dalla procedura di addormentamento, interrogandosi, ad ogni passaggio, su quanto avrebbe affrontato lui, rendendo chiaro di aver compreso il parallelismo tra il gioco e la realtà. Il giorno successivo al secondo incontro è, tuttavia, stato comunicato da parte dei medici, che Paolo aveva in corso un’infezione virale incompatibile con la delicatezza dell’operazione, e che di conseguenza sarebbe stato dimesso e richiamato per l’intervento non appena fosse stato in buone condizioni. Al suo rientro in ospedale la settimana successiva si è appreso dai genitori che nei giorni appena trascorsi Paolo aveva raccontato ai compagni di classe che cosa Giacomino e Nadia gli avevano spiegato, segnalando di sentirsi ora pronto per affrontare “quel viaggio per poter stare meglio”. Dopo averlo condiviso con la famiglia, si incontra nuovamente Paolo con l’obiettivo, entro il Progetto Giocamico, di riprendere quanto affrontato, notando come il paziente aveva interiorizzato e fatto proprie le parole delle due bambole di pezza e aveva assunto un posizionamento attivo entro il proprio iter di cura, in modo compatibile con le sue risorse personali e familiari. Dopo l’intervento, quando Paolo era ricoverato in T.I., i genitori prendono contatti con lo psicologo in quanto il figlio aveva chiesto di poterlo rivedere per raccontargli come erano le pareti della sala operatoria, come la lampada assomigliasse

davvero a quella della sua cameretta, come lo scioppo avesse fatto girare la testa come quando si scende dalle giostre, e per poter aggiungere tutte quelle informazioni che lo psicologo, insieme a Giacomino e Nadia, avrebbe poi potuto trasmettere “agli altri bambini che faranno il viaggio nel pianeta S.O. per curare il loro cuore dopo di me”.

Paolo è un bambino noto a molti dei curanti dell’Unità di Cardiocirurgia Pediatrica da molti anni, è seguito al centro di Bergamo sin dalla nascita. Tale “abitudine” all’ospedalizzazione (sua di lui , ma anche dei genitori e degli operatori...) unitamente alle proprie condizioni di fragilità, ha gradualmente portato, anche nella ricostruzione fornita dai genitori, ad una progressiva diminuzione del coinvolgimento di Paolo nei processi di cura e nelle comunicazioni circa le proprie condizioni di salute, spodestandolo da una posizione attiva, partecipe e consapevole. Parallelamente si è notato come Paolo abbia gradualmente mostrato un atteggiamento sempre più ostile e poco collaborante nei confronti dell’équipe e come, ad ogni ospedalizzazione, abbia manifestato paura e preoccupazioni anche relativamente a procedure “*che aveva sempre fatto senza problemi*”. Lo spazio offerto all’interno del progetto Giocamico ha fornito da un lato la possibilità per Paolo di un suo riposizionamento e dall’altro preziosi spunti di riflessione per l’équipe e per i suoi genitori.

### ***Il caso di NICOLA***

Nicola è ricoverato presso l’Unità di Pediatria per encefalite comparsa successivamente alla diagnosi di varicella. Nicola ha dieci anni, lamenta sintomi quali nausea, stanchezza e dolori muscolari. Viene inviato, all’interno del progetto Giocamico, all’unità di Psicologia Clinica per la preparazione alla RMN in sedazione per lui prevista di lì a breve.

Si incontra Nicola nella sua stanza, alla presenza della madre e si propone l’attività di Giocamico in riferimento alla preparazione alla procedura della sedazione: Nicola è disponibile a parlare di sé, si descrive un bambino curioso e attento e riconosce la tendenza a controllare gli eventi come caratteristica che gli appartiene. In riferimento a ciò, valorizza Giocamico sentendone gli obiettivi in linea con i propri bisogni. Durante l’attività Nicola racconta di aver ricevuto informazioni circa la procedura della risonanza dal padre, che si era sottoposto a tale esame all’incirca un mese prima. Chiede maggiori informazioni circa il rumore della macchina, sulla necessità di stare fermi e rassicurazioni sulla percezione del dolore. Alla luce degli elementi in suo possesso Nicola esplicita il desiderio di sottoporsi all’esame senza sedazione e durante Giocamico viene simulata la procedura, con l’utilizzo della scatola di cartone, viene fatta ascoltare la registrazione del rumore della macchina e fatte vedere alcune fotografie della macchina della RMN.

Insieme ad Nicola ed alla mamma si condivide un passaggio con l'équipe per valutare la possibilità di tenere in considerazione tali bisogni e preferenze espresse e un successivo incontro, a seguito dell'esame.

In questo incontro si apprende che Nicola si è sottoposto alla RMN senza sedazione, chiedendo al personale infermieristico di poter utilizzare dei tappi per le orecchie “come fa il papà di notte per non sentire i rumori” per riuscire a rilassarsi meglio, una volta sdraiato all'interno della macchina e quindi stare fermo per il tempo necessario.

Questo caso mette in luce la possibilità fornita ai bambini, attraverso l'utilizzo di questo spazio, di “negoziare” e “ricontrattare” con i curanti le modalità di intervento, qualora non ci siano controindicazioni dal punto di vista clinico. Spesso è successo il contrario... ovvero, è frequentemente capitato di incontrare bambini che dovevano sottoporsi ad intervento chirurgico in anestesia locale e che, una volta chiarite alcune informazioni con Giocamico e meglio prefigurato l'iter di cura, chiedessero di poter comunque usufruire dell'anestesia totale, come ad esempio quando Gabriele ha detto “*adesso che ho capito cosa mi fanno, non voglio vedere, preferisco dormire e non accorgermi di niente*”. In questi casi, non di rado, è stata messa in dubbio, da parte dei medici di riferimento, la “buona riuscita” di Giocamico, che, nelle aspettative dei curanti è talvolta interpretato come una sorta di farmaco che favorisca la compliance...

