

ESPERIENZE e VISSUTI

Il servizio Stelle dell'Orsa. Esperienza di supporto a distanza per pazienti con patologie oncologiche e ematologiche

Michele Palazzetti e Pierluigi Pezzotta

Ipazienti con patologie ematologiche ed onco-ematologiche e i loro familiari affrontano forme severe di distress psicologico, malessere cui le strutture ospedaliere non riescono a rispondere. La pandemia Covid19, unitamente alla considerazione che i pazienti sono spesso domiciliati in luoghi molto distanti dagli ospedali di riferimento, ci hanno stimolato a sviluppare un servizio di supporto a distanza, con video-colloqui su piattaforma on line. Lo abbiamo rivolto a pazienti di ASL RM1 e RM2, ai loro familiari adulti, ai figli nella minore età, perché il benessere della persona si avvale di relazioni funzionali con la rete primaria. Il servizio Stelle dell'Orsa è stato assicurato da un'equipe interdisciplinare¹ che ha lavorato con i medici curanti per in-



Figura 1

tegrare cura della malattia e cura della persona. Obiettivi: gestione dello stress post-traumatico, aumento della compliance, sviluppo di resilienza e proiezione

nel futuro. È stato inserito anche un gruppo di volontari appositamente formati all'ascolto attivo dei pazienti e alla relazione di

vicinanza, costantemente supervisionati. Il progetto, creato per Bianco Airone Onlus e Alfredo Agrò Onlus, è stato realizzato in collaborazione con ASL

¹ Direttore del servizio Michele Palazzetti, coach a mediazione corporea, formatore, responsabile laboratori di narrazione IPSE Istituto Psicologico Europeo; Direttore scientifico Pierluigi Pezzotta, medico, psicologo clinico, psicoterapeuta, Presidente IPSE; Carlotta Cantore e Jacopo Bravo, psicoterapeuti; Roberta Nicolò e Laura Corona, pedagogiste cliniche; Alessandro Neri, fotografo, videomaker, esperto di laboratori di narrazione per immagini; Costanza Romani, counselor, responsabile monitoraggio.

RM1 e ASL RM2. Nel 2022 è stato finanziato nell'ambito dell'avviso pubblico "Comunità Solidali 2020" di Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e Regione Lazio. Nel 2023 prosegue grazie a Fondazione Roche Per i Pazienti, selezionato fra i 5 progetti vincitori del massimo premio. 146 le persone fin qui coinvolte: 13 medici, 7 infermieri, 1 medico psicologo clinico, 2 psicoterapeuti, 1 coach e formatore, 1 fotografo e videomaker, 2 pedagogiste, 34 volontari, 60 pazienti, 16 familiari adulti, 10 familiari nella minore età (6-12 anni).

Il laboratorio di narrazione

La scelta di operare a distanza si è dimostrata efficace, rispondendo alle esigenze logistiche di pazienti e famiglie e superando le perplessità di chi riteneva non sostituibile la relazione di aiuto in presenza. L'equipe si è avvalsa della sperimentazione che Pallazetti aveva precedentemente condotto sulla sollecitazione del sé corporeo anche in ambiente digitale. Dopo le attività individuali i partecipanti sono stati accompagnati a quelle in gruppi composti in base a stile di comunicazione, bisogni, obiettivi dei partecipanti. Il laboratorio di narrazione per i pazienti ha contemplato espressione verbale, scritta e orale e per immagini invitando a presentarsi, narrare un

tema specifico, proseguire un incipit aperto, ricostruire un tempo del passato recente o lontano, sviluppare libere associazioni, narrare non solo l'esperienza della malattia ma più aspetti della propria vita. Dopo aver "giocato" con la lettura del linguaggio fotografico, i pazienti hanno prodotto foto su temi specifici: un momento di benessere, un'emozione, uno stato d'animo raccontato da un dettaglio del corpo come la mano. Ciascuno ha composto la "copertina del mio libro", raccontandosi attraverso elementi visivi e testuali (vedi Figura 1). I conduttori hanno avuto il compito di favorire l'ingaggio dei partecipanti, l'innesco della narrazione e l'accoglienza non giudicante, emotivamente partecipata e ricca di rispecchiamenti. Costantemente hanno evi-

denziato dettagli concreti sulle posture e le attivazioni corporee dei partecipanti. I bisogni principali intercettati sono stati quelli legati al senso di solitudine nel gestire l'impatto emotivo della malattia, la paura, la frustrazione, vissuti depressivi, agiti di rabbia. Tra i feedback: "Scambiare esperienze dà sollievo, molto"; "Il laboratorio conduce per mano su strade che appaiono giocose, facili. Qui nasce fiducia e stima e relazione"; "Ho l'impressione che abbiate visto cose che raramente o mai altri sono riusciti a vedere"; "Avete saputo capire le mie difficoltà, aiutare e confortare"; "Questo nostro parlare è intimità. Benefica. Aiuta a sentirsi riconosciuti"; "Perfetti sconosciuti, siamo diventati un NOI, liberi di mostrare le fragilità". "Ho capito che la mia

forza è nel saper alimentare la mia bambina interiore, di saper dare importanza a quei piccoli gesti quotidiani che mi fanno godere la giornata nonostante tutto". "Ho dentro di me una valanga di fango, spaventosa, pesante per chiunque. Qui l'ho mostrata e nessuno si è allontanato, anzi".

