

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.

PARTE TEORICA

I. L'esperienza di malattia nel bambino e nell'adolescente

Enrica Ciucci

Se pensiamo ad un bambino le idee immediate che potrebbero affacciarsi alla nostra mente sono quelle della spensieratezza, dell'allegria dei giochi, dei “drammi” con gli amici che durano il tempo del loro racconto, ma mai e poi mai ci verrebbe da accostargli l'idea di malattia e, ancor più, l'idea della morte. È impensabile, quasi come se la nostra mente si rifiutasse di associare l'infanzia ad uno stato di sofferenza, ad un'alterazione di vitalità. Leggermente diversa è la condizione dell'adolescente che il nostro immaginario associa istintivamente ad un'età “difficile”, dominata da vere e proprie “tempeste” emotive oltre che ormonali, alla ricerca errante di una propria collocazione nel mondo degli adulti. Eppure, anche nel caso degli adolescenti si affacciano alla mente altri “drammi”, spesso quelli delle dipendenze, piuttosto che la condizione della malattia.

Allo stesso tempo è innegabile che la nostra parte razionale e cosciente rimane, per così dire, “agganciata” alla notizia di un aumento delle patologie croniche lanciata nel 2022 all'apertura del 77° Congresso Nazionale della Società Italiana di Pediatria¹ a cui ha fatto seguito la richiesta urgente di professionisti adeguatamente formati per l'assistenza ai soggetti in età evolutiva con specifiche competenze subspecialiste (ad esempio, il pediatra cardiologo, il pediatra allergologo, il pediatra gastroenterologo, ecc.). A proposito di numeri, i dati Istat relativi al 2022 indicano che il 96.4% dei bambini e ragazzi della fascia di età 0-14 anni è in buona salute, il

¹ Per approfondire consultare il sito: <https://www.quotidianosanita.it/lavoro-e-professioni/articolo.php?articolo_id=104856>.

7.5% presenta almeno una malattia cronica, mentre solo l'1.4% soffre di due o più malattie croniche; in questa "sfida" della vita a prevalere sono i maschi. Le patologie presenti più frequentemente per la fascia di età 0-14 anni sono le malattie allergiche (6.1%) e la bronchite cronica (1.7%), maggiori nei maschi (rispettivamente, 7.1 e 2.3%) rispetto alle femmine (rispettivamente, 4.9 e 1%), seguite dai disturbi nervosi che sono pari allo 0.8% nei maschi e allo 0.7% nelle femmine e diabete e malattie del cuore che si aggirano allo 0.5% per maschi e femmine².

Ma che cosa sono le malattie croniche? L'Istituto Superiore della Sanità ci dice che "Le malattie croniche costituiscono la principale causa di morte quasi in tutto il mondo. Si tratta di un ampio gruppo di malattie, che comprende le cardiopatie, l'ictus, il cancro, il diabete e le malattie respiratorie croniche. Ci sono poi anche le malattie mentali, i disturbi muscolo-scheletrici e dell'apparato gastrointestinale, i difetti della vista e dell'udito, le malattie genetiche. In generale, sono malattie che hanno origine in età giovanile, ma che richiedono anche decenni prima di manifestarsi clinicamente. Dato il lungo decorso, richiedono un'assistenza a lungo termine, ma al contempo presentano diverse opportunità di prevenzione»³.

Se queste poche parole introducono genericamente al tema della malattia cronica, ciò che gli dà una connotazione specifica e unica è la possibilità di leggere l'esperienza di malattia con un linguaggio narrativo. Per far ciò, dobbiamo ricorrere all'espressione vivida di Bury (1982) di "frattura biografica" per indicare che la narrazione della vita di una persona ha "incontrato" un evento che ne ha provocato un'interruzione, quasi che la trama, nel senso letterale del termine, si sia sfilacciata in alcuni punti producendo una rottura tra "il prima" e "il dopo". Nel caso della malattia, l'evento incontrato è la malattia stessa e "il prima" è rappresentato dalla diagnosi che segnala un marcato cambiamento

² Per maggiori dettagli consultare il sito ufficiale: <<http://dati.istat.it/Index.aspx?QueryId=15448>>.