### ***Il caso di Luca***

Luca è un bambino di sette anni di origine cinese; nato in Italia vive con i genitori e tre fratelli più piccoli. Parla cinese ed italiano e da poco ha iniziato a frequentare la seconda elementare. Viene inviato alla Psicologia Clinica entro il progetto Giocamico in vista di un intervento per un impianto di una protesi cocleare. Accede all'USC Pediatria per una complicanza subentrata ad una meningite da pneumococco, in seguito alla quale il bambino ha perso completamente l'udito da entrambe le orecchie. Per questo motivo ha improvvisamente perso la capacità di comunicare con l'esterno, percependosi isolato, disorientato e mostrando angoscia per gli eventi in corso. Vengono segnalati, da parte dell'équipe curante i faticosi tentativi di comunicazione tra Luca e la madre, anche attraverso la scrittura, in quanto il primo è capace di scrivere solo in italiano, grazie alle competenze apprese a scuola e la seconda può scrivere esclusivamente nella sua lingua originaria.

Il caso viene segnalato dai medici all'unità di Psicologia clinica che ritiene opportuno proporre uno spazio per raccogliere la fatica espressa dall'intera famiglia, all'interno del quale, il bambino si mostra ritirato, diffidente e spaventato.

Alla luce di quanto emerso, si conclude l'incontro e si ritiene opportuno offrire uno spazio all'interno del Progetto Giocamico, in vista dell'imminente intervento, con l'obiettivo di aiutarlo a comprendere ciò che gli sta accadendo e a prefigurarsi l'iter di cura. In particolare l'équipe ritiene necessario il coinvolgimento del bambino in quanto la sua piena collaborazione al percorso è un elemento propedeutico e necessario alla buona riuscita dell'intervento che prevede l'impianto cocleare.

La mamma, grazie anche alla presenza del mediatore culturale, accoglie di buon grado la possibilità di essere accompagnata nell'aiutare il figlio a comprendere maggiormente le tappe dell'intervento che dovrà affrontare e la successiva riabilitazione.

Luca si mostra gradualmente disponibile e collaborante, esprime il bisogno di sentirsi parte attiva delle cure e si interfaccia con lo psicologo utilizzando tutte le risorse a sé disponibili nella direzione di riuscire a comunicare e ad entrare in relazione.

Con l'utilizzo delle bambole, della scrittura e di alcuni presidi medico-chirurgici presentati durante l'attività di Giocamico, Luca esprime attraverso il canale non verbale, congrua preoccupazione e fatica emotiva rispetto alla fase dell'addormentamento e al successivo iter di cura (in particolare relativamente alla necessità di successive medicazioni che temeva fossero dolorose).

Chiede inoltre di poter incontrare nuovamente Giacomino e Nadia dopo l'intervento per raccontare loro come sarebbe stato "fare quella specie di viaggio nella navicella spaziale". Dai curanti si apprende che Luca ha affrontato l'intervento con serenità e congrua preoccupazione, utilizzando le risorse a sua disposizione per farsi comprendere anche da loro. Al suo risveglio è apparso collaborante ed ingaggiato nel percorso riabilitativo prospettatogli. Anche la mamma ha valorizzato la proposta di Giocamico, riconoscendosi stupita del miglioramento e delle potenzialità espresse dal bambino.

Luca è un bambino che nella sua storia ha smesso improvvisamente di sentire. I vissuti connessi a tale evento, di evidente portata traumatica, si sono aggiunti a quelli in relazione alla necessità di un intervento complesso e rispetto al quale non è stato messo nelle condizioni di assimilare e comprendere né quanto gli stava accadendo, né quanto era stato previsto per lui. Attraverso Giocamico è stato possibile conoscere la sua storia, non solo clinica, e riflettere insieme ai curanti sulla necessità di coinvolgere Luca nelle comunicazioni e nei colloqui che, fino ad allora, erano stati effettuati solo con i genitori e successivamente anche avvalendosi della presenza del mediatore culturale. L'obiettivo dei curanti era quello di rendere Luca maggiormente compliant, soprattutto in riferimento al periodo post-operatorio, eppure è stato possibile allargare questo obiettivo

mettendo in luce la necessità di un coinvolgimento di Luca a più livelli, a partire dalla possibilità fornitagli di essere ascoltato.

### ***Il caso delle infermiere Lucia e Monica***

Lucia e Monica, due infermiere della DaySurgery pediatrica, telefonano in Psicologia Clinica per chiedere dello psicologo che due giorni prima aveva visto Anna, una bambina di 7 anni, durante il prericovero presso gli ambulatori della Chirurgia Pediatrica. Anna è lì ricoverata ed è in attesa di essere chiamata per l'intervento di rimozione di un nevo; chiede all'infermiera di poter rivedere Nadia e Giacomino per chiedere alcune informazioni. Al mio arrivo Lucia e Monica chiedono come mai Anna mi avesse cercata. Interrogandosi rispetto a ciò entrambe dicono di aver notato che Anna, inizialmente tranquilla e collaborante, si è poi "probabilmente agitata alla visione della procedura di accesso venoso nel bambino del letto a fianco, che ha previsto alcune manovre un po' più complesse e dure del previsto". Riflettono sulla necessità di usufruire di ambienti separati dalle camere per le procedure di accesso venoso sui bambini e sull'impatto emotivo di tali pratiche sui bambini e le loro famiglie.

La proposta di questo caso nasce dal desiderio di sottolineare l'impatto dell'attività di Giacomino anche sui curanti, non a caso, forse, sul personale infermieristico, che per tempo e per ruolo, ha la possibilità di "stare" ed entrare in contatto con i bambini e le famiglie in un tempo più dilatato e meno connotato dall'esigenza di intervento. Lucia ed Monica hanno posto alla mia attenzione una domanda già possedendo una risposta, già riconoscendosi quelle competenze emotive e relazionali a disposizione non certo solo degli psicologi e già possedendo una soluzione, che si è tradotta in una richiesta per il sollecito dell'allestimento di una sala appositamente dedicata alle procedure sul bambino.

A seguito della rapida sopraesposta discussione dei casi a mio parere più significativi e maggiormente in grado di descrivere l'attività, al fine di sottolineare e valutare la portata del progetto in termini quantitativi, riporto i dati relativi alle prestazioni effettuate a partire da gennaio fino al 23 ottobre u.s. . Seguirà un'analisi degli stessi che introdurrà altri elementi di contesto, in grado di spiegare l'andamento dell'attività.

