

Storia di trent'anni di un'assistente sociale in Emato-Oncologia pediatrica

Silvia Pertici

Già assistente sociale, Clinica Pediatrica, Università Milano-Bicocca

Abstract

Thirty years of a Social Worker in a Paediatric Hematology-Oncology ward

The Social Worker in the hematology-oncology ward operates within a multidisciplinary team, due to the complexity of the disease, the needs of the child and the family, the requests of institutions and the search for a common language between health, social and psychological care.

Quaderni acp 2012; 19(4): 162-165

Key words Social care. Paediatric Hematology-Oncology. Psycho-social aspects

L'assistente sociale nel reparto di Emato-Oncologia pediatrica opera all'interno di un'équipe multidisciplinare alle prese con la complessità della malattia, i bisogni del bambino e della sua famiglia, le richieste delle istituzioni e la ricerca di un linguaggio comune tra ambito psico-sociale e ambito sanitario.

Parole chiave Servizio sociale. Emato-Oncologia pediatrica. Aspetti psicosociali

Dovevo fare l'interprete. Infatti, per un po' di anni ho tradotto quello che gli altri dicevano, ma non mi sembrava poi così interessante. A un certo punto mi resi conto che avrei preferito avere io qualcosa da dire e soprattutto occuparmi in modo creativo di persone e non di cose. A volte succede così, un incontro, qualche esitazione, un nuovo progetto a cui dedicarsi, la difficoltà di conciliare le esigenze di mamma con i tempi richiesti dallo studio (i miei bambini si ammalavano regolarmente solo durante le sessioni di esami), un tirocinio che è diventato il lavoro di una vita: assistente sociale in Emato-Oncologia pediatrica con l'équipe del prof. Masera dal 1978 presso la Clinica pediatrica "De Marchi" a Milano e poi, fino al 2009, presso il Centro di Ematologia pediatrica dell'Ospedale San Gerardo di Monza, accompagnandone il percorso dalla nascita del Comitato "Maria Letizia Verga" a quella della Fondazione "Monza e Brianza per il Bambino e la sua Mamma".

Sono entrata timidamente, in punta di piedi, a far parte di un gruppo di "assistenza globale" ancora in formazione con un posto, ovviamente privato e non ospedaliero, per un servizio sociale dedicato esclusivamente all'ematologia.

L'inizio con la riunione settimanale dei medici: assistenti e specializzandi vanno in sala riunioni e io, ancora tirocinante, non so cosa fare, non so ancora bene

quale sia il mio posto. Incontro il prof. Masera che mi dice, senza ombra di umorismo o ironia: "Cosa aspetta, un invito scritto?". Da quel momento mi sono sentita parte del gruppo. Una scelta consapevole sempre difesa, rinunciando anche a certezze professionali pur di potermi occupare esclusivamente dei bambini ammalati di leucemia e delle loro famiglie: un lavoro con una specificità riconosciuta e indispensabile. Difficile all'inizio cercare di far capire a tutti, collaboratori, pazienti, altri operatori, cosa fosse e cosa facesse un'assistente sociale, cancellando l'immagine creatasi negli anni intorno a questa professione: figura che genericamente eroga aiuto, dai contributi economici all'assistenza domiciliare, dama di carità dedita a opere buone. Non era, e a volte non è ancora ben conosciuta, la "scienza dell'aiuto sociale" con aspetti spesso considerati come presi in prestito da altre professioni più accreditate, quali per esempio la sociologia e la psicologia. Quante volte mi sono sentita chiedere se il corso di assistente sociale si potesse fare dopo la terza media, magari in sei mesi. Di laurea nemmeno parlarne! Molto spesso, anche quando ci sono stima e apprezzamento, questi sono riconoscimenti per le caratteristiche personali più che per il ruolo professionale. Ma io avevo bene in mente quello che riporta l'Associazione delle Assistenti Sociali in Oncologia

Pediatrica (APOSW) negli Stati Uniti: "L'assistente sociale in Oncologia pediatrica opera come elemento cardine dell'équipe multidisciplinare, occupandosi non solo dei bisogni del paziente e della sua famiglia, ma anche dei bisogni dei componenti dell'équipe, delle istituzioni e delle comunità in genere".

