

Storytelling in ospedale: uno strumento di supporto alla narrazione di sé in pazienti adolescenti

R. ASTARITA, A. GRIECO, R. CAPASSO, A. PINTO

RIASSUNTO

La diagnosi di cancro in pazienti pediatriche espone il paziente/famiglia a stress e disagio emotivo difficili da esprimere. Nel Dipartimento di Oncologia Pediatrica del Santobono-Pausilipon (Napoli) si vuole proporre un progetto di Storytelling, strumento che usa varie tecniche per raccontare e comprendere dinamiche interne in termini figurati. L'obiettivo è stimolare la narrazione di sé e la condivisione di vissuti nonché individuare uno strumento che si integri agli interventi già presenti in ospedale. I destinatari sono i pazienti (12-18 aa) ricoverati nei reparti del dipartimento in fase di cura. L'attività, condotta dallo psicologo dedicato e uno in formazione, si svolgerà in 3 incontri settimanali per un anno, coinvolgendo i pazienti individualmente o in gruppo, in base ai bisogni valutati. Ci si aspetta di favorire l'espressione e la consapevolezza dei vissuti personali del paziente affinché diventi attivo promotore del suo percorso di crescita.

In base alle criticità e ai bisogni del paziente valutati in progress, attraverso lo storytelling è possibile evidenziare specifiche difficoltà relazionali tenendo conto che le caratteristiche del paziente, il quadro familiare, la fase di malattia e l'ospedalizzazione influenzano fortemente il disagio psico-emotivo.

PAROLE CHIAVE: cancro; adolescenti; storytelling.

SUMMARY

The diagnosis and treatment of children's cancer involves child patients and their families in stressful experiences and relative emotional diseases that need to be dealing with. In Paediatric Oncology Department Santobono-Pausilipon (Naples), a Storytelling project is proposed. It is an instrument that uses different techniques to tell and understand psychological dynamics in figurative terms. The aim is to stimulate self-narration and the sharing feelings and emotions, to identify a tool associated to the psychological assessment for pediatric patients and their families. The participants are the hospitalized patients (12-18 years old) in therapy. The activity, carried out by two psychologists, will be structured with three interventions per week, involving patients individually or in group, considering their specific needs. The expected results are to support the patient emotions in order to tend the patient as an active promoter of his own growing process.

According to patient needs and critical issues evaluated in progress, with Storytelling is possible to identify specific relational difficulties considering that psychological disease is particular influenced by patient personal characteristic, family contest, kind of illness and related hospitalization.

KEY WORDS: cancer; adolescents; storytelling.

Introduzione

La diagnosi di neoplasia e il relativo trattamento in pazienti pediatriche rappresentano un importante cambiamento che sottopone il paziente e la sua famiglia a una serie di eventi stressanti che generano emozioni difficili da condividere ed esprimere verbalmente (1, 2). La natura della diagnosi e del trat-

tamento e la probabilità che si verificano complicanze rendono necessario un lungo periodo di ospedalizzazione (3) che causa modificazioni a livello fisico, psicologico, emozionale e sociale (4-7). Risulta necessario, dunque, che il trattamento si sviluppi su più livelli d'intervento, tenendo in considerazione la totalità dell'individuo, e che lo aiuti a sviluppare adeguate strategie di coping per fronteggiare la situazione. Può risultare indicato avvalersi di tecniche che facilitino la comunicazione di vissuti emotivi, sfruttando sia il canale verbale sia non verbale. In quest'ottica l'utilizzo di attività creative in ambito ospedaliero ha recentemente avuto diverse conferme di efficacia, risultando particolarmente

A.O.R.N. Santobono-Pausilipon, Dipartimento di Oncologia pediatrica, Servizio di Psiconcologia, Federazione Associazioni Volontariato Oncologia (F.A.V.O.), Associazione Campana Do.NO, Dolore-NO, Napoli