## **PROGETTO GIOCAMICO**

**Dati prestazioni dal 01.01.2014 al 23.10.2014**

<i><b>CARDIOCHIRURGIA PEDIATRICA</b></i>	255 PRESTAZIONI
<i><b>CHIRURGIA PEDIATRICA</b></i>	261 PRESTAZIONI
<i><b>NEUROCHIRURGIA PEDIATRICA</b></i>	6 PRESTAZIONI
<i><b>ODONTOSTOMATOLOGIA</b></i>	8 PRESTAZIONI
<i><b>ORTOPEDIA E TRAUMATOLOGIA PEDIATRICA</b></i>	17 PRESTAZIONI
<i><b>PEDIATRIA</b></i>	60 PRESTAZIONI
<b>607 PRESTAZIONI</b>	

E' possibile osservare come la maggior parte del lavoro svolto avvenga con i bambini afferenti all'USSD Chirurgia Pediatrica, in quanto Giocamico si è inserito di prassi nei pomeriggi degli ambulatori del prericovero, ovvero dal lunedì al venerdì dalle 13.30 alle 16.30, per una media di quattro bambini al giorno. Tale "inserimento" è stato accompagnato da un'indicazione della Direzione Aziendale che ha fortemente raccomandato la necessità di garantire la fruibilità del progetto a tutti i bambini dell'ospedale: dapprima Giocamico era attivo solo presso quei reparti pediatrici che si avvalgono della collaborazione con le due Associazioni che lo finanziavano (l'Associazione "Amici della Pediatria" ONLUS è attiva in Pediatria, nella sezione trapianti e nella sezione onco-ematologica e l'Associazione "L'Orizzonte di Lorenzo: associazione bambini cardiopatici" ONLUS è presente presso le Unità di Cardiologia e Cardiochirurgia pediatrica).

Dal mese di gennaio di quest'anno uno sponsor bergamasco ha destinato una consistente somma economica per la copertura del finanziamento che attualmente le Associazioni drenano agli psicologi incaricati, garantendo quindi la possibilità di intercettare anche tutti quei bambini in carico ad altri reparti, indipendentemente dalle Associazioni di riferimento.

Storicamente le Unità di Cardiologia e Cardiochirurgia pediatrica sono i reparti, tra gli altri, che hanno da più anni consolidato il proprio rapporto di collaborazione con la Psicologia Clinica entro il progetto Giocamico. Ad oggi, il programma operatorio viene inviato via e-mail dal medico referente anche allo psicologo incaricato che, in autonomia, programma le attività di Giocamico in reparto. Tale organizzazione rappresenta da un lato un successo nel considerare Giocamico una pratica ormai radicata, dall'altro una criticità laddove manchi una condivisione dei casi per cui l'attività viene implementata.

Le Unità di Neurochirurgia pediatrica, Odontostomatologia, Ortopedia e traumatologia pediatrica e Pediatria si avvalgono della collaborazione entro il progetto Giocamico inviando per ogni singolo caso una richiesta attraverso modulo interno di “visita a parere”, segnalando il nome del bambino e le motivazioni della richiesta di intervento. Ciò significa che, ad oggi, il progetto sta ancora diffondendosi e tentando di facilitare il radicamento di quella cultura per cui l'intervento in psicologia della salute non è utile solo al bambino in qualche modo “danneggiato”, di cui risulti evidente la sua storia di malattia , ma sia anche un'occasione perché l'individuo possa per così dire “soggettivarsi” e rintracciare un proprio percorso praticabile, esercitando i propri gradi di libertà rispetto ad un vincolo che rende difficoltoso o blocca il suo processo di auto-organizzazione(Guerra, 2008).

## **CONCLUSIONI SUL RUOLO E L'INTERVENTO DELLO PSICOLOGO DELLA SALUTE ALL'INTERNO DEI CONTESTI OSPEDALIERI**

Nonostante risulti evidente la portata del progetto “Giocamico”, anche in termini numerici, è bene riflettere sul suo impatto all'interno della realtà ospedaliera di Bergamo, soprattutto a partire dalle modalità con cui questo si è inserito nelle pratiche di cura.

Parlare di “inserimento” del progetto all'interno delle pre-esistenti e consolidate pratiche di cura già ne evidenzia, a mio parere, la principale criticità e quindi margine di miglioramento.

Mi pare interessante notare che la parola “inserire” derivi dal latino *inserere*, comp. di *in*<sup>-1</sup> e *serere* con il significato di «intrecciare, collegare» eppure nel dizionario “Treccani” si legge “*Inserire: significato. A) Introdurre in un'opera (anche letteraria o artistica), in uno scritto, in un complesso organico, in un corpo astratto, ecc., un elemento aggiunto, per lo più secondario o accessorio: l'architetto volle i. nella facciata un motivo decorativo; i. un episodio autobiografico in un racconto; i. una citazione, alcune note nel testo; i. dei versi nella prosa; i. nuovi brani nella seconda edizione di un'antologia; i. una clausola nel contratto; i. una vocale in un gruppo consonantico di difficile pronuncia; nel programma del concerto sarà inserita anche una composizione di autore contemporaneo*”.

In questo senso l'attivazione di Giocamico all'interno delle pratiche e dell'organizzazione dei reparti e degli ambulatori rimanda alla necessità di interrogarsi sul senso dei concetti di “integrazione”, “collegamento” e “intreccio” e sul rischio di introdurre tale progetto nel percorso di cura del bambino ospedalizzato, proponendolo come ulteriore e non integrato “frammento di cura”. Così facendo si colluderebbe con le aspettative di quei medici che intendono Giocamico “un farmaco per potenziare la compliance”. Pare invece necessario riflettere in ottica sistemica e mirare alla co-costruzione di una “cultura Giocamico”, che si traduca in un atteggiamento coerente dell'intera organizzazione ospedaliera.

Quest'ultima è interamente chiamata a ripensarsi e a “riprendere possesso” della propria identità, del proprio compito di “HealthPromoting Hospital”, impegnandosi a:

- *sviluppare specifiche iniziative di promozione della salute al suo interno;*
- *ampliare l'interesse del management ospedaliero e delle strutture verso la tutela della salute e non limitarlo solo alla cura delle malattie;*
- *sviluppare esempi documentati e validati di buona pratica clinica e organizzativa, da trasferire ad altri ospedali;*
- *facilitare e incoraggiare la cooperazione e lo scambio di esperienze e iniziative tra ospedali aderenti;*



- *identificare aree di interesse comune per sviluppare programmi e procedure di valutazione* (Bertini, 2012).