Dovevo prima di tutto capire e conoscere la realtà ospedaliera, le gerarchie, le diverse caratteristiche personali, la malattia e le sue conseguenze. Leggevo tutto quello che sembrava accessibile, facevo domande su domande, osservavo. Ho ancora gli appunti dei vari "corsi accelerati" su sangue, talassemia, leucemia, trapianto, che giovani medici sempre disponibili mi davano, privatamente, in cucina, in corridoio, in ascensore. Grazie Mario, Momcilo, Luigia, Anna, Cornelio, Valentino... Allora a Milano non esisteva un reparto ematologico vero e proprio. I pazienti erano suddivisi su tre piani, le stanze con grandi vetrature sui corridoi, di notte le mamme stavano sedute su sedie a sdraio con la testa appoggiata sul letto del bambino. Quando le situazioni erano particolarmente gravi la vetrata veniva coperta con un lenzuolo: la privacy era più protetta ma la paura era palpabile.

Le attività psico-sociali ancora non esistevano. A volte i medici e le infermiere giocavano con i bambini a carte, a fine giornata. Una psicologa part-time si occupava di ricerca. Un'insegnante comunale di scuola elementare faceva lezione qualche ora al pomeriggio ai bambini che potevano uscire dalla stanza, indipendentemente dalla classe frequentata e dalla patologia. I bambini, che normalmente, quando stanno bene, non vedono l'ora di far vacanza da scuola, manifestavano apertamente la mancanza dello studio, dei compagni di scuola, la paura di restare "indietro", anzi, la paura di non poter mai più ritornare a essere normali, come tutti quelli che a scuola ci vanno.

Ma c'era un gran fermento su tutti i fronti. Eravamo giovani e pieni di entusiasmo.

Per corrispondenza:
Silvia Pertici
e-mail: silviapertici@live.it

“narrative” e dintorni

Alcuni genitori particolarmente impegnati già avevano creato un'associazione, l'A.L.B.E. (Associazione Lombarda per il Bambino Emopatico), per portare avanti i diritti del bambino a livello ospedaliero e politico. I bambini talassemici non avevano ancora diritto alla famosa "pompa" per l'infusione sottocutanea del Desferal e i genitori dovevano procurarsela personalmente (uno dei compiti sociali più impegnativi in quel periodo insieme all'organizzazione delle vacanze per i bambini ammalati, in collaborazione con A.L.B.E. e Regione Lombardia). L'A.B.I.O., nata per assistere il bambino in ospedale, iniziava il suo percorso con le prime volontarie che non avevano né sala giochi né giochi, e andavano e venivano da casa con grandi borsoni.

Alla "De Marchi" è passata per un breve periodo Maria Letizia Verga. La sua mamma e il suo papà hanno unito le loro forze a quello che già esisteva, all'energia propositiva del prof. Maserà, alla dedizione dei medici, alla determinazione e tenerezza delle infermiere, alla disponibilità dei genitori che volevano e sentivano di poter fare qualcosa, tutti insieme, per distruggere la leucemia e per migliorare le condizioni di vita dei loro bambini. Nasce il Comitato Maria Letizia Verga e incomincia la grande avventura che ha visto il trasferimento a Monza in un reparto esclusivamente emato-oncologico e l'inizio di un lavoro di grande sinergia tra medici e genitori, pubblico e privato.

Così, in più di trent'anni di impegno, il lavoro sociale si è dovuto adeguare modificando modalità di intervento e obiettivi per far fronte alle nuove esigenze: l'evoluzione delle terapie, il trapianto di midollo, l'adozione del catetere venoso centrale, la durata dei ricoveri, un sempre maggior numero di famiglie provenienti da altre regioni e il notevole incremento di pazienti extra-comunitari, l'innalzamento a 18 anni dell'età pediatrica, l'introduzione di nuove figure professionali e di attività psico-sociali. Tanti momenti, incontri, condivisioni ...

