

Umanizzazione delle cure in età pediatrica e assistenza psicologica integrata in Medicina Nucleare

Luisa Nadalini*, Mira Luisa Festini*, Rina Mirandola**, Barbara Romani*, Paolo Braggio***, Michele Zuffante***, Milena Brugnara°, Maria Grazia Giri°, Simone Cesaro°, Marco Ferdeghini***

*SSF Psicologia Oncologica di UOC Radioterapia dO; **Servizio di Biostatistica; ***UOC Medicina Nucleare dO; °UOC Pediatria dU; °°UOC Fisica Sanitaria; °°°UOC Oncoematologia Pediatrica Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata, Verona

Abstract

Humanization of care in pediatrics and built-in psychological support in nuclear medicine

Objectives Aim of the present research is to detect anxiety and fear of examination in children and their parents during diagnostic procedures in nuclear medicine considering also other variables as knowledge of both procedures and diagnosis.

Methods In 2010 an observational study with 132 children and 132 parents started through a semi structured survey and a non verbal observation of behavior.

Results Study evidenced the association between anxiety and fear of examination in both groups. Furthermore at a higher level of knowledge in parents corresponds a higher level of knowledge in children. Children's anxiety level results higher in respect to their parents.

Conclusions In consideration of such results a specific training of all operators has taken place in order to improve the practice of acceptance and support and achieve a complete humanization of care integrated with a psychological support.

Quaderni acp 2013; 20(4): 166-169

Key words Humanization. Children. Nuclear medicine. Psychological support

Obiettivi Rilevazione dell'ansia e della paura dell'esame nei bambini e nei loro familiari durante la diagnostica in Medicina Nucleare in relazione ad altre variabili, quali la conoscenza della procedura dell'esame e la conoscenza della diagnosi.

Metodi Osservazione su un primo gruppo di bambini, cui è seguito nel 2010 uno studio osservazionale, condotto su 132 bambini e 132 loro familiari attraverso un'intervista semi-strutturata e l'osservazione del comportamento non verbale.

Risultati Lo studio ha evidenziato l'associazione tra ansia e paura dell'esame in entrambi i gruppi e ha rilevato che a un elevato livello di conoscenza della diagnosi nei familiari corrisponde un elevato livello di conoscenza nei bambini. Il livello di paura nei bambini risulta maggiore rispetto ai familiari.

Conclusioni Percorsi di umanizzazione delle cure possono modificare la prassi di accoglimento dei bambini e dei loro familiari, approfondendo aspetti relazionali, tecnico-diagnostici e terapeutici.

Parole chiave Umanizzazione. Bambini. Medicina nucleare. Assistenza psicologica

Introduzione

Alla Medicina Nucleare dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona accedono circa 120 bambini all'anno, di età variabile dai 15 giorni ai 17 anni. Gli esami prevalentemente eseguiti sono scintigrafie renali e ossee e, in minor numero, submidollari e tiroidee (attualmente anche esami con TAC PET). I tempi di permanenza nel servizio del bambino e del familiare dipendono dalla tipologia della diagnostica da effettuare. L'esame in genere consiste nel collocare il bambino su un lettino e l'apparecchio viene posizionato in modo da captare le radiazioni emesse dal farmaco che si è

“legato” all'organo oggetto dello studio. Il familiare è sempre presente, accompagna il bambino durante tutta l'esecuzione dell'esame e collabora a mantenerlo sul lettino interagendo con lui e con gli operatori.