³ Si rimanda alla lettura sul sito dell'Istituto Superiore di Sanità: <<https://www.epicentro.iss.it/croniche/>>.

nel funzionamento fisico, psichico e sociale della persona. Così, il bambino che fino a quel momento era andato a scuola, faceva sport e si divertiva a giocare ai videogiochi diventa un bambino che non riconosciamo più perché è cambiata la sua energia nell'affrontare le attività della sua quotidianità, lo vediamo soffrire e cambia anche il suo ruolo ai nostri occhi: quel bambino diventa un bambino “malato”. Ciò comporta da parte nostra aspettative diverse nei suoi confronti, diverse da prima di sapere che era affetto da quella determinata malattia. È come se tra noi e il bambino si interponesse una “cataratta”, uno sguardo opacizzante che non ci permette più con nitidezza di conoscere il bambino che abbiamo davanti perché ci interfacciamo con il bambino “malato”. Ciò di cui dobbiamo prendere consapevolezza e che, tolto il velo che associamo al suo nuovo ruolo, c'è sempre il bambino di “prima” con i suoi interessi, le sue capacità, i suoi punti di forza e di debolezza.

Spesso quando a lezione voglio fare capire agli studenti la condizione di malattia cronica, ricorro alla storia de “Il pentolino di Antonino” di Isabelle Carrier (2011), spesso utilizzata per spiegare la disabilità o, più in generale, le difficoltà che possono nascere da diverse situazioni della vita. Antonino è un bambino a cui un giorno è caduto sulla testa un pentolino e da quel momento non può separarsene, ma lo trascina sempre dietro di sé. A causa di questo pentolino, non è più come gli altri bambini e non può fare le cose che faceva prima; il pentolino si incastra dappertutto e gli impedisce di andare avanti. Antonino sa fare tante cose, ha tante qualità, ma spesso la gente vede solo il pentolino che lui trascina. Di fronte alle difficoltà a volte reagisce arrabbiandosi, ma gli altri finiscono per punirlo; allora un giorno decide di nascondersi sotto il pentolino e a poco a poco la gente lo dimentica. Per fortuna esistono persone straordinarie e una di queste ha aiutato Antonino ad aver di nuovo voglia di mettere la testa fuori dal pentolino. Questa persona così speciale gli ha insegnato che tutti hanno un pentolino e lo ha anche aiutato a riconoscere i suoi punti forti, i suoi talenti e ad esprimere le sue paure. Lei gli confeziona una

specie di tracolla in cui mettere il suo pentolino e muoversi con più facilità. Le persone ora gli riconoscono le sue qualità e finalmente Antonino può tornare a giocare felice con gli altri bambini. L'autrice termina dicendo "Antonino è sempre lo stesso".

Cosa insegna la storia di Antonino a proposito della malattia cronica? Alcuni elementi sono evidenti: la malattia, come il pentolino, è qualcosa di cui Antonino non può sbarazzarsi ed è qualcosa che spesso viene vista per prima, al posto della persona, tanto che la persona stessa può decidere di nascondersi dietro la sua malattia, diventando tutt'uno con questa. Qualche persona "straordinaria", diversamente dagli altri, può aiutare la persona con malattia a far venire fuori il suo vero sé, con i suoi punti di forza ma anche le sue debolezze, insegnandole a convivere con il suo pentolino perché risulti meno ingombrante. Credo che questa persona dai "poteri" fuori dall'ordinario possa ben identificarsi sia nel caregiver, che amorevolmente si prende cura del bambino, ma soprattutto nel professionista della cura che sa dare visibilità e riconoscimento alle caratteristiche di Antonino, ai suoi bisogni. I "poteri" di cui il professionista deve essere dotato sono quelli di poter vedere "oltre" la malattia, riconoscendo che il paziente è il vero "esperto" della sua malattia tanto da riconoscere l'unicità della sua storia. Ma proprio perché nel dialogo con il paziente c'è uno scambio di storie da mettere in condivisione, tra i poteri da riconoscere al professionista ci sono anche le competenze narrative e quelle emotivo-relazionali che gli rendono possibile stare in ascolto empatico dell'altro.

