

RIUNIONE ANNUALE GdL PSICOSOCIALE

(coordinatore: dr.ssa Marina Bertolotti)

Milano, 7 marzo 2014

COGNOME E NOME	CENTRO
BERTOLOTTI MARINA	TORINO OIRM
BLOM JOAN	MODENA
CAPELLO FABIA	PADOVA
CARDINALI LETIZIA	PERUGIA
CASTELLI ENRICO	ROMA BAMBIN GESU'
CELLINI MONICA	MODENA
CLERICI CARLO ALFREDO	MILANO INT
CO ELEONORA	BRESCIA
CONTEMORI SARA	FIRENZE
FAVARA CINZIA	CATANIA
GIULIANO MARIA	NAPOLI
JANKOVIC MOMCILO	MONZA
MAGNANI LUISELLA	MILANO
MARIUTTI GIULIA	PORDENONE
MIGLIOZZI CAMILLA	MODENA
MINETTO MONICA	PORDENONE
MORNIROLI PAOLA	SVIZZERA
NICHELLI FRANCESCA	MONZA
ORTOLANI MONICA	PERUGIA
PINTO ANNAMARIA	NAPOLI
PIOTTI DAIANA	SVIZZERA
POGGI GERALDINA	BOSISIO PARINI
POMICINO LAURA	TRIESTE
RIPAMONTI CHIARA	UNIVERSITA' MILANO BICOCCA
RIPAMONTI ILARIA	MONZA
RUTIGLIANO CHIARA	BARI
SCRIGNARO MARTA	MONZA
TORNESELLO TITI	LECCE
VAROTTO STEFANIA	PADOVA
VENERONI LAURA	MILANO INT
ZANAZZO GIULIO ANDREA	TRIESTE

Dopo aver salutato i partecipanti, la coordinatrice del Gruppo di Lavoro Psico-sociale, dott.ssa **Marina Bertolotti**, espone il programma della giornata facendo un breve sunto dell'attività svolta nell'anno dal board psico-sociale.



A.I.E.O.P. - Gruppo di Lavoro Psicosociale

La dott.ssa Bertolotti illustra l'attività di stesura delle linee di indirizzo per l'uso degli psicofarmaci in oncoematologia pediatrica, che verranno presentate al Convegno AIEOP.

Prosegue con il tema del finanziamento FIAGOP per lo studio di sorveglianza neuropsicologica nei tumori SNC.

La dott.ssa Bertolotti spiega che nel programma del XXXIX Convegno AIEOP, che si terrà a Genova dal 25 al 27 maggio, per la prima volta, vi è una sessione psicosociale (26.5.2014 14.30-16.00), nella quale verranno affrontate tematiche di interesse multidisciplinare:

- L'uso di psicofarmaci in emato-oncologia pediatrica: uno studio di medici e psicologi - J. Blom
- Il protocollo di sorveglianza neuropsicologica dei tumori SNC: primi risultati dello studio multicentrico - G. Poggi
- Valutazione degli outcomes clinici negli interventi psicologici - C.A. Clerici
- La mente di medici, infermieri, psicologi, sotto "il fuoco dell'artiglieria" in emato-oncologia - P. Gabanelli

Si raccomanda caldamente la partecipazione numerosa a questo evento.

Si prosegue con le relazioni in programma.

La dott.ssa **Joan Blom** (Policlinico di Modena) illustra lo studio psicofarmaci: uso in oncologia pediatrica. Dopo la somministrazione ai diversi centri AIEOP di questionari sull'uso degli psicofarmaci in oncologia pediatrica all'interno della struttura è emersa la necessità di avere delle "linee guida" per l'utilizzo di tali farmaci nelle situazioni di estrema urgenza.

I risultati della stesura delle raccomandazioni per l'utilizzo degli psicofarmaci in oncologia pediatrica verranno presentati al Convegno AIEOP.

La dottoressa **Geraldina Poggi** (IRCCS Medea Bosisio Parini) presenta lo stato dell'arte del "Protocollo di sorveglianza neuropsicologica".

Gli obiettivi di questo studio sono la raccolta, più ampia possibile, di dati sugli esiti neuropsicologici e psicologici nei pazienti trattati per tumore cerebrale e la valutazione dell'influenza dei diversi protocolli di cura sugli esiti e individuazione di eventuali specificità dovute a sede e istologia del tumore. Ad oggi partecipano allo studio 9 centri.

Segue la relazione della dottoressa **Cinzia Favara** (Policlinico di Catania) "Perché non lasciare scegliere ai bambini? Progetto manovre/dolore".

Il progetto, condotto da 3 anni presso l'oncoematologia del policlinico di Catania, coinvolge medici oncologi, psicologi ed anestesisti di tale struttura. Lo scopo del progetto è di offrire ai pazienti pediatrici oncologici la possibilità di scegliere il tipo di narcosi/sedazione per le manovre invasive (ago aspirato midollare e biopsia).