È noto da tempo che dare opportune informazioni sulle procedure diagnostiche in Medicina Nucleare riduce l'ansia nel minore e nei genitori, che una buona preparazione diminuisce il ricorso all'anestesia e che l'approccio psicologico riduce il distress [1-3]. Il distress può essere descritto come un *continuum* che va da un comune normale sentimento di vulnerabilità, tristezza e paura da un lato, a

problemi che possono divenire invalidanti, come la depressione, l'ansia, il panico, l'isolamento sociale ecc. [4]. È altrettanto conosciuto che la relazione con il familiare influenza lo stato del bambino [5], così come la deprivazione ne altera lo sviluppo [5-8]. In merito all'osservazione del comportamento non verbale, l'antropologo Ray L. Birdwhistell ha calcolato che la componente non verbale della comunicazione in uno scambio *vis à vis* sia il 65% contro il 35% di quella verbale. Anche il silenzio comunica [9]. Ci sono in diverse culture segni che hanno lo stesso significato; i segni sono rintracciabili nel contesto clinico [10-11]. Le emozioni si possono esplorare attraverso le espressioni facciali [12].

L'umanizzazione delle cure in ospedale è il processo di cambiamento della struttura e degli operatori verso la personalizzazione delle cure, che deriva dalla capacità di considerare nella sua interezza l'individuo e le sue necessità, pur nel rispetto dei protocolli diagnostici e di trattamento.

Nel 2008 il personale medico, tecnico e infermieristico di Medicina Nucleare dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona ha chiesto la collaborazione del Servizio di Psicologia Oncologica di Radioterapia per migliorare l'approccio con i bambini. Dopo alcuni incontri con il personale, nel 2009, sono stati osservati in quattro mesi 45 bambini in fase di accoglimento e di diagnostica, rilevando espressioni di disagio in loro e nel familiare caregiver e, nel personale, modi non condivisi di gestire la comunicazione e le informazioni.

Per tale motivo nel 2010 è stato pianificato uno studio osservazionale.

Obiettivi dello studio

Obiettivo primario dello studio era quello di rilevare l'ansia e la paura dell'esame sia nei bambini sia nei familiari presenti, in relazione alla conoscenza della procedura dell'esame e alla conoscenza della diagnosi.

Per corrispondenza:

Luisa Nadalini

e-mail: luisa.nadalini@ospedaleuniverona.it

research letters

Materiali e metodi

Lo studio, della durata di un anno (2010), ha coinvolto 132 pazienti e 132 familiari/caregivers arruolati in modo sequenziale. Il primo contatto avveniva nella c.d. “zona fredda”, vale a dire la sala di attesa prima della somministrazione del radio-farmaco, e proseguiva nella c.d. “zona calda” di esecuzione dell’esame. Sia per i caregivers sia per i pazienti sono state raccolte dallo psicologo le medesime variabili: conoscenza della diagnosi, presenza di ansia, conoscenza dell’esame e paura per la situazione attuale. Per ogni soggetto è stata valutata la presenza/assenza di tali variabili codificandole su scala dicotomica (sì/no). Per la rilevazione delle informazioni sono stati utilizzati: la cartella clinica per la raccolta dei dati; il colloquio con il medico nucleare; l’osservazione diretta del comportamento e dell’atteggiamento del bambino e della sua relazione con il caregiver; il colloquio con la famiglia e il bambino per approfondire il motivo dell’accesso, se nuovo o in follow-up, se a conoscenza della malattia e delle procedure di esame, e lo stato emotivo.

Il colloquio con i pazienti consisteva in un’intervista semi-strutturata condotta dal medesimo psicologo, che rimaneva presente durante tutto l’iter diagnostico sopra descritto. I dati raccolti venivano poi inseriti in una scheda. Lo psicologo iniziava l’intervista con il bambino, a esclusione ovviamente dei lattanti, con la domanda: “Come mai sei qui?”, riproposta al familiare nel caso non emergesse nulla. Utilizzava altresì il gioco per cogliere lo stato emotivo dei bambini e/o ottenere risposte successive. Altri aspetti venivano indagati con le seguenti domande: “È informato in cosa consiste l’esame?”; “Come mai deve eseguirlo?”; “È il primo esame che fa in ospedale?”; “Vuole sapere meglio cosa deve fare?”; “Come si sente?”; “Vuole chiedere qualcosa?”. L’ansia nei bambini veniva rilevata nella fase di accoglimento, con lo scambio verbale e con l’osservazione di aspetti non verbali anche attraverso il gioco, quali: irrequietezza motoria, ritiro dalla relazione con l’ambiente, assenza di reciprocità dello sguardo, dipendenza dal caregiver presente, rigidità posturale. La paura è stata rintracciata durante l’esecuzione dell’esame attraverso il pianto davanti alla siringa, nel tentativo di al-