F. ha dieci anni, si è ammalato quando ne aveva tre, è ricaduto. Non lo vedeva da tempo, è in day hospital e sta aspettando la trasfusione. Nel box, a pancia in giù, le gambe piene di piccoli ematomi, le labbra bianche, finge di dormire. Gli

parlo dolcemente e incomincio a fargli "disegni" con la punta delle dita sulla zucchetto pelata: il sole, la luna, un fiore, una barca a vela. Gli piace, sorride. Arriva il sangue, dove fare il buco? Qui no, qui nemmeno. Marisa non vuole fargli male, ma forse è meglio fare in fretta, di forza, dove ci sono più possibilità di prendere quella maledetta vena. F. urla, ha paura, non vuole essere bucatto. Marisa: "Mi devi aiutare, ho paura anch'io!". F., con le labbra che gli tremano dalla paura: "Cosa devo fare per aiutarti?". Mamma e papà sono distrutti, ma non si deve piangere, non i grandi, non in quel momento. La vena è presa. Automobilina in regalo (piccole consolazioni disponibili per tutti, grazie Comitato!). Fino alla prossima volta, ma non saranno ancora molte.

Non è stato facile all'inizio riuscire a far passare l'idea che fosse indispensabile per me parlare con tutti i genitori all'esordio, subito dopo la comunicazione di diagnosi. Infatti, contrariamente alla pratica in uso, dal punto di vista dell'assistente sociale non è compito del medico individuare i bisogni sociali e segnalare eventualmente il caso. Davanti a una diagnosi di leucemia, tutta la vita che prima aveva un proprio equilibrio viene sconvolta e i problemi nascono anche in situazioni non socialmente precarie. Anzi, a volte persone semplicissime hanno dimostrato di essere perfettamente attrezzate per combattere molto più efficacemente di chi aveva fino a quel momento avuto una vita privilegiata.

Mamma G., per esempio. Il suo ragazzo non ce l'ha fatta, dopo mesi e mesi di ricovero durante i quali lei è sempre stata al suo fianco, sorridente, con una parola buona per tutti, pronta a fare il caffè in ogni momento "perché voi poverini sarete stanchi" (al punto di essere ribattezzata "mamma caffettiera"). Si era sposata molto giovane per scappare da una famiglia poverissima, numerosa, con un padre-padrone, per finire a servire un marito-padrone alcolizzato, e... sempre poveri. Tre figli, uno di 27 anni affetta da sindrome di Down, la seconda con problemi ginecologici e poi M., il più piccolo, maschio, sano... fino alla leucemia! Lei ha problemi al cuore, uno o due by-pass, non sa, non ha tempo per stare bene. Non ha ancora quarant'anni, i lunghi capelli grigi legati sulla nuca. In vita

sua non è mai andata nemmeno in pizzeria. Questa è l'unica cosa che riusciremo a farle fare, dopo la morte di M., con le volontarie dell'A.B.I.O.

Con tempo, pazienza e costanza è diventato normale per tutti segnalare gli esordi all'assistente sociale. Il primo colloquio è indispensabile per dare e avere informazioni, parlare del Centro, del Comitato, individuare problemi sia personali che sociali (e sono tanti: la casa, il lavoro, le difficoltà economiche, gli altri figli a casa, come usufruire delle facilitazioni previste dalla legge, a volte perfino il credo religioso, per non parlare dei casi sociali propriamente intesi), valutare la necessità di segnalazione agli altri operatori e, soprattutto, creare la base per un valido rapporto personale. Ogni colloquio è diverso, anche se le informazioni sono identiche: cambiano l'atteggiamento, la modalità e perfino il tono di voce. *Il papà di I. ha trent'anni, occhi di smalto blu, come quelli della sua bambina. Se ne sta lì, fermo, incredulo, impotente. I. ha due anni, è palliduccia, un po' troppo magra, iperattiva. Non si sa ancora come andrà, è appena all'inizio. Il papà mi chiede: "Se gli esami vanno bene si possono interrompere le cure?". I medici gli hanno già parlato. Lui lo sa. Io lo so. Eppure è come se la realtà fosse altrove. Il papà vede solo l'energia della sua bimbetta. Il pallore, la leucemia, la chemioterapia che deve durare inesorabilmente due anni in quel momento non esistono. È giusto il momento di fare, a chi medico non è, una domanda liberatoria, assurda, solo per prendere fiato e poi iniziare la lotta.*

Quanta sofferenza nascondono le domande apparentemente strane che mi hanno fatto i genitori? "Se cambio casa e vengo a vivere in città?... Se mangia carne può evitare la chemio?... Se smettiamo di litigare?...". Perché a me queste domande? È ovvio che l'assistente sociale non dà, e non deve dare queste risposte, ma semplicemente fare da tramite e facilitare la comunicazione, la comprensione, la relazione di aiuto.

