

Testimoni esperti: il perché di un progetto

Milena Marini, Silvia Pertici, Cristina Vallinoto, Momcilo Jankovic, Giuseppe Masera
Fondazione MBBM, Clinica Pediatrica dell'Università di Milano-Bicocca, AO San Gerardo, Monza

Abstract

Expert witnesses: the reasons for a project

Objectives Since march 2007 in the Onco-Haematology Paediatric Centre of the San Gerardo di Monza Hospital the project "Expert witnesses" is active. The aim of the project is to make families able to manage oncological diseases through structured encounters between parents of sick children and other children that have in time recovered. Parents are able to confront themselves with "expert witnesses" looking at a real recovery from disease and at the same time cured now adults can use their experience in a more constructive way.

Material and methods Individual encounters (social assistant or psychologist) with about 20 young people who agreed to participate. Small groups with periodical encounters (every 3 months) between expert witnesses and parents of children or adolescents with a recent diagnosis of leukaemia or lymphoma, managed by a social assistant or a psychologist. The experience was evaluated through a questionnaire given to parents and expert witnesses at the end of each encounter.

Results Nineteen recovered children and adolescents with a medium age at the diagnosis of 8 years (range 3-16yrs), at the moment of the study the age range was 23-38 yrs (medium age 31yrs.). Diagnosis ranged from acute lymphoblastic leukaemia (78%), acute myeloid leukaemia (11%), lymphoma (11%) without therapy for at least 5 years. A total of six encounters were organized with the participation of 29 parents, 4 fathers and 25 mothers on a total number of 73 parents invited.

The experience has been positively judged both by the recovered group able to look at their past experience in a constructive way and by parents who have been encouraged and able to better understand their children.

Conclusions The project is still going on, at the moment it is positively considered, especially for the emotionally balanced atmosphere that emerged from the various encounters and for the usefulness derived from it for all participants.

Quaderni acp 2010; 17(2): 51-54

Key words Memory. Human relation. Psychological aspect. Cancer survival. Childhood cancer

Obiettivo Dal marzo 2007 presso il Centro di Ematologia Pediatrica dell'AO San Gerardo di Monza è attivo il progetto "Testimoni Esperti", che prevede incontri strutturati tra genitori di pazienti che iniziano il percorso di cura per malattie onco-ematologiche e ragazzi guariti, con lo scopo principale di affrontare la malattia con la possibilità di guarigione. Gli obiettivi sono quelli di fornire ai genitori dei pazienti all'esordio della malattia la possibilità di confrontarsi con "testimoni esperti" e di verificare personalmente la realtà della guarigione, nonché di permettere ai ragazzi "guariti" di utilizzare in modo costruttivo la propria esperienza.

Materiali e metodi Il metodo seguito ha previsto: colloqui individuali (assistente sociale/psicologa) con i ragazzi (inizialmente n. 20) che hanno dato la loro disponibilità e formazione di piccoli gruppi (2-3 ragazzi), incontri periodici (ogni tre mesi circa, gestiti da assistente sociale e psicologa, tra i testimoni esperti e i genitori dei bambini/ragazzi con esordio recente di malattia (leucemie e linfomi). La valutazione dell'esperienza è avvenuta attraverso questionari consegnati ai "testimoni esperti" e ai genitori alla fine dell'incontro, e con un momento di verifica con i "testimoni esperti" dopo ogni incontro.

Risultati Al progetto hanno partecipato 19 ragazzi guariti, di età compresa tra i 23 e i 38 anni (età media 31), seguiti dal nostro centro in età pediatrica (età media all'esordio 8 anni - range 3-16 anni) per leucemia linfoblastica acuta (78%), leucemia mieloide acuta (11%), linfomi (11%), tutti in stop terapia da almeno 5 anni. Complessivamente sono stati organizzati 6 incontri, a cui hanno partecipato in totale 29 genitori, 4 padri e 25 madri, su un totale di 73 genitori invitati.