Quello che abbiamo appena riferito è l'approccio tipico della Medicina Narrativa (*Narrative based medicine*) che si deve integrare con una medicina basata sulle evidenze perché avvenga quel passaggio necessario dal curare (*to cure*), che affronta la malattia in senso organico (*disease*), al prendersi cura (*to care*) globale della persona, passando da un modello biomedico ad un modello bio-psico-sociale (Engel 1977; Simonelli, Simonelli 2010). Solo così facendo si terrà anche conto dell'esperienza soggettiva dell'individuo, come questi esperisce la propria malattia e come questi la considera (*illness*) e della malattia intesa in senso "sociale" (*sickness*).

Un altro linguaggio ci viene allora incontro per comprendere meglio l'esperienza di malattia cronica del bambino e dell'adolescente ed è quello della psicologia del ciclo di vita, una psicologia attenta ai cambiamenti o "transizioni" (Hendry, Kloep 2003) che intervengono nelle traiettorie evolutive individuali e che diventano rilevanti ai fini dello sviluppo umano, quando i cambiamenti sono duraturi nel tempo e gli effetti sono trasferibili a situazioni ambientali ed a momenti diversi.

«L'importanza per lo sviluppo delle transizioni ecologiche deriva dal fatto che implicano pressoché invariabilmente una modificazione di ruolo, cioè delle aspettative concernenti il comportamento associato ad una posizione particolare all'interno della società. Il ruolo ha il magico potere di alterare il modo in cui un individuo viene trattato, il modo in cui agisce, ciò che fa e perciò anche ciò che pensa e sent» (Bronfenbrenner 1986, p. 35).

Capita spesso che, in caso di malattia cronica e/o di un periodo di ospedalizzazione prolungata, aumenti in bambini e adolescenti il rischio di sviluppare problemi nella propria identità (Ricci 2003) poiché la malattia modifica le loro normali abitudini, produce spesso modifiche visibili all'aspetto corporeo (se pensiamo, ad esempio, agli effetti correlati al cancro, come la perdita dei capelli) e i bambini o gli adolescenti si sentono trattati dagli altri come se fossero più «deboli», più "piccoli", «diversi» dai loro coetanei.

La prospettiva della psicologia del ciclo di vita pone, dunque, l'accento sui processi di cambiamento, sull'importanza delle crisi e delle transizioni normative e non normative, tenendo a mente che l'esperienza di malattia non si colloca in un «vuoto» di vita dell'individuo, ma in un preciso momento temporale che, da un lato, corrisponde ad un livello di conoscenza/consapevolezza diverso e, dall'altro, a richieste specifiche poste dall'ambiente di vita al bambino ed all'adolescente. Ecco perché pensiamo che la teoria di Piaget (1930, 1964) e quella di Erikson (Erikson, Erikson 2018) possano costituire due validi modelli di sfondo attraverso cui leggere l'esperienza di malattia nel ciclo di vita: la prima ci

suggerisce di considerare come il bambino arriverà a comprendere la propria esperienza di malattia a partire dal suo livello di funzionamento delle strutture cognitive che possiede in quella specifica fase della vita (Bibace, Walsh 1980), la seconda ci invita a porre attenzione al principale compito evolutivo che l'ambiente familiare e sociale pone davanti all'individuo come una sfida da affrontare in base alle abilità ed alle competenze psicologiche che l'individuo possiede.

Rimandiamo a Tomberli e Ciucci (2020), Bonichini e Tremolada (2019), Capurso (2017) per una conoscenza più approfondita di queste e altre ipotesi interpretative, ma ricorriamo ad un esempio per far meglio comprendere. Il periodo prescolare che, a partire dall'organizzazione del nostro sistema scolastico va dai 3 ai 5 anni e che in termini psicologici chiamiamo "prima fanciullezza", affronta quella che secondo Erikson è la crisi tra "Iniziativa o senso di colpa". Il perché di questa crisi lo possiamo ben comprendere tratteggiando, da un lato, cosa può mettere in gioco un bambino "tipico" di quest'età nella sua esperienza con il mondo e, dall'altro, cosa si aspettano gli altri da lui: è un bambino che sa sempre più utilizzare le sue capacità simboliche, *in primis* il linguaggio, ma anche il gioco simbolico per riferirsi a oggetti, persone e situazioni assenti; ciò gli consente di fare esperienze mediate della realtà. Tuttavia, il suo modo di pensare non è ancora logico, ma piuttosto "magico", come lo definisce Piaget, caratterizzato da animismo (convinzione che tutti gli oggetti, anche quelli inanimati, possiedano volontà, sentimenti e possibilità di azione), artificialismo (convinzione che tutto sia stato costruito dall'uomo) e finalismo (l'idea che ogni cosa sia stata fatta per lui stesso o per gli uomini).