Papà M. viene dalla Calabria. Il suo bambino G. ha sei anni. All'inizio abbiamo problemi di comprensione di linguaggio, poi, parlando lentamente, ci intendiamo. È muratore, disoccupato, ma a casa sua ha un po' di terra, pomodori, olive, peperoni. Sembra un alieno in que-

sta Lombardia grigia dove devi pagare anche il rosmarino. Speriamo che possa tornare presto al Sud, nei suoi campi, con il suo bambino guarito e magari in grado di parlare italiano. In ogni modo, la domanda che mi fa è la stessa del docente universitario, dell'avvocato di grido, del primario ospedaliero: "Ma guarirà? Almeno lei mi dica che guarirà!"

Anch'io ho imparato e avuto molto da genitori, ragazzi e bambini. Ho imparato a lavorare meglio, a dosare i miei interventi in base ai suggerimenti che arrivavano anche indirettamente, ho imparato a vivere meglio, ad apprezzare tutte le cose belle, anche le più piccole e quotidiane. E ho visto, non posso dire imparato, il coraggio: S. tre anni, deve fare un prelievo in day hospital: "Adesso fai il bravo che ti fanno il buchino". S. sta fermo immobile come un sasso. Buchino fatto, S. chiede: "Adesso posso tremare?"

L'accoglienza della famiglia si è perfezionata negli anni: il numero, la tempistica e la modalità dei vari colloqui sono stati studiati per non pesare troppo e nello stesso tempo per non lasciare troppo a lungo domande sospese; i genitori sono stati coinvolti il più possibile nell'assistenza e nel progetto di guarigione, i bambini circondati da attenzioni, operatori, svaghi che potessero dare loro la certezza che la vita vera era lì fuori ad aspettarli. Loro dovevano contribuire, giocare, studiare, per non farsi trovare impreparati al ritorno a casa. Credo che nessuno abbia mai avuto la pretesa di far passare per "normale" la reclusione ospedaliera, anche se dorata.

In questo mondo così vario, dove solo la sofferenza, la paura e la speranza sono sempre uguali, sono sempre stata libera di fare, proporre, creare. Ogni proposta ha sempre seguito un iter ben preciso: valutazione dell'utilità e possibilità di realizzazione, approvazione del responsabile del servizio psico-sociale e del direttore della Clinica, sempre che la proposta non venisse da loro direttamente, e del presidente del Comitato "Maria Letizia Verga", quasi sempre coinvolto. Non mi ricordo di aver mai ricevuto rifiuti, piuttosto l'invito a fare di più. Questa libertà mi ha dato energia ed entusiasmo, pensando sempre che l'obiettivo del mio intervento non fosse utopicamente la soluzione del problema,

ma aiutare la famiglia ad attraversare questo periodo di crisi nel miglior modo realisticamente possibile.

Gradualmente sempre più figure professionali hanno incominciato a far parte dell'équipe psico-sociale. La psicologa è diventata indispensabile, non solo per la ricerca, ma come elemento portante dell'assistenza (quanta complicità nel lavorare insieme, nel condividere progetti e paure, frustrazioni e speranze).

È arrivata l'A.B.I.O. Brianza: più volontarie, più idee, più incontri e scambi di pensiero.