L'esperienza è stata giudicata generalmente come positiva e utile sia dai ragazzi, che hanno sottolineato l'importanza di poter testimoniare e rivivere in senso costruttivo la propria storia, che dai genitori che hanno trovato fonte di incoraggiamento per meglio capire e "accompagnare" il proprio figlio.

Conclusioni Il progetto è ancora in corso; il bilancio è positivo, in particolare per il clima emotivamente sereno e favorevole emerso nei vari incontri e per il senso di utilità e costruttività che ne hanno tratto i ragazzi e i genitori che vi hanno partecipato.

Parole chiave Ricordo. Relazioni umane. Aspetti psicologici. Sopravvivenza. Tumori pediatrici

Nel corso degli anni, come operatori psico-sociali del Centro di Ematologia Pediatrica dell'AO San Gerardo di Monza, ci siamo trovati molto spesso, per non dire sempre, davanti alla richiesta da parte dei genitori all'esordio, e a volte anche da parte dei ragazzi più grandi, di

"incontrare" e "toccare con mano" qualcuno che "ce l'avesse fatta".

In questa richiesta si legge un evidente bisogno di provare, nel concreto, quello che in teoria sia medici che operatori continuano a ripetere: che la guarigione è possibile.

Da qui ha avuto origine il Gruppo Ascolto: genitori per i genitori, che dal 1997 operano nel Reparto di Ematologia pediatrica. Il semplice fatto che alcuni genitori passati attraverso l'esperienza di malattia siano ancora lì, disposti a parlarne, è la dimostrazione tangibile che è

Per corrispondenza:
Silvia Pertici
e-mail: s.pertici@hsgerardo.org

possibile superare efficacemente la fatica del percorso di cura e che la guarigione è una realtà.

Il nostro Centro di Ematologia, nel maggio 2005, ha organizzato a Gazzada (VA) un incontro aperto a tutti i ragazzi guariti da leucemia, con lo scopo di ridefinire i contatti e analizzare bisogni-richieste da parte di questa popolazione diventata numerosa. Nel corso di tale incontro chi era presente ha potuto rendersi conto della realtà e del vero significato della parola "guarigione", reso più esplicito durante la consensus conference tenutasi a Erice nel 2006, e della necessità/desiderio di testimoniarne la realtà [1].

Nel marzo 2007 è nato il progetto "Testimoni Esperti" con i "ragazzi guariti" che si sono resi disponibili per portare la propria esperienza a chi ne faccia richiesta. Pertanto, sono state strutturate occasioni di incontro tra i genitori che iniziano il percorso di cura e i ragazzi che lo considerano ormai parte del proprio passato, affinché la guarigione non resti un racconto astratto, ma una realtà di vita.

Materiali e metodi

Il Progetto si è articolato in due fasi:

► La prima fase, finalizzata alla costituzione di un piccolo gruppo di lavoro di ragazzi guariti ha previsto [2-3]:

1. Presentazione della proposta "Testimoni Esperti" a Gazzada nel corso dell'incontro con i ragazzi guariti, tenutosi nel maggio 2005; tale incontro era stato organizzato dalla Clinica Pediatrica invitando 130 ragazzi seguiti in passato dal centro. I partecipanti sono stati 36, e di questi 20 hanno dato la propria disponibilità.
2. Telefonata (assistente sociale) ai 20 ragazzi disponibili, di età superiore ai 18 anni e in stop terapia da almeno cinque anni, per presentare loro la proposta e invitarli a un incontro individuale.
3. Incontro individuale presso la Clinica Pediatrica (psicologa/assistente sociale) con ogni ragazzo; durante tale incontro è stata somministrata un'intervista semistrutturata volta a: raccogliere elementi anamnestici e anagrafici; raccogliere dati circa la storia di malattia, il ricordo e il vissuto; cogliere caratte-

TABELLA 1: PROFILO DELLA POPOLAZIONE DEI "TESTIMONI ESPERTI"