In un continuum con le acquisizioni precedenti, è un bambino che sviluppa la propria organizzazione e coordinazione grossomotrice (es., saltare, arrampicare, fare capriole, pedalare ecc.) e della motricità fine (es., costruire, infilare, tenere in mano una matita, utilizzare le forbici ecc.), riuscendo sempre più a regolare movimenti e forza per raggiungere degli obiettivi. Tutto ciò consente di avere una maggiore consapevolezza del proprio

corpo e delle caratteristiche dell'ambiente circostante, gettando anche le basi per le successive abilità scolastiche. Infine, è un bambino che intorno ai 4 anni acquisisce la Teoria della mente, ossia la capacità di comprendere e prevedere il proprio e l'altrui comportamento sulla base di stati mentali, ovvero credenze, desideri, emozioni, e che tali stati mentali altrui sono diversi dai propri; tale capacità risulta fondamentale per stabilire e mantenere le relazioni sociali.

Date tutte queste premesse, siamo di fronte ad un bambino che è sollecitato dalle sue abilità ad esplorare il mondo, ad essere curioso, a prendere l'iniziativa; diviene allora fondamentale che possa avere le opportunità di fare esperienze pratiche, imparando ad utilizzare al meglio il proprio corpo, le proprie capacità ed a controllarle; al contempo, l'ambiente circostante gli richiederà una regolazione sia biologica che sociale. Se coloro che si prendono cura del bambino (i genitori e gli insegnanti) accetteranno questa sua nuova "condizione", ci sarà una soluzione positiva alla crisi nella direzione di un consolidamento del senso di autonomia, iniziativa e di autoefficacia del bambino; laddove, invece, gli adulti non accetteranno e puniranno le nuove curiosità, i bambini svilupperanno un senso di colpa.

Questo è il "copione" della storia di vita dei bambini di età prescolare. Se la malattia cronica insorgesse in questo periodo di età, questo copione potrebbe subire delle "complicazioni". Da un lato, la capacità del bambino di rappresentazione gli permetterà di tollerare brevi separazioni; grazie al gioco di finzione potrà trasformare la realtà secondo i suoi bisogni, affrontando ad esempio certe esperienze negative nella cornice rassicurante del *format* ludico (si pensi alla valigetta del dottore, ma anche alle più moderne macchine giocattolo di risonanza magnetica)⁴. Data la sua immaturità cognitiva, però, non sarà in grado di comprendere con chiarezza le

⁴ Esempio di format ludico sviluppato dall'Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer per spiegare ai bambini il funzionamento della risonanza magnetica funzionale:

<<https://www.youtube.com/watch?v=15UnbkyBCeo>>.

spiegazioni sull'origine della malattia o il motivo degli accertamenti (soprattutto se dolorosi o fastidiosi) e, spesso, ricorrerà a spiegazioni di «tipo magico». Capiterà ad esempio che bambini dicano di essersi ammalati perché hanno fatto qualcosa che non dovevano fare o che vivano come minacciosi e mutilanti oggetti con l'ago, prendere le medicine, il medico stesso (Capurso, Trappa 2005).

A volte l'insorgenza della malattia può limitare la capacità di controllo sfinterico e vescicale del bambino e si può assistere ad una sorta di regressione. L'esperienza del bambino in ospedale, con la sua grande variabilità nei ritmi, nelle persone, nei loro stili comunicativi, può rendere il bambino meno sicuro negli spazi, nella previsione dei comportamenti altrui, nelle modalità di comunicazione, inibendone l'iniziativa. Ciò che, inoltre, può essere percepito come minaccioso dal bambino è un aumento della dipendenza dai genitori ed una perdita dei rapporti con i compagni.