lontanare gli strumenti, nell’irrigidimento sul lettino di diagnostica, negli sguardi preoccupati (occhi sgranati oppure in veloce movimento), nel tentativo di fuga dalla stanza e nel rifiuto nei confronti dell’operatore. Per le analisi statistiche dei dati è stato utilizzato il programma statistico Stata 11.0; sono state eseguite analisi descrittive delle variabili d’interesse (conoscenza della diagnosi e della procedura, ansia e paura dell’esame) sia nel gruppo dei pazienti sia nei caregivers mediante utilizzo di percentuali accompagnate dagli intervalli di confidenza binomiali al 95%; è stato eseguito, inoltre anche un esame dei dati mancanti. Sono state indagate le associazioni tra le variabili d’interesse e alcune caratteristiche sociodemografiche o cliniche, e anche tra le variabili d’interesse stesse all’interno di ciascun gruppo (pazienti e caregivers) mediante test χ^2 di Pearson o test esatto di Fisher a un livello di significatività del 95%. Infine è stata effettuata un’analisi per dati appaiati delle variabili d’interesse mediante test di McNemar, per verificare la presenza di eventuali differenze nell’ambito della coppia caregiver-paziente ($p < 0,05$ è stato considerato significativo).

Risultati

Il gruppo dei bambini era composto prevalentemente da maschi (68%), con un’età media di 3,9 anni (mediana 1,9; differenza interquartile di 6,6 anni); la zona di residenza, assente per 11 casi, è risultata soprattutto la provincia di Verona (58,7%); il 21% dei bambini era di nazionalità straniera. La maggior parte di essi presentava un sospetto o diagnosi di malattia nefrologica (77,3%), mentre il 13,6% era costituito da pazienti oncologici in fase diagnostica o di follow-up. Il 74,6% era al primo accesso. In due casi non si è reso disponibile il dato perché senza cartella clinica (tabella 1). I risultati relativi alla conoscenza della diagnosi e dell’esame mostrano un’elevata percentuale della prima (72% nei bambini e 96% nei familiari) mentre più bassa è la percentuale di conoscenza dell’esame (36% nei bambini e 32% nei familiari); per quanto riguarda i risultati sull’ansia e la paura dell’esame, nei bambini e nei familiari (caregivers) le percentuali di ansia si aggirano rispettivamente attorno al 52% e 53%, mentre le percentuali di

TABELLA 1: CARATTERISTICHE SOCIO-DEMOGRAFICHE E CLINICHE (N = 132)

Caratteristiche	n (%) o media (sd), mediana IQR
Età (anni), media (sd), mediana IQR	3,9 (4,2), 1,9-6,6
Classe età	Frequenza %
[0-1]	66 50
[2-3]	15 11
[4-6]	20 15
[7-15]	31 24
Totale	132 100
Genere, n (%)	
Maschi	90 (68,2)
Femmine	42 (31,8)
Nazionalità, n (%)	
Italiana	104 (78,8)
Altro	28 (21,2)
Residenza, n (%) missing = 11	
Verona	37 (30,6)
Provincia di Verona	71 (58,7)
Altre città	13 (10,7)
Tipo di paziente, n (%) missing = 2	
Pazienti nuovi	97 (74,6)
Pazienti in follow-up	33 (25,4)
Provenienza da, n (%)	
Pediatria	88 (66,7)
Oncoem. pediatrica	13 (9,8)
Altro	31 (23,5)
Diagnosi, n (%)	
Rene	102 (77,3)
Cancro	18 (13,6)
Tiroide, utero, trauma, altro	12 (9,1)