Il Progetto “Giocamico” all’interno dell’organizzazione ospedaliera rappresenta, altresì, un indicatore di quegli sforzi tesi al superamento della tradizione funzionalista di Talcott Parsons, ove il confine tra soggetto in cura e istituzioni della cura era nettissimo.

Al suo ingresso in ospedale, il bambino soggetto in cura viene per lo più sottoposto a un processo di spogliamento dei normali ruoli della vita quotidiana, che vengono relegati in sottofondo, rendendolo un caso clinico all’interno di una stanza numerata. Secondo Finkler (2004), la vita dentro l’ospedale non può essere considerata come separata dal mondo esterno, anzi bisogna ritenerla plasmata sui modelli normalmente proposti dalla società.

Se un tempo l’asimmetria funzionalista legittimava o addirittura prescriveva una asimmetria nell’accesso pieno alle informazioni e alle decisioni nel processo di cura, se prima il paziente poteva o, addirittura, doveva essere tenuto in qualche misura al riparo dall’informazione e dalla responsabilità, oggi si può dire che il consenso informato costituisca un requisito fondamentale in ogni trattamento sanitario e dovrebbe rappresentare un caposaldo dell’alleanza medico-paziente.

Questo vale per il paziente adulto, ma quando si pensa al bambino soggetto in cura si assiste ad un inevitabile aumento di complessità.

La prospettiva per cui al “malato” viene restituita una posizione simmetrica realizza un rovesciamento a centottanta gradi rispetto alla tradizione funzionalista. La tutela della salute individuale e della collettività passa così oggi significativamente attraverso il miglioramento della qualità dell’informazione ai soggetti in cura, anche perché la consapevolezza del “diritto ad essere informati e coinvolti nelle scelte diagnostico-terapeutiche” correla positivamente con la promozione della salute dei singoli, delle famiglie e delle comunità.

Non ci si deve tuttavia nascondere che questo processo è, per molti aspetti, ancora ai suoi inizi e, nelle pratiche quotidiane, la raccolta del consenso richiama in molti casi soprattutto significati istituzionali, legali, di responsabilità, mentre le dimensioni etiche, relazionali e psicologiche con le molteplici valenze soggettive appaiono scarsamente riconosciute (Spinsanti, 2002).

Uno dei punti fondamentali su cui occorre lavorare più intensamente è rappresentato dalla piena trasformazione delle pratiche di consenso informato da una dimensione in cui prevale un’ottica difensiva, di salvaguardia e autotutela della istituzione e degli operatori medici, ad una pratica di reale “presa in carico” del soggetto in cura, favorendo un posizionamento attivo, consapevole e partecipe della persona all’interno del suo percorso di cura.

Con le parole di E. Kübler-Ross si potrebbe riassumere tale cambiamento di prospettiva nel passaggio dalla domanda “Lo dico al mio malato?”, al più complesso interrogativo “Come posso

condividere con il mio malato quanto so?” (Kübler-Ross, 1988), dove la complessità consiste nel considerare la comunicazione e la condivisione di informazioni, soprattutto se delicate come quelle inerenti una malattia importante, un’assunzione di responsabilità verso il soggetto in cura, la sua famiglia e le conseguenze che tale atto provocherà nel loro mondo quotidiano, sia interno che esterno.

“Giocamico”, in linea con ciò, si pre-occupa di riconoscere al bambino soggetto in cura la stessa dignità e gli stessi diritti dell’adulto, favorendo la costruzione e la diffusione di una “cultura Giocamico” che possa attraversare l’intera organizzazione ospedaliera nei suoi diversi livelli. Rappresenta altresì una sorta di consenso informato a misura di bambino, che, lontano dall’obiettivo di spaventarlo, focalizza il suo interesse verso il riconoscimento di una posizione attiva e partecipe del bambino soggetto in cura.

Tali riflessioni si allineano con l’approccio teorico caratteristico della Medicina Narrativa, che si è affacciata sulla scena internazionale verso la fine degli anni Novanta grazie a Rachel Naomi Remen e Rita Charon. Il lavoro svolto da Remen e Charon ha avuto come scopo principale quello di sensibilizzare il mondo medico ad utilizzare un approccio narrativo nella relazione con il paziente.

Rita Charon e Rachel Naomi Remen sono state le prime a denominare Medicina Narrativa quella modalità di affrontare la malattia, volta alla comprensione della complessità del vissuto del paziente. La NBM, come è stata successivamente denominata per distinguerla dal paradigma dominante della EvidenceBased Medicine (EBM), si è inizialmente sviluppata all’interno della Harvard Medical School, dove predominavano l’approccio ermeneutico e fenomenologico. I punti di riferimento della NBM sono, infatti, Arthur Kleinman (1980) e Byron Good (1994), secondo i quali la medicina è un sistema culturale, vale a dire un insieme di significati simbolici che modellano il vissuto del malato. Kleinman (1988), infatti, distingue la malattia in disease e illness. Per disease intende la malattia in senso biomedico, quindi, una lesione organica o un’aggressione da agenti esterni, mentre con illness indica il vissuto, l’esperienza soggettiva della malattia. La narrazione della malattia riguarda questo secondo costrutto: le “storie di malattia” costituiscono la narrazione del vissuto soggettivo dell’individuo, ciò che per lui costituisce la sua “malattia”.

In seguito si è aggiunto un altro aspetto all’interno del costrutto di malattia, quello di sickness, relativa alla malattia come riconoscimento sociale.

La NBM considera le storie dei pazienti e dei loro familiari un’integrazione del loro percorso di malattia e guarigione (Avrahaami&Reis, 2009).

Nella pratica clinica i medici hanno già la consapevolezza che la clinica medica sia una scienza basata sull’individuo. Non a caso, piuttosto che un’applicazione indifferenziata delle verità scientifiche universali per ogni paziente, nella propria esperienza quotidiana il medico si trova

continuamente ad esercitare il proprio giudizio clinico applicando la propria conoscenza scientifica al singolo caso soggettivo del paziente che ha di fronte. Il primo passo diagnostico è, infatti, la traduzione del racconto del proprio malessere da parte del paziente nelle corrette categorie diagnostiche (Brody, 2003). Da questa prospettiva, la medicina ha già in sé un'importante componente interpretativa e narrativa, in quanto, prima di poter applicare qualsiasi generalizzazione scientifica, il medico si deve porre in un atteggiamento di ascolto attivo del linguaggio verbale e non-verbale della storia di malattia del paziente che ha di fronte.