La dott.ssa **Ilaria Ripamonti** (Ospedale San Gerardo Monza) presenta i risultati dell'indagine sulla situazione degli assistenti sociali nei diversi Centri AIEOP:

- 11 centri hanno partecipato all'indagine



A.I.E.O.P. - Gruppo di Lavoro Psicosociale

- descritte le modalità organizzative ed operative (solo AA.SS. dell'azienda sanitaria oppure solo AA.SS. di fondazioni/associazioni o collaborazione fra le due tipologie)
- evidenziate alcune criticità - la gestione dei pazienti comunitari ed extra-comunitari che arrivano in Italia per cure e la gestione dei pazienti comunitari senza copertura sanitaria del paese d'origine (rom).

La dott.ssa **Annamaria Pinto** (Ospedale Santobono-Pausilipon Napoli) illustra l'esperienza del centro di Napoli sulle nuove modalità di comunicazione diagnosi, proponendo alcuni quesiti:

- quali strumenti utilizzare per evidenziare l'impatto della malattia sulla famiglia;
- come e quando comunicare la malattia al bambino
- quale strumento utilizzare per comunicare con i medici notizie utili al raggiungimento degli obiettivi terapeutici.

La professoressa **Chiara Ripamonti** (Università degli studi Milano-Bicocca) presenta i risultati dello studio "Progetto qualità nella comunicazione diagnosi in oncologia pediatrica". Come lo scorso anno la professoressa sottolinea la frammentarietà dei modelli di comunicazione diagnosi nei vari Centri, la scarsa aderenza allo studio da parte di alcuni centri e la necessità di avere maggiori dati per poter arrivare a conclusioni significative e proposte attivabili.

La dott.ssa **Marta Scignaro** (Ospedale San Gerardo di Monza) presenta il progetto in essere presso la sua struttura "I vissuti degli adolescenti in terapia".

La dott.ssa **Sara Contemori** (Ospedale Meyer Firenze) illustra il progetto di "Intervento psicologico domiciliare" in atto presso l'oncoematologia dell'ospedale Meyer.

Il dott. **Momcilo Jankovic** (Ospedale San Gerardo di Monza) presenta il 3° Family Day AIEOP, che si terrà a Genova il 24 maggio 2014. Il dottor Jankovic sottolinea l'ampio spazio lasciato nel programma alla discussione dei temi trattati:

Riflessioni sulla guarigione sociale

Testimonianze dei ragazzi e delle famiglie

Il futuro lavorativo dei bambini e adolescenti curati per neoplasia

La parola alle assistenti sociali

Abitudini di vita del bambino e adolescente con malattia emato-oncologica durante e dopo la chemioterapia, dopo il trapianto di CSE

Interventi preordinati di ragazzi e genitori e commenti degli esperti

Il bambino con tumore nella letteratura: presentazione di racconti e testi pubblicati dai genitori e dai pazienti

Alleanza Associazioni-AIEOP: dove siamo?

Progetti nazionali e iniziative locali in collaborazione tra AIEOP e Associazioni

La dott.ssa **Maria Giuliano** (Napoli) presenta il progetto di formazione per Pediatri di Libera Scelta che inizierà nel 2015.



A.I.E.O.P. - Gruppo di Lavoro Psicosociale

Le dott.sse **Paola Mornioli e Daiana Piotti** (Svizzera) presentano il risultato di un lavoro sulla illustrazione al bambino di ciò che sarà l'incontro coi medici, l'ospedale e le cure, sfociato nella creazione di un libretto illustrato, destinato ai pazienti ed ai genitori. Le dottoresse hanno consegnato alcune copie del libretto e fornito indicazioni per richiedere ulteriori copie.

Si apre una vivace discussione a seguito di ciascun tema trattato, in particolare sulle modalità di comunicazione diagnosi, che rimangono estremamente diverse nei vari Centri.

Il dr. Jankovic sottolinea l'importanza di avviare ricerche e discussioni che abbiano una ricaduta sull'operatività, piuttosto che arenarsi in argomentazioni che rischiano di divenire sterili. La dr.ssa Bertolotti richiama l'attenzione sul fatto che in questo anno molto è stato centrato su tematiche di largo interesse multidisciplinare (vedi protocollo di sorveglianza neuropsicologica tumori SNC, uso di psicofarmaci, outcomes clinici in psicologia...), argomenti che saranno portati al Convegno di Genova.

La giornata si chiude con il riconoscimento del Coordinatore delle molte attività in essere, lo stimolo a una buona motivazione e maggior partecipazione di tutti agli studi multicentrici e all'attività in rete.

Dott.ssa Marina Bertolotti