soggetti che hanno paura dell’esame sono il 39% nei bambini e il 21% nei familiari. La definizione di ansia nel bambino, quando viene rilevata solo dal comportamento e dalla comunicazione non verbale, fa riferimento ad atteggiamenti di disagio, di pianto e a espressioni di malessere prima del passaggio nella “zona calda” (tabella 2). Occorre comunque sottolineare che le percentuali relative alla conoscenza della diagnosi e dell’esame nei bambini risultano rappresentative solo di una piccola parte della casistica indagata (36 casi per la conoscenza della diagnosi e 58 casi per la conoscenza dell’esame su 132 complessivi) a causa di molti dati mancanti (missing) e dati non

TABELLA 2: VARIABILI D'INTERESSE

	Pazienti (N = 132)					Caregivers (N = 132)				
	Missing	Non rilevati*	N	%	IC 95%	Missing	Non rilevati	N	%	IC 95%
Conoscenza della diagnosi	0	96	36	72	55-86	0	2	130	96	91-99
Ansia	1	15	116	52	42-61	1	1	130	53	44-62
Paura dell'esame	2	38	92	39	29-50	2	3	127	21	14-29
Conoscenza dell'esame	10	64	58	36	23-50	10	1	121	32	24-41

* I dati non rilevati si riferiscono a neonati entro i primi mesi di vita.

TABELLA 3: ASSOCIAZIONI SIGNIFICATIVE TRA VARIABILI D'INTERESSE, NAZIONALITÀ E TIPO DI PAZIENTE, NEL PAZIENTE E NEL CAREGIVER

Variabili (% Si)	Pazienti (N = 132)						Caregivers (N = 132)					
	Nazionalità			Tipo di paziente			Nazionalità			Tipo di paziente		
	Ita	Str.	(n) chi square test p value	I° esa	FU	(n) chi square test p value	Ita	Str.	(n) chi square test p value	I° esa	FU	(n) chi square test p value
Conoscenza della diagnosi	77,5	0	(36) 0,071 [§]	72,2	81,2	(34) 0,693 [§]	98,1	89,2	(130) 0,067 [§]	94,7	100	(128) 0,330 [§]
Ansia	54,4	42,3	(116) 0,275	44,7	73,3	(115) 0,007**	54,9	46,4	(130) 0,426	48,9	65,6	(128) 0,102
Paura dell'esame	39,5	37,5	(92) 0,883	37,5	44,4	(91) 0,536	22,0	18,6	(127) 0,695	22,3	18,8	(126) 0,669
Conoscenza dell'esame	37,3	28,6	(58) 1,000 [§]	13,5	76,2	(58) 0,0001**	38,3	11,1	(121) 0,008**	17,2	85,2	(121) 0,000**

[§] Test esatto di Fisher;
*p value < 0,05, **p value < 0,01

TABELLA 4: DIFFERENZE SIGNIFICATIVE PER LE VARIABILI D'INTERESSE TRA PAZIENTI (N = 132) E CAREGIVERS (N = 132)

Variabili	N coppie	% Si		Mc Nemar test p-value*
		Pazienti*	Caregivers	
Conoscenza della diagnosi	35	71%	97%	0,004*
Conoscenza dell'esame	57	37%	42%	0,250
Ansia	114	51%	51%	1,000
Paura dell'esame	91	40%	19%	0,003*

*p value < 0,01

rilevati per la presenza di un numero elevato di lattanti. L'analisi di associazione tra le variabili d'interesse e le variabili nazionalità e tipo di paziente (tabella 3) ha rilevato che i familiari italiani risultano conoscere maggiormente l'esame rispetto agli stranieri (38,3% vs 11,1%, p < 0,01), che la conoscenza dell'esame è maggiore al follow-up rispetto al primo contatto sia nei pazienti che nei familiari (pazienti 76,2% vs 13,5%, p < 0,01; familiari 85,2% vs 17,2%, p < 0,01) e che l'ansia nei pazienti risulta maggiore al follow-up rispetto al primo contatto (73,3% vs