Non si può concludere una riflessione sull'esperienza di malattia di un bambino o di un adolescente senza accennare al fatto che questa costituisce necessariamente una “malattia familiare” (Bonichini, Tremolada 2014) dal momento che è l'intero sistema familiare che si ritrova improvvisamente e concretamente a doversi riorganizzare, a partire dalle risorse che possiede, per affrontare la malattia e l'ospedalizzazione del figlio e soddisfare le sue esigenze di salute (Ciucci 2022). Le madri sono di solito quelle che assumono il ruolo pressoché esclusivo di “guardiane”, mentre spetta al padre continuare a lavorare e gestire l'organizzazione del resto della famiglia. Nel caso, poi, della presenza di fratelli anche questi sembrano risentire della continua «centralità» che genitori e familiari danno al figlio malato e della continua preoccupazione rispetto al suo stato di salute. Non solo i ruoli vengono rivisti, ma anche le principali coordinate che strutturano le routine familiari: il tempo viene ripensato in base alle esigenze del figlio malato e riorganizzato per gli altri figli, per la coppia, per progettare il futuro della famiglia; lo spazio non è più quello rassicurante di casa, ma si alterna necessariamente con quello dell'ospedale (Tremolada, Axia 2004).

Quando i bambini o gli adolescenti si ammalano il loro sviluppo dipende dall'entità e qualità delle risorse che la famiglia e la sua rete sociale possiede, ma diventa indispensabile il ruolo diretto e continuativo giocato dai professionisti della salute (medici, infermieri, psicologi) per supportare la salute fisica e psichica del bambino, preservandone le risorse e garantendo una risposta ai suoi bisogni. Possiamo pensare la malattia cronica del bambino e dell'adolescente al centro di una "nicchia di cura" (Axia 2004; Bonichini, Tremolada 2019), 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 giovani pazienti. Anche il sistema della ricerca fa parte dell'ecologia più vasta del bambino e dell'adolescente con una malattia cronica poiché i risultati conseguiti sono assai utili all'efficienza della nicchia di cura. Questo libro parla un po' di tutto questo e 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 del paziente e della sua famiglia.

II. Storia di malattia, storia di vita. Una prospettiva di medicina narrativa

Andrea Smorti, Chiara Fioretti

1. La Medicina narrativa basata sulla evidenza

La *Narrative Based Medicine* (NBM) o Medicina Narrativa è divenuta una prospettiva teorica ed operativa di cui si discute sempre di più negli ultimi anni. Recentemente si è fatta sempre più ineludibile l'esigenza di sottoporre a controllo empirico i costrutti della Medicina Narrativa ed è emersa la convinzione che la *Evidence Based Medicine* (EBM) e la NBM siano due modi di intendere la medicina strettamente connessi ed interdipendenti. Tuttavia, a questa esigenza di una medicina basata sulla narrazione, che sia a sua volta basata sulla evidenza, non sempre sono seguiti tentativi sistematici di validazione dei modelli proposti. È, a nostro avviso, un atteggiamento metodologicamente attento alla ricerca di prove ciò che forse manca oggi maggiormente alla NBM.

Ci possono essere svariate ragioni di questa carenza. Se consideriamo le scuole di Medicina Narrativa, in esse troviamo insegnamenti letterari, scuola di teatro, arte, filosofia, antropologia, linguistica: un approccio multidisciplinare che sicuramente arricchisce questa disciplina sia da un punto di vista teorico che metodologico. Tra questi insegnamenti, però, raramente si trova anche la psicologia. Sembra che il medico o l'operatore che lavora nel campo della Medicina Narrativa non senta la necessità di integrare al suo lavoro conoscenze specifiche sulla psicologia della narrazione, del linguaggio, della memoria, della comunicazione, delle emozioni. Tutto questo suona ben strano e fa venire in mente l'idea che la Medicina Narrativa sia una medicina, e quindi una scienza della natura sensibile alle *humanae litterae*. Quanto alla

psicologia, essa non è riconosciuta né nelle “scienze della natura” né nelle “scienze dello spirito”: troppo poco scientifica per le une, troppo poco umanistica per le altre.

È curioso però notare che la psicologia si occupa di narrazione ormai da più di 40 anni, se si intende per studio della narrazione tutte quelle ricerche sui processi narrativi e sul pensare quotidiano che possono essere fatti risalire alle opere di Stein e Glenn (1979), T. Sabrin (1986) e J. Bruner (1986). Nello stesso periodo storico Kleinman (1988) ha parlato di *illness*, Bury (1982) ha scritto della malattia come rottura biografica dando poi origine insieme ad altri autori (vedi per es. R. Charon 1995) all’interesse per le narrazioni nell’esperienza clinica.