"Testimoni Esperti"	19 (6 ragazzi-13 ragazze)
Età media	31 anni (range 23-38 anni)
Età alla diagnosi	8 anni (range 3-16 anni)
Diagnosi	LLA (78%); LMA (11%); Linfomi (11%)
Stop da	almeno 5 anni

TABELLA 2: PROFILO DELLA POPOLAZIONE DEI PAZIENTI

Genitori	29 (4 padri; 25 madri)
Età dei bambini	7,5 anni (range 2-17 anni)
Diagnosi	LLA (71%); Linfomi (18 %); LMA (7%); LPA (4%)

ristiche di personalità del ragazzo e le sue risorse; raccogliere suggerimenti per la proposta in atto, disponibilità personale e attese nei confronti del progetto.

4. Lavoro sui dati raccolti per creare piccole unità operative (due o tre ragazzi) con potenzialità complementari tra di loro. Ciò ha permesso da un lato di sfruttare le risorse di ciascuno e dall'altro di non escludere nessuno.
 5. Successivo incontro di gruppo con tutti i ragazzi individuati per presentare il progetto definitivo, accogliere proposte e suggerimenti, concordare il calendario.
- La seconda fase, più operativa, ha previsto:
1. Organizzazione di incontri periodici, ogni tre mesi circa, gestiti da assistente sociale/psicologa, presso la biblioteca del Reparto di Pediatria tra i testimoni esperti e i genitori dei bambini/ragazzi che hanno dovuto affrontare recentemente l'esordio di malattia (leucemie e linfomi).
 2. Informazione di questa opportunità ai genitori nel corso del colloquio d'esordio con l'assistente sociale.
 3. Successivo invito telefonico alcuni giorni prima della data fissata.
 4. Coinvolgimento dell'animatrice di gioco e delle volontarie ABIO per intrattenere i pazienti degenti, al fine di facilitare la presenza dei genitori all'incontro.

5. Consegna dei questionari di valutazione ai "Testimoni Esperti" e ai genitori alla fine dell'incontro.

6. Momento di verifica tra assistente sociale, psicologa e i "Testimoni Esperti", al termine di ogni incontro, per permettere loro di meglio elaborare l'esperienza.

Informazione di questa iniziativa è stata data a tutto il personale tramite e-mail. Alla fine di ogni incontro è stata consegnata una scheda di valutazione ai genitori presenti e ai "Testimoni Esperti", per verificarne l'efficacia percepita e l'impatto emotivo sui ragazzi guariti.

Risultati

I ragazzi guariti che hanno partecipato all'incontro di Gazzada erano 36, di questi 20 hanno aderito al progetto "Testimoni Esperti" (tabella 1). Tutti i ragazzi che hanno dato la propria disponibilità hanno effettivamente partecipato al progetto, tranne un ragazzo che in seguito si è ritirato per problemi di lavoro.

Complessivamente sono stati organizzati 6 incontri, a cui hanno partecipato in totale 29 genitori di bambini/ragazzi all'esordio di malattia (tabella 2) su un totale di 73 genitori invitati.

Abbiamo chiesto ai "Testimoni Esperti" di definire la propria esperienza al termine di ogni incontro, fornendo loro una serie di aggettivi (figura 1 a,b).

L'esperienza è stata generalmente definita con aggettivi positivi (utile e gratificante), ma ne viene riconosciuto anche il peso emotivo (commovente e difficile).

Non sono stati scelti in alcun caso aggettivi negativi, a conferma del clima positivo in cui si sono svolti gli incontri. Tra le motivazioni fornite spicca la possibilità che hanno avuto i ragazzi di testimoniare (49%) il senso di utilità che ne hanno tratto, e anche la possibilità di riflettere e rivivere la propria storia. Il sollievo dei genitori al termine degli incontri, unitamente al desiderio di sapere (28%), è dato dagli elementi che hanno maggiormente impressionato i ragazzi (figura 1c); generalmente l'esperienza è stata percepita come utile per i genitori (figura 1d) soprattutto per la possibilità che questi hanno avuto di "toccare con mano" la realtà della guarigione (64%). Ai genitori abbiamo chiesto anzitutto come si percepissero rispetto alla malattia del figlio. La maggior parte si è definita fiduciosa, ma anche spaventata (figura 2a).