44,7%, p < 0,01). L'analisi di associazione tra le variabili d'interesse è risultata significativa (p < 0,001) tra ansia e paura dell'esame sia nei pazienti che nei caregivers: nei pazienti (n = 83), tra coloro che mostravano ansia la percentuale di chi aveva paura dell'esame era del 66,7%, mentre tra coloro che non rivelavano ansia la percentuale di coloro che presentavano paura era del 13,2%. Tali percentuali nei caregivers (n = 127) diventano rispettivamente 31,9% e 8,6%. Infine, pur con i limiti di numerosità, dall'analisi delle differenze all'interno della

coppia paziente-caregiver sono state rilevate differenze significative (p < 0,01) nella conoscenza della diagnosi che risulta maggiore nel caregiver (97%) rispetto al paziente (71%) e nella paura dell'esame che è minore nel caregiver (19%) rispetto al paziente (40%) (tabella 4).

Discussione e ricadute nella pratica clinica

Lo studio ha messo in evidenza l'associazione tra ansia e paura dell'esame sia nei pazienti sia nei familiari. Da esso si rileva, inoltre, che a un elevato livello di conoscenza della diagnosi nei familiari corrisponde un elevato livello di conoscenza nei bambini, anche se significativamente minore. Il livello di paura nei bambini risulta maggiore rispetto ai familiari. In merito è da rilevare che quando i familiari hanno una maggiore conoscenza della patologia e dell'esame, questo può ridurre la paura per quello che il bambino deve affrontare. L'analisi di associazione tra variabili d'interesse e variabili nazionalità e tipo di paziente ha evidenziato che l'ansia nei pazienti risul-

ta maggiore al follow-up rispetto al primo contatto e a riguardo si potrà approfondire se sia il protrarsi della malattia a indurre uno stato di preoccupazione. Inoltre con la stessa analisi è emerso che i familiari italiani conoscono maggiormente l'esame rispetto agli stranieri. Ampliando la casistica e approfondendo questo aspetto si dovrà distinguere l'informazione ricevuta e compresa da quella ammessa, prevedendo di utilizzare anche il contributo dei mediatori culturali per stilare un foglio informativo preliminare più dettagliato nelle varie lingue.

I risultati ci fanno dedurre, prudentemente, considerando i limiti già ampiamente citati (la presenza di lattanti non indagabili), che migliore sarà l'informazione sulla procedura dell'esame e l'attenta preparazione del bambino, minore sarà l'ansia sia nel bambino sia nel familiare.

Alla luce di questi primi risultati, rilevanza del 2009 e studio del 2010, è stata consolidata l'offerta di assistenza psicologica in Medicina Nucleare; nel corso degli anni l'intervento integrato con l'approccio medico/tecnico/infermieristico ha reso possibile trattare con una personalizzazione delle cure più di 340 bambini.

Per avviare un processo di umanizzazione sono stati realizzati, dopo lo studio, interventi formativi sia psicologico-relazionali sia di aggiornamento sulle pratiche tecnico-diagnostiche e terapeutiche, che hanno portato a delineare un protocollo di accoglimento con compiti differenziati tra operatori.

È stato anche attrezzato un ambiente pediatrico dedicato, grazie al contributo dell'Associazione Bambino Emopatico Oncologico (ABEO), che ha altresì donato una borsa di studio e ricerca per l'intervento psicologico. Lo psicologo, dalla fine dello studio, continua a effettuare:

1) accoglienza e facilitazione della comunicazione tra operatori e utenti per la gestione iniziale degli aspetti emotivi del bambino e dei suoi genitori;

2) pianificazione del momento migliore per far accedere il bambino all'esame, dopo averlo adeguatamente preparato con tecnici e infermieri;

3) passaggio all'esame diagnostico a fianco degli operatori.

Questi ultimi, prima di accompagnare all'esame bambino e familiare, chiedono al bambino cosa conosca della procedura prima d'informarlo, in modo da stabilire una relazione biunivoca anziché un'istruzione passiva, anche al fine di favorire domande e approfondimenti.