Solo così sarà possibile accogliere il “paziente” e “curarlo come personaportatrice di salute, cioè di vita, qualunque sia il livello di malattia e la distanza prevedibile dalla morte” (Bertini, 2012). Giocamico si pone l'ambizioso obiettivo, in tal senso, di allargare lo sguardo dei curanti al soggetto in cura inteso nella sua complessità. Morin individua la “complessità” (*cumplexus*) come un “tessuto di costituenti eterogenei inseparabilmente associati, che pone il paradosso dell'uno e del molteplice e che costituisce il nostro mondo fenomenico. Alla complessità occorre rispondere con un pensiero complesso, cioè un tipo di pensiero capace di cogliere contemporaneamente diversi livelli e di metterli in relazione tra loro” (Morin, 2002).

In generale, la qualità comunicativa contribuisce alla comprensione che i pazienti hanno della malattia, dei suoi rischi e dei benefici del trattamento (Osterberg&Blaschke, 2005), in quanto migliora la ricerca di importanti informazioni cliniche e psicosociali (Falvo&Tippy, 1988; Waitzkin, 1985), coinvolge il paziente nel processo decisionale (Charles, Gafni, & Whelan, 1997; Greenfield, Kaplan, & Ware, 1985; Guadagnoli&Ward, 1998), permette una discussione chiara su benefici, rischi ed ostacoli all'aderenza (Chewning&Sleath, 1996; O'Connor, Legare, &Stacey, 2003; Stewart et al., 1999), aiuta a costruire un rapporto di fiducia (Fiscella et al., 2004) e fa sentire il paziente supportato ed incoraggiato, sia attraverso il linguaggio verbale che non verbale (Beck, Daughtridge, & Sloane, 2002).

Rita Charon ha evidenziato come senza un serio uso della narrazione nell'incontro clinico, la valenza comunicativa tra medico e paziente sia destinata a rimanere a margine, compromettendo criticamente la qualità della cura (Charon, 2006). Sempre secondo Charon, infatti, acquisire l'abilità che definisce della “competenza narrativa” è fondamentale nella pratica medica, poiché permette di dare senso ai racconti, spesso confusi, dei pazienti (Charon, 1993).

Le narrazioni di malattia sono quindi in primo luogo uno strumento di comprensione della relazione del paziente con la malattia stessa.

L'ascolto del racconto di malattia, attraverso la ricostruzione delle vicende e dell'intero contesto in cui si inserisce, obbliga a ricomporre, a integrare in modo critico e in una visione di insieme, molti particolari elementi che l'analisi tende a scindere.

Come scrive Bertini (2008), la costruzione della salute ha a che vedere con “la competenza a stabilire nuove norme, in un processo di cambiamento e di sviluppo sempre più adattivo rispetto alla condizione con cui, di volta in volta, l’individuo, il gruppo, l’organizzazione sono chiamati a confrontarsi”. La capacità normativa del soggetto in cura può essere vista come espressione di una tendenza dinamico-evolutiva dei sistemi, che potremmo anche chiamare per esempio autorealizzazione. Essa, dunque, implica la visione di un soggetto autonomo, perché “normativo” (Guerra, 2008). L’intervento in psicologia della salute mira alla “promozione”, ossia alla sollecitazione di competenze psicologicamente rilevanti che danno luogo ai processi auto-organizzativi (e ri-organizzativi). Alla base del concetto di promozione sta una concezione del rapporto tra il soggetto e il suo ambiente che fa riferimento alla nozione di “normatività”, secondo Canguilhem (1998): la transazione adattiva soggetto-ambiente vede un processo attivo di costruzione di nuove norme rispetto ad altre norme precedentemente stabilite che l’infedeltà ambientale (la sua continua variabilità) ha reso obsolete e vincolanti. L’intervento, quindi, è chiamato a commisurarsi con la tendenza dinamico-evolutiva propria del soggetto, con la sua capacità normativa, e pone lo psicologo in una posizione consulenziale (Guerra, 2002), di facilitatore di processi di riposizionamento attorno a norme che risultano ridurre i gradi di libertà ed espressione. Ci si può riferire a tale posizione come atteggiamento co-costruttivo (Bertini, 2001, 2008).

Il consulente deve porsi senza la supponenza di chi ha la soluzione in pugno, deve riconoscere le sue aree d’ignoranza, non deve ricondurre una situazione a categorie preconfezionate, non deve ricondurre lo sconosciuto al conosciuto, ma assumere un atteggiamento esploratorio, diagnostico, volto a conoscere il cliente in modo che quest’ultimo acquisisca la consapevolezza delle sue problematiche e di ciò che dava per scontato senza però sfruttare in maniera costruttiva. Il tutto con un atteggiamento animato da umiltà e sana curiosità.

L’intervento di psicologia della salute non nasce, quindi, per “correggere” una malattia o una patologia ma dall’esigenza di cambiare la norma, di accompagnare cioè i processi di auto-ri-organizzazione nella dialettica con l’ambiente da cui dipendiamo.

Sul piano metodologico non si tratta di lavorare in funzione del raggiungimento di stati terminali già prefigurati, ma di fornire “occasioni” (Guerra, 2008) perché l’individuo, il gruppo, l’organizzazione possano per così dire “soggettivarsi” e rintracciare un proprio percorso praticabile, esercitando i propri gradi di libertà rispetto ad un vincolo che, come si diceva, rende difficoltoso o blocca il suo processo di auto-organizzazione. Questo è il pensiero che guida l’attività di Giocamico che, infatti, si rivolge a tutti i bambini che vogliono usufruirne, ribaltando la concezione secondo cui il medico “segnala un bambino da far vedere allo psicologo”. Giocamico è un’occasione per

bambini sani e per le loro famiglie, si rivolge a quei bambini che in ospedale portano la propria salute e malattia.