Indirizzo per la corrispondenza:
R. Astarita
E-mail: rosystarita@hotmail.it

utile in quelle circostanze in cui la parola non riesce o non può esprimere lo stato emotivo, il disagio, la paura (8). Peraltro, chiedere ai ragazzi di raccontare una storia rappresenta una tecnica terapeutica che dà loro l'opportunità di esprimere la propria percezione del disagio e i propri vissuti emotivi (9, 10). Tra le tecniche utilizzate per facilitare la narrazione vi è lo *Storytelling*. Secondo la definizione fornita dal *National Storytelling Network U.S.A.* (11) e approvata da *FEST-Federation for European Storytelling*, lo *Storytelling* è l'Arte di trasmettere attraverso le parole, la gestualità, la modulazione della voce e i movimenti del corpo, le immagini di una storia davanti a un pubblico specifico. Infatti esso permette di raccontare e comprendere dinamiche interiori in termini figurati e simbolici, di parlare in modo indiretto e implicito di esperienze, processi o cambiamenti, contribuendo a risolvere le difficoltà e a suggerire nuovi modi per affrontarle. A tal proposito, recenti studi hanno dimostrato l'efficacia di interventi terapeutici basati su tale tecnica, rivolti a pazienti oncologici pediatrici (12, 13). Da una ricerca, condotta su 30 pazienti dai 9 ai 16 anni, è emerso che un intervento basato sulla tecnica dello *Storytelling* ha favorito la riduzione dei livelli di ansia dei partecipanti (13). In un altro studio, che ha coinvolto 15 famiglie di pazienti pediatrici oncologici palliativi, gli Autori hanno utilizzato tale strumento per permettere ai pazienti di creare delle storie attraverso cui raccontarsi, da lasciare come eredità affettiva ai propri cari. I genitori dei pazienti che hanno partecipato a questo studio riportano che costruire una storia ha permesso ai figli di esprimere più facilmente le proprie emozioni, ha migliorato la capacità di comunicazione intrafamiliare e, inoltre, ha rappresentato una strategia di *coping* (12).

Presso il Dipartimento di Oncologia Pediatrica dell'A.O.R.N. Santobono-Pausilipon di Napoli, all'interno del Servizio di Psiconcologia e in collaborazione con il Servizio Civile Nazionale (Associazione Campana Do.NO, Dolore-NO), durante l'anno 2016-2017, è stato attivato il progetto "Una rete per il malato oncologico: riabilitazione, orientamento e accompagnamento ai servizi". Il progetto è stato svolto da quattro psicologhe le quali hanno realizzato attività a carattere ludico-espressivo, laboratori di lettura, di cinema, di arte e il gruppo esperienziale rivolto agli adolescenti.

Obiettivo

Sulla base di quanto descritto in letteratura, dalle esperienze maturate e dalle esigenze dei pazienti emerse durante lo svolgimento delle attività, è nata l'idea di strutturare un progetto basato sullo *Storytelling*, uno strumento che usa diverse tecniche, sia narrative sia retoriche, per comunicare idee, esperienze, conoscenze e per la costruzione di significati interpretativi della realtà.

L'obiettivo principale del progetto è stimolare nei pazienti la narrazione di sé, la comunicazione di stati d'animo e vissuti emotivi, difficili da condividere ed esprimere verbalmente. Si vuole permettere al paziente di reinserirsi nella propria storia, nel proprio tempo, nelle sue relazioni con sé e con gli altri, al fine di sostenere il nucleo familiare durante il percorso di cura. Si vuole identificare uno strumento che si possa integrare all'interno dell'attività dell'équipe psicologica curante e degli interventi già presenti nel contesto ospedaliero di riferimento, come il gruppo esperienziale rivolto agli adolescenti.