I genitori hanno partecipato all'incontro prevalentemente per un desiderio e bisogno di confronto (40%), ma anche per desiderio di conoscenza e bisogno di conforto (figura 2b). L'esperienza generalmente si è rivelata molto utile per i genitori (81%), perché fonte di incoraggiamento (29%), ma soprattutto occasione per meglio capire il proprio figlio (35%) (figura 2c). I genitori sono rimasti molto colpiti dalle testimonianze dei ragazzi, in particolare dalla positività e serenità di questi racconti, nonché dalla possibilità che i ragazzi guariti facciano poi una vita normale (figura 2d).

Discussione

Ogni incontro ha avuto un suo particolare funzionamento ed elementi caratteristici propri, legati al momento, ai partecipanti, ai ragazzi stessi; tuttavia si possono individuare alcuni temi ricorrenti di particolare interesse. Una delle domande più frequenti fatte ai "testimoni esperti" riguarda il "ricordo" di malattia. Spesso il genitore spera che il figlio "dimentichi" la malattia una volta cresciuto, soprattutto laddove si tratti di bambini in età molto piccola. Il trovarsi di fronte "ex-bambini" che invece hanno voglia di parlarne, e soprattutto ne mantengono un ricordo positivo, ha costituito un importante mezzo di cambiamento o per lo meno un valido

FIGURA 1: VALUTAZIONE DEGLI INCONTRI DA PARTE DEI "TESTIMONI ESPERTI"

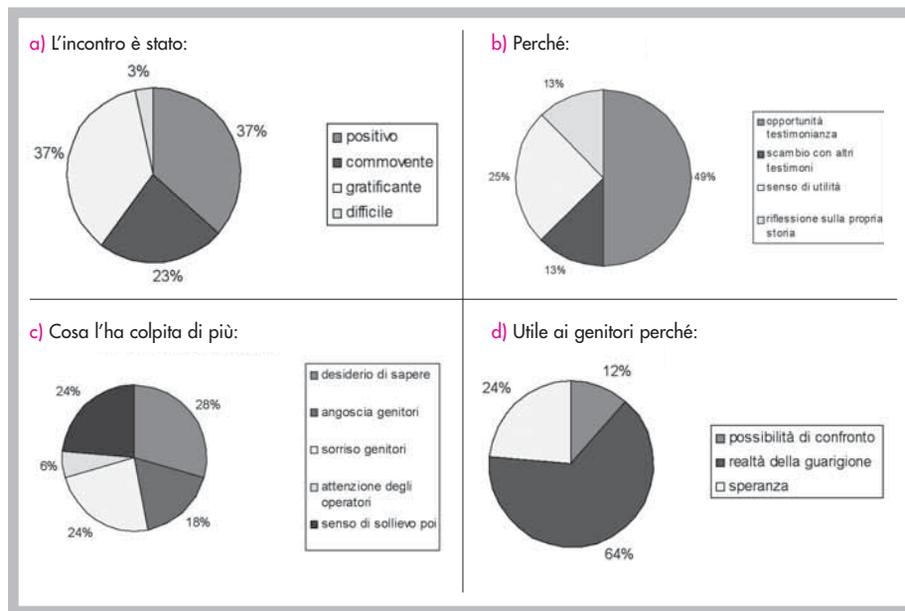
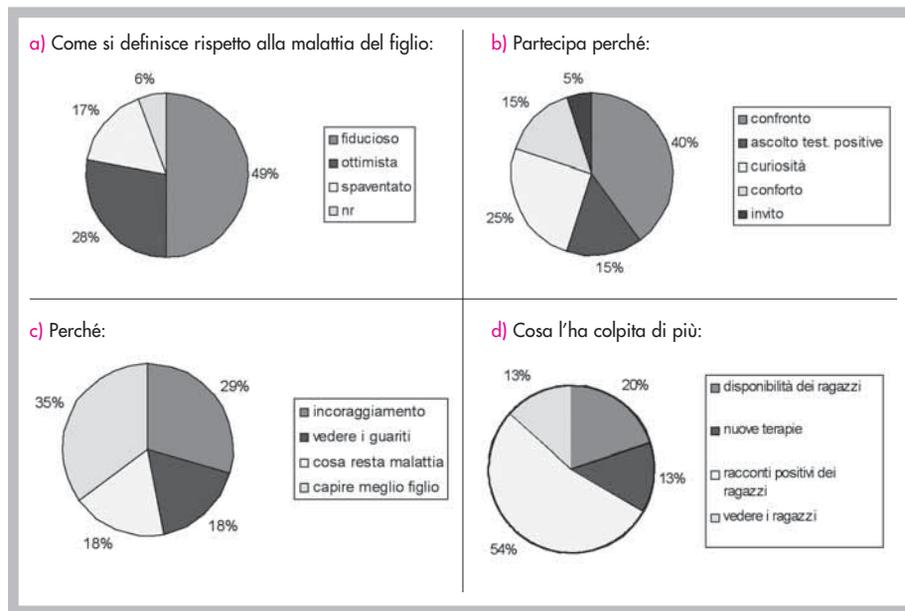


FIGURA 2: VALUTAZIONE DEGLI INCONTRI DA PARTE DEI GENITORI DEI PAZIENTI



spunto di riflessione; è da citare l'esempio di una mamma che di fronte a un guarito ormai trentenne ha esclamato: "vedo già il mio T. tra 15 anni, qui a parlare al posto tuo". Questa mamma ha così potuto identificare il proprio bambino con un guarito (la speranza che diviene concretezza) e, nel contempo, si è permessa di pensare che un'esperienza traumatica possa diventare esperienza integrata nel processo di crescita del proprio figlio.

L'incontro ha permesso ai genitori di "capire un po' meglio il proprio figlio". Il parlare con ragazzi guariti ha consentito loro di dare voce a pensieri e paure che solitamente non si possono o non si riescono a condividere con il proprio figlio. Chiedere al "testimone esperto" se ha avuto dispiacere per i capelli, se provava rabbia, se era spaventato, è per molti genitori come parlare con i propri figli, in modo meno "allarmante", in un gioco di continue identificazioni tra figli e guariti.

Gli incontri hanno indubbiamente avuto un significato e una valenza psichica anche per i testimoni esperti, che si sono trovati nella condizione di poter usare in senso evolutivo esperienze traumatiche [4-5]. Sappiamo bene che elementi non elaborati possono avere lunghi strascichi e costi psicologici alti nella vita di ciascuno di noi. Lo sfruttare in senso positivo eventi particolarmente dolorosi permette una rielaborazione migliore nonché una riconciliazione con la propria storia.

Un ultimo accenno va fatto all'importanza che tali incontri hanno avuto anche per gli operatori. Le testimonianze hanno indubbiamente fatto riflettere su alcuni aspetti, per esempio:

- il ricordo di malattia che il guarito porta con sé, indelebilmente, anche quando sono passati parecchi anni dall'esordio;
- le domande che ogni genitore continua sempre a porsi, al di là di ogni risposta già ricevuta, a indicare un bisogno continuo di rassicurazione e rinforzo;
- la constatazione degli effettivi cambiamenti intercorsi negli anni relativamente alle terapie e all'assistenza ospedaliera (sedazione per le procedure dolorose, migliore sistemazione logistica, maggior presenza della scuola in ospedale), nonché alle diverse aspettative attuali di genitori e pazienti.

Conclusioni

Il Progetto è attualmente in corso, per cui di volta in volta le riflessioni si arricchiscono di spunti ed elementi interessanti. Per ora è possibile tracciare un bilancio positivo di tali incontri, nella consapevolezza dell'utilità di far incontrare in reparto ragazzi guariti e pazienti in terapia. In alcune occasioni ciò è già avvenuto in modo del tutto estemporaneo e si è rilevato estremamente utile. Il Proget-

to, così come è strutturato, continuerà, integrandolo con momenti specifici di incontro per i bambini/ragazzi in terapia. Una difficoltà certamente da rilevare è la fatica iniziale dei genitori a partecipare a questi incontri. La maggior parte delle persone che hanno partecipato era costituita da genitori di pazienti già ricoverati, e quindi già presenti in ospedale, mentre solo un'esigua percentuale è venuta appositamente per partecipare all'incontro. Questo evidenzia fatica delle famiglie ad affrontare i primi tempi dell'esordio, con tanti impegni legati all'iter terapeutico e la richiesta di una ristrutturazione familiare complessa e in tempi brevissimi [6].

Un'ultima riflessione va alla motivazione che ha guidato e sostenuto i "Testimoni Esperti" lungo il percorso; tutti hanno partecipato mantenendo l'impegno preso in modo esemplare. Non solo. Una valutazione più "clinica" indica che le coppie formate hanno ben funzionato, permettendo ai ragazzi di ben integrarsi tra loro. Infine, nell'ottica di una presa in carica più efficace, non possiamo più ignorare quanto espresso da un testimone esperto: "Noi ragazzi siamo effettivamente guariti, sono i genitori che non guariscono mai ...". ♦

Bibliografia

- [1] Haupt R, Spinetta J, Ban I. Long term survivors of childhood cancer: Cure and Care The Erice statement. *Eur J Cancer* 2007;43:1778-80.
- [2] Bion W R. Esperienza nei gruppi. Roma, Armando, 1961.
- [3] Steinberg D. L'auto/mutuo aiuto. Guida per i facilitatori di gruppo. Trento, Erickson, 2002.
- [4] Laub D, Lee S. Thanatos and massive psychic trauma: the impact of death instinct on knowing, remembering and forgetting. *J Am Psychoanal Assoc* 2003;51:433-64.
- [5] Layton B, Krikorian R. Memory mechanisms in PTSD. *J Neuropsychiatr Clin Neurosci*, 2003;15: 121.
- [6] Axia V. Elementi di psico-oncologia pediatrica. Carocci Faber, 2004.

UNA BOMBA DI RAGGI X

Da WONCA ITALIA
riceviamo e volentieri pubblichiamo

Il Coordinamento delle Società Scientifiche dei medici e pediatri di famiglia che aderiscono a WONCA ha chiesto alle aziende che producono le cartelle cliniche informatizzate, in uso ai medici di famiglia italiani, di inserire un software che consenta il calcolo automatico dell'esposizione alle radiazioni ionizzanti per ogni singolo paziente, al fine di aiutare il medico nella decisione di prescrivere una radiografia e informare il paziente sugli eventuali rischi di una nuova esposizione.

Nelle ultime decadi l'esposizione dei pazienti alle radiazioni per fini diagnostici è cresciuta enormemente, anche per l'avvento di nuove tecnologie: TAC, PET, Scintigrafia, Angiografia. Secondo le norme europee e italiane ogni prescrizione di esami che comportino l'assorbimento di radiazioni ionizzanti dovrebbe rispondere al principio di "giustificazione", che impone di tener conto della reale utilità e non sostituibilità dell'esame e del rischio connesso all'esposizione radiologica. La richiesta di WONCA Italia si basa su uno studio, comparso sulla rivista on-line *Occhio Clinico*, a firma di Ernesto Mola ed al. (<http://www.occhioclinico.it/cms/node/1305>), che ha verificato la possibilità e l'utilità di calcolare l'esposizione alle radiazioni ionizzanti dei pazienti, sulla base dei dati estratti da un database in uso presso i medici di famiglia. WONCA Italia ha chiesto al Ministero della Salute di svolgere, attraverso i suoi organi tecnici, un ruolo di coordinamento al fine di far utilizzare modalità di calcolo comparabili, utilizzando tabelle di riferimento uniche.

Giorgio Visentin
Presidente WONCA Italia