L'obiettivo della psicologia della salute, secondo la prospettiva degli autori critici, è infatti quello di favorire la piena consapevolezza ed il massimo grado di autodeterminazione dei soggetti che ad essa si rivolgono, facilitando il perseguimento di obiettivi di sviluppo autodefiniti, non predicibili a priori, né riducibili alle categorie nosografiche disponibili e precostituite.

All'interno di tale cornice assume particolare rilevanza il contributo di Karnilowicz W. (2011) che si concentra sul concetto di ownership psicologica, quale senso di proprietà costruito intorno al senso psicologico di essere proprietario, che è un sentire personale profondo e radicato.

L'ownership è un costrutto complesso ed esteso nel significato e nell'applicazione, essa si evidenzia materialmente come uno stato formal-giuridico con alla base una rilevante esperienza psicologica (Pierce, Van Dyne, & Cummings, 1992).

Il termine nasce in ambito organizzativo/economico/finanziario come nuova forma di organizzare le organizzazioni" e viene tradotto nella nostra lingua con le parole proprietà, possesso, padronanza (Dizionario Sansoni, 1998).

Tale costrutto rimanda all'obiettivo di superare la tradizionale contrapposizione fra dipendenti e datori di lavoro attraverso un diverso modo di concepire la partecipazione dei lavoratori.

In tal senso, traslare il significato di questo costrutto dal mondo delle aziende al mondo medico potrebbe significare porsi l'obiettivo di superare la tradizionale contrapposizione tra medico e paziente attraverso un diverso modo di concepire la partecipazione alla cura.

Per il concetto di ownership psicologica è possibile utilizzare come traduzione, per affinità di significato, il concetto di titolarità. Nella traiettoria di una malattia, il soggetto malato assume insieme al medico una co-titolarità nella gestione della stessa. Anche se non per tutti è così vi sono alcuni pazienti che delegano completamente al professionista della salute questa gestione, posizionandosi culturalmente entro l'ormai obsoleto concetto del percorso terapeutico come "*restitutio ad integrum*". Altri, attraverso uno sforzo collaborativo, fanno entrare in gioco le reciproche titolarità, all'interno delle quali vige il rispetto e non la prevaricazione. In questo rapporto la centralità del paziente è intorno al soggetto e non può essere "concessa", poiché se è concessa non è più di proprietà. L'intervento di aiuto non può essere un processo di espropriazione di titolarità, deve esserci la preoccupazione di non sopprimere con il proprio intervento le energie e le risorse dell'altro. La posizione deve essere adeguata al bisogno dell'altro e per intervenire devo sapere di cosa ho bisogno per aiutarlo, non di cosa ha bisogno lui. Molte riflessioni si intrecciano in merito a questo concetto che sembra ineludibile dal rapporto duale, e allo stesso tempo è continuamente esposto al rischio di "colonizzazione", di contaminazione, di sottomissione

soprattutto in quei rapporti che nascono in relazioni gerarchicamente determinate, come nella richiesta d'aiuto.

Pierce sostiene che gli individui sono motivati a definire ed esprimere la loro propria identità e inoltre sostiene che l'identità individuale sia anche il confine tra l'individuo e la società poiché l'individuo sviluppa una percezione della propria identità osservandosi attraverso gli occhi della società.

L'idea di ownership come un simbolo del sé è un concetto sociologico fondamentale: è un processo dinamico e fluido di identificazione e il suo significato si fonda sull'identità propria dell'individuo.

In questa cornice, l'identificazione con una malattia cronica o uno stato di malattia è dinamico e inaspettato; cambia a seconda di come l'individuo interpreta riflessivamente l'identificazione che se stesso e altri pongono su di lui.

Migliorare, mantenere o proteggere l'identità di qualcuno può scaturire in una maggior percezione di responsabilità nei confronti della malattia, favorendo così la capacità autonormativa dell'individuo.

In quest'ottica assume particolare rilevanza il potenziale trasformativo delle attività di Giocamico rivolte ai bambini impegnati nelle proprie traiettorie di vita, alle prese con il compito di confrontarsi con la malattia. In questa accezione il bambino in cura non viene più considerato come "passivo" e nemmeno più semplicemente come soggetto "attivo", ingaggiato nella relazione con l'ambiente, a cui viene richiesto di apprendere ed eseguire un programma, assumendosi la responsabilità di seguire meticolosamente le prescrizioni e le procedure imposte. Il bambino, per la psicologia della salute, è piuttosto un soggetto "autonomo".

La promozione della salute è, infatti, "un processo che rende le persone capaci di controllare e migliorare le proprie condizioni di salute" (WHO, 1984) e che prevede contemporaneamente il coinvolgimento e la responsabilità sul piano del singolo e collettivo e la creazione di un ambiente che ne definisca le condizioni.

In questo quadro la psicologia che posizione assume? C'è un modo di esercitare la psicologia che lavora sulla dimensione della ownership, cioè sul modo in cui il soggetto sta nel mondo, sulle questioni che gli stanno a cuore o alle tensioni che lo caratterizzano? La psicologia può stare dalla parte di chi sovrappone apparati ed etichette a queste tensioni e dunque ne garantisce la sofferenza, può stare dalla parte di chi se ne sente salvatore e quindi propone, oppure può stare dalla parte di chi cerca faticosamente il modo di mettersi a fianco dei soggetti nei processi di valorizzazione della propria autonomia.

La sfida della Psicologia della Salute è di rendere palese nei diversi contesti di ricerca, formazione e addestramento la potenzialità evolutiva di un adeguato approccio al soggetto, al gruppo e al contesto di vita.

Una psicologia così formulata, sul piano operativo, non può che porsi come “consulente di un processo” (Schein,1976) che prevede, come esito atteso, l’empowerment della committenza ed il suo riposizionamento rispetto agli assetti culturali della cultura locale di appartenenza, sia che la committenza sia un bambino, un adulto, un paziente, un’*équipe* o un’organizzazione.