Psicologia narrativa e Medicina Narrativa appartengono alla stessa coorte generazionale delle teorie sviluppatesi in seguito ad una più generale svolta narrativa nelle scienze. Se Psicologia narrativa e Medicina Narrativa sono coeve, perché fanno fatica a parlarsi? Questo interrogativo desideriamo lasciarlo aperto e rivolgerlo ai medici, agli psicologi e naturalmente agli storici della scienza quando essi vorranno occuparsi del problema. È forse più utile ora ritornare alla questione centrale: come è possibile una Medicina Narrativa basata sull’evidenza?

A nostro avviso, la sperimentazione in Medicina Narrativa è possibile, può riguardare diversi aspetti coinvolti nella narrazione e può avvenire in modo diretto o indiretto. In modo diretto, la sperimentazione può prendere in esame e portare a verifica, per esempio, l’ipotesi che il racconto della propria esperienza di malattia eserciti effetti positivi sul benessere fisico e mentale del paziente o sui suoi processi di pensiero, di memoria e le sue emozioni. Oppure, la sperimentazione può cercare di verificare se la possibilità da parte del medico di raccontare le proprie esperienze cliniche produca un miglioramento sulla sua pratica, sul suo benessere personale, sulla sua capacità di interagire e stabilire un contatto empatico con i suoi pazienti.

Si possono altresì condurre ricerche sulle madri o i genitori di bambini gravemente malati o ricoverati in ospedale per valutare,

attraverso l'uso della narrazione, se migliori la loro capacità di comprensione della esperienza, se riescono ad attribuire un senso ad essa e se questa attribuzione di senso possa essere apportatrice di sollievo personale e quindi di una maggiore capacità e forza di far fronte alla cura del figlio. Questa ed altre sperimentazioni, con un disegno metodologico prima/dopo, con o senza gruppo di controllo, possono essere condotte in ospedale o a casa. Esse permettono di misurare direttamente l'influenza della pratica narrativa sul narratore, sull'interlocutore e sul loro rapporto.

La sperimentazione in Medicina Narrativa può essere condotta inoltre in modo indiretto con persone non malate indagando su processi che si verificano “anche” in esse e nei loro familiari. Un esempio è costituito dai racconti prodotti da parte di persone sane circa le proprie esperienze traumatiche di malattia. Questi racconti possono essere considerati come dei testi e studiati in modo da qualificare e quantificare la loro struttura e l'organizzazione, oppure utilizzati come strumenti (narrativi) attraverso cui produrre un qualche cambiamento sul narratore. In questo ultimo caso si indaga in quale condizione persone non malate, raccontando un'esperienza dolorosa, possono giungere ad una migliore comprensione ed elaborazione di queste esperienze, riducendo il loro potere di dare sofferenza. Esistono indagini che sono finalizzate a potenziare, attraverso la narrazione autobiografica, la capacità della persona di provare sentimenti di empatia verso persone che soffrono (Bluck et al. 2013). Ma anche senza andare sul terreno del dolore, le teorie della Medicina Narrativa potrebbero giovare dei risultati delle ricerche sugli effetti del narrare su altri processi cognitivi, come per esempio il senso di autoefficacia, la memoria autobiografica o la capacità di provare emozioni.

2. Il laboratorio MeTA-Es

Nel nostro Laboratorio Congiunto di Metodi e Tecniche di Analisi delle Esperienze di malattia (MeTA-Es) stiamo conducendo

da tempo ricerche e sperimentazioni su questi temi. Ci siamo domandati: le emozioni presenti nei ricordi sono diverse dalle emozioni degli stessi ricordi dopo che sono stati raccontati? Raccontare un evento passato ne modifica il ricordo in modo tale che qualche tempo dopo quando lo richiamiamo a memoria lo facciamo con una tonalità emotiva diversa?

Su questo primo interrogativo, i risultati delle nostre ricerche evidenziano come effettivamente la narrazione di un evento passato produca una modificazione del vissuto emotivo associato al ricordo. In particolare, con il racconto la persona percepisce nuove emozioni, spesso contrastanti rispetto alle precedenti, andando ad arricchire il proprio vissuto emotivo e modificando quindi il significato del ricordo su cui si sta concentrando. È questo un processo che noi chiamiamo “complessificazione”, ad indicare proprio la ricchezza e la complessità che la narrazione porta nella rielaborazione delle memorie.