Le attività per i minori

Le attività clinico-pedagogiche per i minori hanno mirato al potenziamento delle capacità elaborative e comunicative dello stato emotivo-relazionale (vedi Figura 2). Sono stati letti e composti racconti, dando ampio spazio a libere associazioni e invitando a rappresentare il vissuto con



Figura 2



Figura 3

il disegno. Attività di cooperazione per il problem solving (es. escape room, risoluzione dei conflitti all'interno delle storie) sono state scelte per rafforzare l'autostima, dimostrando ai ragazzi di poter affrontare le difficoltà e di saper chiedere aiuto.

Ciascuno, in base all'età, è stato accompagnato a confrontarsi con la condizione clinica dei propri cari e a potenziare la propria comunicazione funzionale (introspezione in input, elaborazione e trasposizione in output).

Tra i feedback: "Non vedo l'ora che venisse il venerdì, con il nostro incontro."; "Vorrei avere ancora più tempo per parlare"; "Mi è rimasto nel cuore creare le storie inventando il finale". "La malattia è come una nuvola.

Ma ha un bordo nero ed è scura al centro, perché la malattia ti cambia fuori e dentro. So che la mia mamma è rimasta sempre la stessa, ma è cambiato un po' il nostro rapporto" (vedi Figura 3).

Le attività per i familiari adulti

Per i familiari adulti la narrazione di sé si è mostrata funzionale al recupero di un'integrità minacciata dall'identificarsi nella funzione di aiuto al congiunto (con sentimenti di annullamento, rabbia e colpa).

Preziosa la possibilità di uscire da un vissuto di isolamento, di sentirsi visti e di focalizzare bisogni e risorse.

Tra i feedback: "Sono grata della serenità che ho guadagnato. Sto crescendo nella consapevolezza di avere un peso anch'io, di avere qualche diritto e non solo doveri.

Condividere esperienze di vita e mettersi in discussione penso sia già un regalo. Trovare chi ti ascolta è semplicemente meraviglioso". "Abbiamo trovato una normalità che non vedevamo più. Si può vivere anche nella malattia, o vicini a un malato"

Sperimentare la "pensabilità" delle emozioni

L'equipe, i medici e i volontari hanno riscontrato cambiamenti significativi nel comportamento e nello stato emotivo di molti dei partecipanti, aiutati a sperimentare la "pensabilità" delle loro emozioni. In linea con esperienze internazionali come quelle sulla drammatizzazione del vissuto promosse dall'OMS e dalla CRI Internazionale, o quelle di scrittura espressiva testimoniate da J. W. Pennebaker, i laboratori di narrazione dimostrano di poter utilmente contribuire alla gestione del trauma e di aiutare la persona a riscoprire parti di sé distinguendosi dalla malattia. Nelle attività è emersa una ricorrente convinzione: "Solo chi ha vissuto quello che stiamo vivendo noi può capirci". Rappresenta il vissuto di isolamento sociale di chi porta con sé i temi del dolore, della malattia e della morte, che la nostra cultura tende a evitare, o sminuire. Perché ci sconvolgono, ci spaventano, non sappiamo cosa fare per risolverli. Proviamo la tentazione di "distrarre" dal suo problema quella persona, che potrebbe avere bisogno di parlarne e che si sottopone a stress inibendo questo suo bisogno per timore di stigma sociale. Non siamo orientati a un'autentica accoglienza, al fare spazio: "Se hai desiderio di parlare della tua malattia, ti ascolto". Il successo di esperien-

ze di come quella da noi condotta è senz'altro attribuibile all'aver costruito un ambiente sicuro, dove ciascuno può sperimentare, seguendo i suoi tempi e i suoi bisogni, l'apertura emotiva e l'auto-osservazione.

Riferimenti bibliografici

Assal J.P., Carboni L., Horn O., Il teatro del vissuto, Cucco Editrice, Cagliari, 2018.

Cyrułnik B., *Autobiografia di uno spaventapasseri - Strategie per superare un trauma*, Cortina Raffaello, Milano, 2009;

Pennebaker J. W., Smyth J. M., *Il potere della scrittura - Come mettere nero su bianco le proprie emozioni per migliorare l'equilibrio psico-fisico*, Tecniche Nuove, Milano, 2017.

Pennebaker J. W., *Tradurre in parole le esperienze traumatiche: implicazioni per la salute*; in Solano L. (a cura di), *Tra mente e corpo - Come si costruisce la salute*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2001.

Vallino D., *Raccontami una storia*, Edizioni Borla, Roma, 2011.

White M., *La terapia come narrazione*, Astrolabio, Roma, 1992.

Michele Palazzetti

Coach a mediazione corporea, formatore, responsabile laboratori di narrazione IPSE Istituto Psicologico Europeo.

Pierluigi Pezzotta

Medico, psicologo clinico, psicoterapeuta, Presidente IPSE.

Copyright © FrancoAngeli

This work is released under Creative Commons Attribution - Non-Commercial – No Derivatives License. For terms and conditions of usage please see: <http://creativecommons.org>