## BIBLIOGRAFIA

- AA. VV. (2007) Atti del XXI Congresso Nazionale dell’AIP – sezione di Psicologia dello sviluppo. Bergamo, 20 – 22 settembre 2007
- Avrahami, E., & Reis, S. (2009). Narrative Medicine. *Israel Medical Association Journal*, 11, 335-338.
- Azarnoff P. and Woody P.D. (1981) Preparation of children for hospitalisation in acute care. *Journal of Pediatric Psychology*.
- Baroni E., Braibanti P., Cassinelli M., Molinaroli C., Peta M. (2004) Dalla regolazione degli stati comportamentali alla promozione della salute nel primo anno di vita: l’esperienza di S. Nicolò. In Atti del VI Congresso Nazionale della SIPSA, Napoli 30 settembre – 2 ottobre.
- Beck, R. S., Daughtridge, R., & Sloane, P. D. (2002). Physician-patient communication in the primary care office: a systematic review. *The Journal of the American Board and Family Practice*, 15, 25-38.
- Bellelli G., Iacono G., (1979) “Lo psicologo e l’ospedale come processo” (a cura di), “Psicologia e ospedale generale”. Franco Angeli, Milano.
- Bertini M. (2001) Da Panacea ad Igea: verso il delinearsi di un cambiamento di paradigma nel panorama della salute umana. in *L’Arco di Giano*, 30: 11–31.
- Bertini, M. (1989) “Psicologia e ospedale”. NIS La nuova Italia scientifica.
- Bertini, M. (1999) La qualità del sistema sanitario: l’azienda come rischio/opportunità. *Psicologia della salute*. Franco Angeli Editore.
- Bertini, M. (2001). *Psicologia della salute*. In: Moderato, P., Rovetto, F., (eds). *Psicologo verso la professione*. Mc Graw-Hill.
- Bertini, M. (2008). Dal modello malattia al modello salute: difficoltà del passaggio e insufficienza delle parole. *Psicologia della Salute*. Franco Angeli Editore.
- Bertini, M. (2012) “Psicologia della Salute”. Raffaello Cortina Editore.
- Borkan, J., Reis, S., & Medaline, J. (2001). Narratives in family medicine: tales of transformation, points of breakthrough for family physicians. *Family System Health: The Journal of collaborative family healthcare*, 19(2), 121-134.
- Braibanti P., (A cura di) (2008). *Psicologia della salute, fondamenti psicologici e riflessione critica per un discorso sulla promozione della salute*. CELSB.
- Braibanti, P. (2007). *Transurbanze: La psicologia della salute nella città postmoderna*. Bergamo.
- Braibanti, P. (A cura di) (2002). *Pensare la salute. Orizzonti e nodi critici della psicologia della salute*. Milano: Franco Angeli.
- Braibanti, P., & Zunino, A. (2005). *Lo sguardo di Igea*. Milano: Franco Angeli.



- Brody, H. (1994). My story is broken, can you help me fix it?: medical ethics and the joint construction of narrative. *Literature and Medicine*, 13, 79-92.
- Brody, H. (2003). *Story of illness*. Oxford: Oxford University Press.
- Canguilhem, G. (1998). *Il normale e il patologico*, Torino: Einaudi editore.
- Carson DK, Council JR, Gravley JE. Temperament and family characteristics as predictors of children's reactions to hospitalization. *Developmental and Behavioral Pediatrics*. 1991;12(3):141-147.
- Chadwick, Pfloderer, Ray (1978) An adaptation of the neuman systems model to the care of the hospitalized preschool child.
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine*, 44, 681-692.
- Charon R. (1995) *Literature and medicine contribution to clinical practice*. *Ann Intern Med*.
- Charon, R. (1993). The narrative road to empathy. In H. Sprio (Ed.) *Empaty and the Practice of Medicine*. New Haven: Yale University Press.
- Charon, R. (1995). Literature and medicine contribution to clinical practice. *Annals of Internal Medicine*, 22(8), 599-606.
- Charon, R. (2006). *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. Oxford: Oxford University Press.
- Chewning, B., & Sleath, B. (1996). Medication decision-making and management: a client-centered model. *Social Science & Medicine*, 42, 389-398.
- Congresso italiano di psicologia della salute - atti - Orvieto 15-16-17 ottobre 1993 / a cura di Paola Mamone
- Convenzione Internazionale sui diritti del fanciullo
- D.Winnicott, (1958) *Dalla pediatria alla psicoanalisi*. *Patologia e normalità del bambino*. Un approccio innovatore
- D.Winnicott, (1971) *Gioco e Realtà*
- Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo
- Falvo, D., & Tippy, P. (1988). Communicating information to patients. Patient satisfaction and adherence as associated with resident skill. *The Journal of Family Practice*, 26, 643-
- Finkler (2004). *Hospital ethnography: introduction*. *Social Science and Medicine*.
- Fiscella, K. , Meldrum, S., Franks, P., et al. (2004). Patient trust: is it related to patient-centered behavior of primary care physicians? *Medical Care*, 42, 1049-1055.
- G. Guerra (1992). *Psicosociologia dell'ospedale*. ROMA: CAROCCI EDITORE
- G. Guerra, G. Cangiano, S. Calichia, B. Papaleo (2008). L'affaticamento psico-fisico nelle lavoratrici ospedaliere e l'intervento del medico del lavoro. *Giornale italiano di medicina del lavoro ed ergonomia*.