Ci siamo anche chiesti se il fatto di usare tipi di racconti diversi, ad esempio una narrazione breve o lunga, possa produrre diverse modificazioni sulle emozioni presenti nei ricordi. In questo caso, i risultati dei nostri studi hanno messo in luce che una narrazione lunga, ricca di dettagli, approfondimenti e considerazioni personali sull'evento, produce maggiore complessità emotiva, dando quindi spazio a nuove considerazioni sulle proprie esperienze passate. È evidente che questi risultati portano alla luce interessanti possibili applicazioni nell'ambito medico: dedicare tempo al paziente per ascoltare la sua narrazione, ricavandone dettagli ed approfondimenti, potrebbe incentivare la rielaborazione dell'esperienza di malattia e l'emergere di nuovi aspetti ad essa connessi.

I nostri studi hanno riguardato anche le esperienze dirette di malattia. In questo caso, far raccontare a pazienti oncologici i propri ricordi porta ad una sostanziale modifica degli stessi, e quale? Chiedere ad un paziente oncologico di raccontare un evento piacevole porta ad un racconto diverso sul piano cognitivo ed emotivo da quello che si ottiene chiedendogli di raccontare un

episodio doloroso? Ma soprattutto: raccontare un ricordo negativo e doloroso produce un cambiamento ed una migliore comprensione nella persona di quanto produca raccontare un ricordo positivo e piacevole?

Ciò che abbiamo scoperto nei pazienti oncologici che hanno partecipato ai nostri studi è che i ricordi di malattia attraverso la narrazione si arricchiscono emotivamente e, dopo il racconto, risultano più accessibili in memoria. Inoltre, racconti di esperienze positive e negative di malattia sono molto diversi tra loro e producono effetti differenti sul vissuto emotivo dei pazienti. In particolare, i nostri risultati suggeriscono che focalizzarsi sulle esperienze negative della malattia aiuta a ridurre le emozioni negative, a favore di un vissuto più complesso, che prende in considerazione nuovi aspetti e nuove riflessioni.

Un'altra parte delle nostre ricerche si è rivolta allo studio degli effetti della ripetizione della narrazione delle storie di malattia. In questo caso, la curiosità di ricerca era: se diamo la possibilità ad una persona (per esempio la madre di un bambino malato) di raccontare più volte lo stesso episodio o la stessa storia della malattia del figlio, nella ultima narrazione si giunge ad una trasformazione del ricordo, ad una conquista di una nuova consapevolezza, a mettere in luce nuovi aspetti e significati? Per esempio, abbiamo chiesto a madri di bambini affetti da gravi forme di malattie rare (come l'ernia diaframmatica o l'ipertensione polmonare idiopatica) di raccontare la storia della malattia del figlio (Ciucci, Paddeu 2015 in Smorti, Donzelli 2015). Nei giorni successivi, abbiamo poi chiesto loro di raccontarla un'altra volta ed un'altra volta ancora. Ciò che abbiamo notato è che mentre il primo racconto aveva tutte le caratteristiche di una cronaca, cronologicamente ordinata, sia pure non fredda e distaccata, ma estremamente dettagliata nella elencazione di tutti quei particolari e quelle informazioni che fanno la storia della malattia del figlio, i racconti successivi, e in particolare l'ultimo, erano ricchi di vissuti emotivi, di riflessioni, di aspetti metanarrativi. È come se una volta che il ricordo sia stato reso visibile, "tradotto" e

isomorfo al pensiero (narrativo), esso possa diventare sia oggetto di riflessione sia fonte di emozione. Perché se il primo bisogno delle madri era quello di raccontare cosa fosse successo, subito dopo emerge il bisogno di essere capite nelle loro emozioni, di esprimere se stesse in modo meno oggettivo rispetto a quel testo che avevano creato la prima volta.

Abbiamo fin qui presentato alcuni modi con i quali, a nostro avviso e considerando la nostra esperienza di ricerca, si può fare sperimentazione di costrutti inerenti la narrazione ed il ricordo, sperimentazione che a sua volta può apportare utili prove nel campo della Medicina Narrativa.