Materiali e metodi

I destinatari del progetto sono i pazienti ricoverati nei reparti di Oncologia e di Ematologia, di età compresa tra i 12 e i 18 anni in fase di cura, alcuni dei quali coinvolti precedentemente nel gruppo esperienziale rivolto agli adolescenti. Da gennaio a novembre 2017, infatti, hanno partecipato in totale N=60 pazienti adolescenti nei reparti di Day Hospital, Ematologia e Oncologia, con una presenza di circa 5 ragazzi per gruppo e una cadenza di un incontro a settimana. L'attività di *Storytelling* verrà condotta da uno psicologo dedicato e uno in formazione e si svolgerà in tre incontri settimanali per la durata di un anno, coinvolgendo i pazienti individualmente o in gruppo, a seconda delle esigenze di ospedalizzazione e delle criticità legate alla patologia.

Al fine di stimolare la narrazione delle tematiche e dei vissuti emotivi legati al percorso di cura e maggiormente associati alla fase evolutiva dell'adolescenza, ci si avvarrà del disegno spontaneo (14, 15) e del gioco degli *squiggles* ideato dal pediatra e psicoanalista D.W. Winnicott (16, 17). Il primo consiste in un disegno che il paziente esegue senza

nessuna indicazione o suggerimento del clinico per quanto riguarda il contenuto, e che può essere usato come supporto alla narrazione o per inventare una storia a riguardo (14, 15); il secondo è una tecnica interattiva di comunicazione tra psicologo e paziente: uno “scarabocchio” iniziale, fatto dal clinico, viene modificato dal paziente con aggiunta di elementi; poi psicologo e paziente discutono del risultato ottenuto (16, 17). Inoltre si useranno particolari supporti allo *storytelling* come le carte inventa-storie e il dado narra-storie, entrambi caratterizzati da immagini che raffigurano personaggi, oggetti e simboli che permettono di avere un’ulteriore risorsa da usare con i ragazzi per creare nuove storie, provare a cambiare il finale, sostituire un personaggio. Ogni strumento sarà modulato in base alla partecipazione individuale o di gruppo. Alla fine di ogni incontro verrà elaborato un resoconto giornaliero delle dinamiche osservate. Periodicamente, inoltre, sono previsti incontri di supervisione per discutere con lo psicologo del servizio quanto emerso durante l’intervento, al fine di arricchire e integrare di nuovi elementi il quadro clinico del paziente.

Risultati attesi e conclusioni

Dai risultati raggiunti con le attività svolte dalle psicologhe del Servizio Civile Nazionale durante l’anno 2016/2017, è emersa la necessità, da parte del ragazzo adolescente, di autonomia rispetto al genitore, di coinvolgimento e di socializzazione, soprattutto nei pazienti che tendono a isolarsi. Inoltre, il confronto tra pari ha sollecitato tematiche riguardanti la propria fase evolutiva, il percorso di cura e la propria percezione dell’immagine corporea. Pertanto attraverso il racconto di sé ci si aspetta di favorire l’espressione e la consapevolezza dei vissuti personali del paziente. L’utilizzo dello *Storytelling* in ambito clinico può facilitare un processo di conoscenza e di sviluppo che, essendo costruito insieme al paziente, si rivela ogni volta unico e finalizzato alla specifica condizione. La predisposizione di uno spazio protetto può favorire il confronto tra pari che condividono l’ospedalizzazione, da cui emergono tematiche inerenti alla fase di sviluppo e alla malattia. Ci si auspica che il paziente, guidato dallo psicologo, non sia più un soggetto passivo, ma un attivo promotore del suo percorso di crescita e che, attraverso la narrazione di

una storia, possa creare nuove connessioni tra la metafora di un racconto e la propria esperienza.