E, finalmente, la scuola è diventata effettiva: scuola statale con due insegnanti di scuola elementare dedicate all'insegnamento dei bambini ammalati di leucemia nei loro camici rosa (scelti da loro e tanto detestati in seguito, diventati poi verdi e poi color tortora. Sembra una cosa ridicola, ma è stata fonte di discussioni infinite!). Ho così iniziato ad aiutare le insegnanti a inserirsi, a facilitare gli incontri con le insegnanti di classe che venivano invitate in ospedale per conoscere la nuova realtà in cui erano stati catapultati i loro alunni, a mantenere stretti contatti con i direttori di istituto, a stendere con l'approvazione e la collaborazione di tutti gli operatori coinvolti un programma scuola che potesse resistere nel tempo. E poi le insegnanti della scuola media, l'insegnante di sostegno e, con l'estensione dell'assistenza fino ai 18 anni, anche una coordinatrice per le scuole superiori. Adesso è normale parlare di scuola in ospedale, di scuola domiciliare, di esami di maturità in una camera d'ospedale. Eppure l'inizio non è stato facile. Operatori sanitari un poco scettici all'idea di avere altre persone tra i piedi, volontari che si sentivano scavalcati, genitori che non ne vedevano la necessità, professori irritati, insegnanti in difficoltà... e, per fortuna, bambini e ragazzi che ci seguivano con fiducia e ci facevano capire che la strada era giusta.

Intanto c'erano importanti novità nelle terapie, nuovi protocolli, più guarigioni. Le cose cambiavano. I primi anni vedevo con paura e con rassegnazione tutti quegli aghi infilati perfino nei piedini, poi è arrivato il catetere venoso centrale. Quanta ansia, la prima volta, nel vedere quel tubicino che spuntava dal torace di un bimbo di due anni, quanta paura nello sguardo della mamma che non sapeva se

sorridere o prendere a schiaffi chi le diceva che si trattava di un grande passo avanti!

E il trapianto. Una grande conquista. Tanti peli sulla faccia, occhi tristi e stanchi con ciglia lunghe, volti stravolti. E poi, tempo dopo, te li ritrovi di nuovo forti, pieni di energia, irricognoscibili, magari con i capelli ricci. Sempre bellissimi.

Altri problemi spaventavano i genitori già provati. Per esempio, per le famiglie che venivano da lontano, dove andare ad abitare. Per fortuna c'erano il Comitato, gli alberghi, gli appartamenti. Ma si può facilmente immaginare cosa voglia dire vivere per mesi senza il comfort di una casa, così come altrettanto facilmente ci si può immaginare quanto sia difficile la gestione di alloggi sparsi per Monza. Sono stati anni di ricerca disperata di sistemazione, di controllo di frigoriferi, di lamentele dei padroni di casa, di disegni con il pennarello sulle pareti, di invasioni di parenti e di situazioni impossibili da controllare (come dimenticare la mamma albanese che collezionava sul balcone di casa lavandini e wc nuovi da far avere ai parenti?). E poi è arrivato il Residence Maria Letizia Verga. Di fronte all'ospedale, nuovo, con spazi comuni, camere accoglienti, gestito da due splendidi genitori (con le loro bambine). È iniziato un altro tipo di collaborazione e di intenso lavoro. Era tutto da decidere: regolamento e modalità per far fronte alle richieste (tutti al "San Gerardo" volevano aver diritto a un alloggio, da qualsiasi reparto provenissero e qualsiasi malattia avessero), per risolvere il problema delle famiglie numerose, stabilire il tempo di permanenza, rispondere alle esigenze più disparate... difficile e indispensabile imparare a dire di no.

Anche l'aspetto ludico-ricreativo ha acquistato sempre maggior spazio: le feste nei reparti, la partita della nazionale cantanti, le visite dei personaggi famosi... quante telefonate, lavoro di gruppo, partecipazione. È stato poi il momento dei clown-dottori della Fondazione Theodora, dell'animatrice di gioco, dell'arte-terapeuta, del cantastorie, delle vacanze con la Dynamo Camp, della MagicaCleme, del teatro e della poesia... tutte persone con caratteristiche e professionalità diverse che hanno dovuto armonizzare i loro interventi con le esigenze

dell'ambiente e dell'organizzazione ospedaliera: un lavoro di "armonizzazione" con modalità di coordinamento, selezione, formazione, monitoraggio, che si sono prima create per necessità, poi modificate e consolidate nel tempo. Le riunioni d'équipe e i gruppi di lavoro hanno rappresentato e continuano a rappresentare un momento di coesione, crescita, formazione e programmazione portante per ritrovare motivazioni condivise. Sembra così semplice, ma ci sono voluti anni e profonda determinazione per far accettare quello che oggi è la norma: psico-sociale e sanità spesso parlano ancora linguaggi diversi.