L'approccio teorico che abbracciamo, in questo viaggio dentro i ricordi di malattia ed i loro racconti, è quello di una prospettiva centrata sul paziente, sull'operatore e sulla relazione tra i due (Smorti, Fioretti 2014). Noi pensiamo che la pratica medica consista anche in una costruzione congiunta delle storie di malattia e che questo costituisca un corretto approccio per ridefinire cosa la malattia significa per la vita del paziente e cosa significa per l'esperienza di lavoro del medico. Ne deriva che una delle capacità che il medico deve poter sviluppare durante gli anni della sua formazione (master, PhD) è quella di imparare come comunicare e come interagire con una persona che soffre. Formazioni di gruppo o individuali basate sullo sviluppo di competenze comunicative, l'uso di diari come strumenti per narrare le proprie esperienze di cura, condividere le memorie autobiografiche di eventi personali e professionali, la visione e l'osservazione di interviste videoregistrate con i pazienti sono alcune dei possibili mezzi per sviluppare la capacità dei medici di gestire la relazione con il loro pazienti.

In conclusione, la NBM, arricchita da sperimentazioni ed evidenze scientifiche, presuppone anche un ripensamento dei percorsi di formazione in modo che i concetti e le strategie proposte in questo campo possano costituire realmente uno strumento efficace per il paziente e per l'operatore che se ne fa carico.

III. Il ruolo dello psicologo ospedaliero

Rosanna Martin

Giovanna ha capelli scuri, vestita sportiva, nessun tipo di trucco, incontrare il suo sguardo è quasi impossibile. Durante la comunicazione della diagnosi avvenuta insieme ai genitori e con entrambi i medici che la seguono, si percepisce un clima sospeso, dove non succede nulla, nessuna domanda, nessuna reazione. Dopo un momento di silenzio, nel quale mi chiedo se la comunicazione della diagnosi è stata compresa, il Dottore riprende alcuni contenuti espressi e chiarisce nuovamente. Parla di cellule leucemiche e di chemioterapia, anche il medico aveva percepito il bisogno di parlare in modo chiaro, usare termini conosciuti, parlare di cellule malate forse non era stato sufficiente. Vedo una reazione, la mamma deglutisce, Giovanna si strofina il polso, il padre non si muove. Giovanna sorride. Ci fermiamo nella stanza dopo che i medici si sono allontanati. Anche in questo momento, rimasti tutti e quattro in piedi, non c'è spazio per lasciarsi andare all'espressione delle emozioni, c'è ancora disorientamento, "che dobbiamo fare... non ci aspettavamo una diagnosi così". Percepisco il desiderio di Giovanna di mostrare un'immagine di sé come ragazza forte, non "toccata" dalle emozioni, "indifferente" e disinteressata alle amicizie, più solitaria che sociale, "non mi dispiace dover allentare le frequentazioni, tanto non ne ho molte". Dal secondo colloquio avuto successivamente al ricovero, quando entro in stanza di degenza, la madre mi dice che la figlia si è vergognata di aver pianto, si è scusata con le infermiere, penso alla fatica di Giovanna e a quanto la perdita del controllo emotivo debba essere così difficile per lei. Parliamo delle emozioni, della loro importanza e della adeguatezza delle sue in questo momento della vita. Parliamo di tutto quello che sta accadendo, così nuovo e nemmeno immaginato, come se stesse affiorando una parte di sé aliena di cui vergognarsi, chiede sempre scusa e si dispiace ogniqualvolta reagisce in modo giudicato da lei non ragionevole.

Il senso di colpa copre tutto, chiede scusa a tutti per tutto, perché ha pianto, perché ha urlato, dice che si preoccupa per tutti in realtà per nascondere il fatto che lei è troppo egoista. Grossi contenuti psichici che erano lì sotto nel totale silenzio e solitudine, forse proprio la solitudine della non comprensione di sé e degli altri. Piange mentre mi dice queste cose, deve parlare con il lenzuolo sul viso, si nasconde. Da qui partirà un affiancamento di Giovanna non solo nel suo percorso di cura ma anche nel suo percorso di crescita intrapsichica e relazionale.

È solo lo stralcio di pochi minuti di un percorso clinico iniziale ma utile per mostrare come la specificità della cura non può essere solo e strettamente del corpo. