

Studi / 21

a cura di

ENRICA CIUCCI, MATTEO GALLETTI, CHIARA FIORETTI,
ROSANNA MARTIN, IACOPO OLIVOTTO, ANDREA
SMORTI, LUCREZIA TOMBERLI, LAURA VAGNOLI

ACCADE-MIA

**TERRITORIO, UNIVERSITÀ E OSPEDALE SI INCONTRANO.
IL RACCONTO DI UN'ESPERIENZA**

Questo volume è frutto dell'attività formativa realizzata dai membri del Laboratorio Congiunto "MeTA-Es - Metodi e Tecniche di Analisi delle Esperienze di malattia" di cui è referente il Dipartimento di Formazione, Lingue, Intercultura, Letteratura e Psicologia (FORLILPSI) dell'Università degli Studi di Firenze. La pubblicazione è stata resa possibile grazie ai fondi ottenuti dal Dipartimento FORLILPSI, vincendo il Bando UNIFI EXTRA 2023 dell'Ateneo di Firenze.

Proprietà letteraria riservata
Copyright © 2023 editpress
Via Lorenzo Viani, 74
50142 Firenze - Italy
www.editpress.it
info@editpress.it

Prima edizione: novembre 2023
ISBN: 979-12-80675-35-4
Printed in Italy

Permalink formato digitale:
<digital.casalini.it/9791280675354>

Indice

Introduzione	7
Parte teorica	
I. L'esperienza di malattia nel bambino e nell'adolescente <i>Enrica Ciucci</i>	13
II. Storia di malattia, storia di vita. Una prospettiva di medicina narrativa <i>Andrea Smorti, Chiara Fioretti</i>	23
III. Il ruolo dello psicologo ospedaliero <i>Rosanna Martin</i>	29
IV. Il cardiologo ospedaliero e il paziente nell'età della transizione <i>Elena Bennati, Gaia Spaziani, Silvia Favilli, Iacopo Olivotto</i>	35
V. Integrare i punti di vista dei diversi attori dell'esperienza di malattia <i>Chiara Fioretti</i>	47
VI. Prendere decisioni in pediatria. Riflessioni etiche <i>Matteo Galletti</i>	57
VII. Le attività di supporto alla cura per il giovane ospedalizzato. Quali sono e come funzionano? <i>Laura Vagnoli</i>	65

VIII. Favorire uno sguardo al di fuori dell'ospedale. L'esempio della scuola <i>Lucrezia Tomberli, Enrica Ciucci</i>	75
IX. L'importanza della rete nella presa in carico del giovane con patologia <i>Lucrezia Tomberli</i>	85
Parte pratica	
X. Come nasce Accade-MIA: accorciamo le distanze? Esperienze professionali diverse si incontrano <i>Enrica Ciucci, Matteo Galletti, Chiara Fioretti, Rosanna Martin, Iacopo Olivotto, Andrea Smorti, Lucrezia Tomberli, Laura Vagnoli</i>	95
XI. Dalla teoria alla pratica. I laboratori Accade-MIA <i>Enrica Ciucci, Rosanna Martin, Lucrezia Tomberli, Laura Vagnoli</i>	99
1. Accade-MIA: Volontari e professionisti delle relazioni di aiuto "accorciano le distanze". L'esperienza del primo laboratorio <i>Laura Vagnoli, Rosanna Martin, Enrica Ciucci</i>	
2. Accade-MIA: scuola in ospedale e scuola di appartenenza "accorciano le distanze". L'esperienza del secondo laboratorio <i>Lucrezia Tomberli, Enrica Ciucci</i>	
Bibliografia generale e Sitografia	147
Le autrici e gli autori	161

Introduzione

“Accade-MIA: accorciamo le distanze”, d’ora in poi Accade-MIA, è una proposta del mondo accademico, avanzata nello specifico dal Dipartimento FORLILPSI dell’Università di Firenze, organizzata dal Laboratorio Congiunto “MeTA-Es – Metodi e Tecniche di Analisi delle Esperienze di malattia” dell’Università di Firenze (Responsabile prof.ssa Enrica Ciucci), per favorire l’avvicinamento tra sistemi che ruotano intorno al mondo della malattia cronica, al fine di farsi conoscere come uno di questi sistemi e creare un maggior senso di vicinanza e di appartenenza.

Quello del Laboratorio Congiunto MeTA-Es è un gruppo che è già il risultato di un avvicinamento tra Accademia – con competenze varie che vanno dalla Psicologia dello Sviluppo e dell’Educazione, alla Psicologia Clinica e Dinamica, alla Filosofia morale, alla Cardiologia – e professionisti della cura che operano nel Territorio, lavorando presso l’Azienda USL Toscana Centro e le Aziende Ospedaliero Universitaria Careggi e Meyer. Al centro dell’interesse di ricerca e di formazione del Laboratorio c’è il tema dell’esperienza di malattia, secondo una prospettiva centrata sul paziente, riconoscendolo al centro di una “nicchia di cura”, costituita dal sistema familiare e dal sistema esperto, ma anche, in maniera più estesa, dalle risorse dell’ospedale, con la sua scuola, i servizi sociali, il sistema di volontariato che si attiva per svolgere il compito di cura e di supporto allo sviluppo dei pazienti. Anche il sistema della ricerca fa parte dell’ecologia più vasta della persona con una malattia cronica, poiché i risultati conseguiti sono assai utili all’efficienza della sua nicchia di cura. Scegliendo di focalizzarsi sul bambino e l’adolescente con cronicità, questo

libro parla di come i diversi sottosistemi devono avvicinarsi tra di loro e comunicare per migliorare l'efficacia e l'efficienza delle cure, ma anche garantire la qualità di vita dei giovani pazienti e della loro famiglia.

Un altro elemento su cui soffermarsi, prima di lasciare alla lettura del testo, è l'importanza della narrazione dell'esperienza di malattia, come strumento importante per potenziare la consapevolezza di sé e dell'altro. Questo è particolarmente rilevante nella relazione terapeutica tra personale sanitario e paziente (o medico-paziente-genitore nel caso di bambini e adolescenti con malattia cronica) poiché permette al professionista di integrare le evidenze organiche della malattia con i significati che questa assume per la persona e per il suo sistema familiare, ma ci piace evidenziare come la costruzione congiunta delle storie intorno al tema della malattia da parte dei diversi attori che con essa si interfacciano (medici, infermieri, psicologi, volontari, assistenti sociali, ricercatori) costituisca un approccio auspicabile per una presa in carico globale della persona con cronicità.

Questo libro parla un po' di tutto questo, di relazioni e di storie raccontate con il metodo visivo delle ecomappe da alcuni di quegli attori sopra menzionati circa la propria esperienza intorno alla malattia cronica dei bambini e degli adolescenti. Parla di due laboratori di contaminazione di idee e competenze tra il mondo accademico, le professioni di cura e il territorio in cui sono state raccolte storie che potrebbero produrre indicazioni utili a creare nuovi modelli di assistenza, promuovere ricerche future, migliorare la formazione di attuali professionisti della cura nonché di studenti universitari che si apprestano a diventare tali, nonché incidere sulla qualità di vita dei pazienti e sensibilizzare associazioni, servizi e l'intera comunità.

La proposta Accade-MIA è risultata vincitrice al Bando UNIFI EXTRA 2023 che prevedeva il finanziamento di progetti di *Public Engagement* con lo scopo di incentivare la progettazione e la realizzazione di iniziative istituzionali, da rivolgersi ad un pubblico non accademico, capaci di generare opportunità di dialogo e col-

laborazione con la comunità per lo sviluppo sociale, culturale ed economico del territorio. I fondi ottenuti con il Bando hanno reso possibile questa pubblicazione. L'Università riconosce tra le sue missioni istituzionali, oltre all'insegnamento ed alla ricerca, la cosiddetta "Terza missione" attraverso la trasformazione della conoscenza prodotta dalla ricerca e dalla didattica in modo tale che possa tornare utile per il benessere della società, in ambito educativo, culturale, sociale, economico.

La proposta Accade-MIA è consistita in due laboratori realizzati nel settembre-ottobre 2023 nella splendida cornice dell'Orto Botanico "Giardino dei Semplici" dell'Università di Firenze. Il primo laboratorio, coordinato da Rosanna Martin e Laura Vagnoli (psicologhe del Servizio di Psicologia Ospedaliera Pediatrica presso l'AOU Meyer IRCCS di Firenze), ha visto coinvolte le associazioni di pazienti, famiglie e volontariato, oltre che studenti universitari e cittadini interessati, e si è posto l'obiettivo di rispondere alla domanda "Come personale sanitario, operatori sociali, accademia, associazioni, cittadini possono accompagnare il bambino con patologia cronica? Come possono essere uniti per un obiettivo comune?". Il Secondo laboratorio coordinato da Enrica Ciucci (Professore Associato di Psicologia dello Sviluppo e dell'Educazione del Dipartimento FORLILPSI) e Lucrezia Tomberli (PhD Università di Firenze) ha visto coinvolti gli insegnanti della scuola in ospedale della Toscana e delle scuole di appartenenza dei bambini ospedalizzati, gli studenti universitari e i cittadini interessati, e si è posto l'obiettivo di rispondere alla domanda "Come posso aiutare i bambini/adolescenti con patologie croniche a vivere al meglio la loro esperienza in ospedale?".

Il presente volume dedica la sua seconda parte alla descrizione dei due laboratori e di quanto è emerso dall'incontro tra i partecipanti; prevede anche una parte iniziale teorica in cui ciascun autore – membro del Laboratorio Congiunto MeTA-Es – ha potuto mettere a disposizione il suo *expertise* rispetto al tema della malattia cronica del bambino e dell'adolescente.

Gli autori ringraziano sentitamente tutti i partecipanti per aver “riempito” di significative esperienze i due laboratori; la dott.ssa Vanessa Dessì che, nell’ambito della sua esperienza per la tesi di laurea magistrale in Psicologia, ha contribuito alla loro realizzazione; la dott.ssa Sara Zanforlini per l’aiuto nella fase finale di editing del volume.