Tutto questo fare, proporre e organizzare, ruota, comunque, sempre intorno al dolore e no, non ci si abitua al dolore, anche se a volte, accarezzando una testina pelata, una mano che cerca coccole, il dolore si stempera in una sensazione dolce e amara che può trasformarsi in energia positiva.

A volte sono gli occhi dei genitori che mi attraversano i pensieri: dolore, lotta, speranza, ritegno, rabbia. Abissi di disperazione davanti ai quali erigono fragili ma caparbie protezioni. Altre volte sono quelli dei bambini, teneri e ridenti come quelli del piccolo bambino turco che mi mandava baci attraverso lo scafandro per l'ossigeno, o più inquietanti come quelli dei ragazzi che mi ricordavano man mano i miei figli che crescevano e diventavano grandi.

Per imparare a condividere, per dare valore a quel dono prezioso che è l'esperienza, è nato il Gruppo Ascolto, genitori che hanno messo a disposizione la loro storia e il loro cuore per parlare ai genitori all'inizio del percorso e condividere con loro paura e speranza. E poi il Gruppo dei Testimoni Esperti (vedi Quaderni

SERVIZIO SOCIALE

Intervento di filtro e coordinamento

- con la famiglia (problemi di lavoro, alloggio, difficoltà economiche, perdita relazioni parentali e sociali, difficoltà familiari, assistenza bambino in ospedale, assistenza altri figli, credo religioso, immigrazione e altro);
- con il paziente (distacco dal domicilio, perdita relazioni interpersonali, distacco dalla scuola, permanenza in ospedale, difficoltà di lingua e altro);
- con gli operatori in ospedale (medici, infermieri, psicologi, insegnanti, volontari, associazioni varie)
- con il territorio (servizi sociali, datori di lavoro, autorità locali, scuole).

Per individuare le situazioni problematiche e programmare gli interventi mirati all'evoluzione positiva della situazione:

- adattamento alla nuova realtà sociale;
- adattamento all'esperienza ospedaliera;
- recupero e integrazione sociale e lavorativa;
- superamento delle difficoltà transitorie.

Coordinamento delle attività psico-sociali:

- selezione
- formazione
- informazione
- monitoraggio
- valutazione.

acp 2010;17:51-4), ragazzi guariti che incontrano i genitori e i ragazzi per dimostrare che il fidanzato, la laurea, il matrimonio, il lavoro sono realtà.

Ho svolto più di trent'anni di vita lavorativa di grande privilegio, perché ho fatto il lavoro che volevo, con passione ed entusiasmo, perché ho potuto essere creativa e libera, perché ho lavorato con persone speciali, in un ambiente speciale.

Ho "passato il testimone", cercando di trasferire non solo il bagaglio di notizie tecniche ma anche la ricchezza umana e professionale acquisita con il tempo e la passione.

Questa è stata la mia storia, adesso ne inizia un'altra. ♦

Bibliografia di riferimento

Jankovic M, Loiacono NB, Spinetta JJ, et al. Telling young children with leukemia their diagnosis: the flower garden as analogy. *Pediatr Hematol Oncol* 1994;11:75-81.

Jankovic M, Vallinoto C, Spinelli M, et al. La relazione terapeutica con il bambino e l'adolescente affetti da leucemia. *G Ital Med Lav Erg* 2008;30:3. Suppl B, Psicol.

Marini M, Pertici S, Vallinoto C, et al. Testimoni esperti: il perché di un progetto. *Quaderni acp* 2010;17:51-4.

Masera G, Jankovic J, Adamoli L, et al. The Psychosocial Program for Childhood Leukemia in Monza, Italy. *Ann N Y Acad Sci* 1997;824:210-20.