In conclusione, in base alle criticità legate alla specifica fase di terapia, alle tematiche emerse durante lo svolgimento dell’intervento basato sullo *Storytelling* e ai bisogni del paziente valutati *in itinere*, è possibile effettuare una tempestiva segnalazione volta a strutturare un intervento psicologico personalizzato e di supporto allo sviluppo psico-affettivo del paziente. Inoltre si può sviluppare, insieme ai ragazzi, un gioco da tavolo che permetta loro di raccontarsi e di esprimere il proprio vissuto. Infine, ipotizzando che le caratteristiche del paziente, il quadro familiare e la specifica fase di malattia siano associate all’ansia relativa all’ospedalizzazione, in accordo con la letteratura che riporta l’efficacia dello *storytelling* come strumento che favorisce la diminuzione di livelli d’ansia (11, 12), si prevede di monitorare differenti dimensioni del disagio psico-emotivo somministrando specifici test per la valutazione di tali costrutti.

Bibliografia

1. Wilson ME, Megel ME, Enenbach L, Carlson KL. The voices of children: stories about hospitalization. *J Pediatr Health Care*. 2010;24(2):95e102.
2. Rollins J, Drescher J, Kelleher M. Exploring the ability of a drawing by proxy intervention to improve quality of life for hospitalized children. *Arts Health*. 2012;4(1):55e69.
3. Harper FWK, Peterson AM, Albrecht TL, Taub JW, Phipps S, Penner LA. Satisfaction with support versus size of network: differential effects of social support on psychological distress in parents of pediatric cancer patients. *Psycho-Oncology*. 2015.
4. Enskar K, Von Essen L. Physical problems and psychosocial function in children with cancer. *Pediatr Nurs*. 2008;20:37e41.
5. Durualp E, Altay N. A comparison of emotional indicators and depressive symptom levels of school-age children with and without cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2012;29:232.
6. Kucukoglu S, Celebioglu A. Identification of psychological symptoms and associated factors in adolescents who have a parent with cancer in Turkey. *Eur J Oncol Nurs*. 2013;17(1):75e80.
7. Kim DH, Im YJ. The influence of family management style on psychosocial problems of childhood cancer survivors in Korea. *European Journal of Oncology Nursing*. 2015;19:107e112.
8. Quadri E, Farè C, Palmero E, Campioni G, Chessa M, Callus E. L’arterapia per i pazienti con cardiopatia congenita: metodologia di intervento psicologico presso il Reparto di cardiologia, cardiocirurgia pediatrica e cardiopatie congenite dell’adulto, IRCCS Policlinico San Donato. *Ped Med Chir (Med Surg Ped)*. 2012;34:292-296.
9. Malchiodi AC. *Understanding Children’s Drawings*. The Guilford Press, London. 2012.

10. Goldner L, Edelstein M, Habshush Y. A glance at children's family drawings: associations with children's and parents' hope and attributional style. *Arts Psychotherapy*. 2015; 43:7e15.
11. Explanation of Storytelling, NSN Resources By NSN May 18, 2017.
12. Akard TF, Dietrich MS, Friedman DL, Hinds PS, Given B, Wray S, Gilmer MJ. Digital Storytelling: an innovative Legacy-making intervention for children with cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2015;62:658-655.
13. Altay N, Kilicarslan-Toruner E. The effect of drawing and writing technique on the anxiety level of children undergoing cancer treatment. *European Journal of Oncology Nursing*. 2017;28:1-6.
14. Lewis M. (1996). Psychiatric assessment of infants, children and adolescents. In: Lewis M. (ed) *Child and adolescent psychiatry: a comprehensive textbook*. Williams & Wilkins, Baltimore, 1996.
15. Eminson M. Assessment in child and adolescent psychiatry. In: Gowers SG (ed) *Seminars in child and adolescent psychiatry*. Royal college of Psychiatrists, London, 2005.
16. Winnicott DW. Symptom tolerance in paediatrics. *Collected papers: through paediatrics to psycho-analysis*. Tavistock, London, 1958:101-118.
17. Winnicott DW. *Therapeutic consultations in child psychiatry*. Hogarth Press, London, Inst. of Psychoanalysis, basic books, New York, 1971.