In conclusione, il lungo percorso di umanizzazione delle cure ha modificato la prassi di accoglimento dei bambini e dei loro familiari, integrando l'intervento dello psicologo e valorizzando le interazioni tra gli operatori per il benessere dei pazienti e dell'organizzazione. ♦

Bibliografia

- [1] Pintelon H, Jonckheer MH, Piepsz A. Paediatric nuclear medicine procedures: routine sedation or management of anxiety? Nucl Med Commun 1994; 15(8):664-6.
- [2] Pintelon H, Dejonckheere M, Piepsz A. Pediatric nuclear medicine: a practical approach. Q J Nucl Med 1997;41(4):263-8.
- [3] Train H, Colville G, Allan R, Thurlbeck S. Paediatric 99mTc-DMSA imaging: Reducing distress and rate of sedation using a psychological approach. Clin Radiol 2006;61(10):868-74.
- [4] National Comprehensive Cancer Network (www.nccn.org).
- [5] Winnicott DW. *Maturational Processes and the Facilitating Environment: Studies in the Theory of Emotional Development*. London: Hogarth Press, 1965.
- [6] Lebovici S, Soulé M. *La connaissance de l'enfant par la psychanalyse*. Paris: Presses Universitaires de France, 1970.
- [7] Bowlby J. *Attachment and Loss*. London: Hogarth Press, 1969.
- [8] Sandler J. *The analysis of defence*. New York: International Universities Press, 1985.
- [9] Waslawick P, Beavin JH, Jackson DD. *Pragmatic of human communication: a study of interaction patterns, pathologies and paradoxes*. New York, 1967.
- [10] Hinde RA. *Non verbal communication*. London: Cambridge University Press, 1972.
- [11] Blanck PD, Buck R, Rosenthal R. *Nonverbal Communication in the Clinical Context*. Pennsylvania State University Press, 1986.
- [12] Ekman P, Friesen WV. *Unmasking the face. A guide to recognizing emotions from facial expressions*. Cambridge (MA): Malor books, 2003.

SUMMER SCHOOL i diritti dell'infanzia

Si è tenuta a Roma dal 15 al 19 luglio 2013, presso l'Istituto Centrale di Formazione (ICF) del Dipartimento per la giustizia minorile, la II edizione della Summer School sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza, dal titolo *Educarsi tra culture e linguaggi. Territori di incontro e di scambio tra generazioni oggi*, promossa dall'ICF insieme alle riviste *Animazione Sociale* e *MinoriGiustizia*.

Quest'anno la Summer School si propone di sperimentare un viaggio nelle culture e nei linguaggi degli adolescenti e degli adulti che con loro interagiscono. Si è cercato di capire come i modelli di pensiero e comportamento reciproci strutturino le relazioni, facilitino o inibiscano incontri e dialoghi, permettano di affrontare e gestire differenze e divergenze. L'ipotesi guida è che i diritti degli adolescenti dipendano proprio da quanto si riesce a superare distanze e chiusure e a mobilitare uno scambio generazionale fra culture e linguaggi.

Come nella prima fortunata edizione dello scorso anno, l'iniziativa prevedeva cinque giorni di dibattiti, laboratori esperienziali, testimonianze, simulazioni, seminari e serate a tema. Ci si è proposto di rendere possibile esplorare culture e linguaggi dei gruppi di adolescenti e degli adulti, e cogliere differenze e vicinanze inaspettate, domande di senso e tensioni, mostrando che educare è sempre un educarsi nello scambio. Incontri diretti e sperimentazioni ravvicinate vogliono facilitare un confronto immediato, accompagnato e scandito da momenti di riflessione da parte dei partecipanti alla Summer School e di testimoni esterni, portatori di riferimenti concettuali provenienti da diverse discipline.

Per informazioni consultare il sito www.icf-giustizia.it o la segreteria organizzativa ai numeri 06 30331209 e 011 3841048.