- Gabriel, Y. (2004). The voice of experience and the voice of the expert – can they speak to each other?, in B. Hurwitz, T. Greenhalgh & V. Malden (Eds.) *Narrative Research in Health and Illness*. Malden, MA: Blackwell Publishing, 168-185.
- Good, B. (1994). *Medicine, rationality and experience: an anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Good, B. J. (1999) *Narrare la medicina*, Edizioni di Comunità, Torino
- Greenfield, S., Kaplan, S., & Ware, J. E. jr. (1985). Patient participation in decision-making in care. Effects on patient outcomes. *Annals of Internal Medicine*, 102, 520-528.
- Guadagnoli, E., Ward, P. (1998). Patient participation in decision-making. *Social Science & Medicine*, 47, 329-339.
- Guerra G. “Mente e scienze della vita. Un'introduzione alla psicologia” 1997, Editore Carocci.
- Guerra G. “Psicosociologia dell'ospedale. Analisi organizzativa e processi di cambiamento”, 1992, Editore Carocci.
- Hall, J. A. Roter, D. L., & Katz, N. R. (1988). Meta-analysis of correlates of provider behavior in medical encounters. *Medical Care*, 26, 657-675.
- *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences* (2002), edited by Neil J. Smelser and Paul B. Baltes.
- Karnilowicz W. (2011) Identity and psychological ownership in chronic illness and disease state *ecc* 1220 276..282. *Europeana Journal of cancer care*.
- Kleinman, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture: an exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry*. Berkeley: University of California press.
- Kleinman, A. (1988). *Rethinking psychiatry*. New York: The Free Press, 1988.
- Knight RB, Atkins A, Eagle CJ, et al. Psychological stress, ego defenses, and cortisol production in children hospitalized for elective surgery. *Psychosomatic Medicine*. 1979;41(1):40-49.
- Kubler-Ross, E. (1988). *Living with Death and Dying* (Condor Books) Paperback
- LaMontagne LL, Hepworth JT, Johnson BD, Cohen F. Children's preoperative coping and its effects on postoperative anxiety and return to normal activity. *Nursing Research*. 1996;45(3):141-147.
- LaMontagne LL, Johnson JE, Hepworth JT, Johnson BD. Attention, coping, and activity in children undergoing orthopaedic surgery. *Research in Nursing & Health*. 1997;20:487- 494.
- LaMontagne LL, Wells N, Hepworth JT, Johnson BD, Manes R. Parent coping and child distress behaviors during invasive procedures for childhood cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 1999;16(1):3-12.
- Larson E. The impact of physician-nurse interaction on patient care. *Holistic Nursing Practice*. 1999;13(2):38-46.
- Launer, J. (2002). *Narrative-based Primary Care: A Practical Guide*. Abingdon: Radcliffe Medical Press.

- Lowery Thompson M. Information-seeking coping and anxiety in school-age children anticipating surgery. *Children's Health Care*. 1994;23(2):87-97.
- MazurekMelnik BM, Feinstein NF. Mediating functions of maternal anxiety and participation in care on young children's posthospital adjustment. *Research in Nursing & Health*. 2001;24:18-26.
- Morin E. (2002), *Dialoguesur la connaissance. Entretiensavecdeslycéens*
- O'Connor, A. M., Legare, F., &Stacey, D. (2003). Risk communication in practice: the contribution of decision aids. *British Medical Journal*, 327, 736-740.
- Osterberg L., &Blaschke T. (2005). Adherence to medication. *The New England Journal of Medicine*, 353, 487-497.
- Pierce J., Kostova T. & Dirks K. (2003) The state of psychological ownership: integrating and extending a century of research. *Review of General Psychology* 7, 84–107.
- Remen, R.N. (1996). *Kitchen table wisdom: stories that heal*. Riverhead Books, New York.
- Schein, E. H. (1976). “La consulenza di processo. Come costruire le relazioni d'aiuto e promuovere lo sviluppo organizzativo.” Raffaello Cortina Editore, Milano.
- Schein, E. H. (1983). “Lezioni di Consulenza”, Raffaello Cortina Editore, Milano.
- Shapiro, J. (1993). The use of narrative in the doctor-patient encounter. *Family System Medicine*, 11, 47-53.
- Specifica di servizio USSD Psicologia Clinica, Azienda Ospedaliera “Papa Giovanni XXIII” di Bergamo.
- Spinsanti (2002). La sapienza è diventata conoscenza e informazione”, in *Vita pastorale*, n. 2, febbraio 2002, pp.106-109.
- Spinsanti S. (2002) *Chi decide in medicina?* Ed.Zadig-Roma
- Stern D. N. (2004) *The present moment in Psychotherapy and Everyday Life* (trad. it. *Il momento presente*. In *Psicoterapia e nella vita quotidiana*. Raffaello Cortina Editore, Milano, 2005)*The American Academy of Pediatrics*.
- Stewart, M., Brown, J. B., Boon, H. et al. (1999). Evidence on patient-doctor communication. *Cancer Prevention & Control*, 3, 25-30.
- Suarez-Almazor, Maria E. (2004). Patient-Physician Communication. *Current Opinion in Rheumatology*, 16, 91-95
- Tekely e Ditemore, (1978). The hospitalized child. *Journal of clinical psychology*, January 1978. Vol. 1/34.
- Thompson R, Stanford, G. *Child Life in Hospitals: Theory and Practice*. Springfield, IL: Charles C. Thomas; 1981.
- Vernon DT, Foley JM, Sipowicz RR, Schulman JL. The psychological responses of children to hospitalization and illness. Springfield, Ill: Charles C. Thomas; 1965.
- Vernon DT, Schulman JL, Foley JM. Changes in children's behavior after hospitalization. *American Journal of Diseases of Children*. 1966;111:581-593.

- Waitzkin, H. (1985). Information living in medical care. *Journal of Health and Social Behavior*, 26, 81-101.
- WHO (1946), Constitution, Geneva.
- WHO (1952), Bowlby J., Geneva.
- WHO (1978), Declaration of Alma Ata. International Conference on Primary Health care, Geneva.
- WHO (1984), Health Promotion: A Discussion Document on the Concepts and Principles, Copenhagen.
- WHO (1986), Ottawa Charta on Health Promotion, Geneva.
- WHO (1986), Ottawa Charter for health Promotion. First International Conference on Health Promotion, Copenhagen.
- WHO (1991), Sundsvall Statement on Supportive Environments for Health, Geneva.
- WHO (1997), Jakarta Declaration on Health Promotion into the 21st Century, Geneva.
- WHO (1998), Health for All in the Twenty-first Century, Geneva.
- WHO (2000), Fifth Global Conference on Health Promotion: Bridging the Equity Gap, Geneva.
- WHO (2001), Climate and Health, Geneva.
- Wilcock, G.C.S. Brown, J. Bateson, J. Carver & S. Machin (2003), Using patient stories to inspire quality improvement within the NHS modernisation agency collaborative programmes, *J. Clin. Nurs.* 12, 422–430
- Wilkinson R. G., *Mind the gap: hierarchies, health and human evolution*. Weidenfeld& Nicolson, 2000
- Wilkinson R. G., *Unhealthy Societies: The Affliction of Inequality*. London: Routledge, 1996
- Willis, Elliott, Jay, (1982) “Assessment of children's distress during painful medical procedures”. *Health Psychology*, Vol 2(2)
- Winnicott D.W. (1971) *Gioco e realtà*, Armando, Roma.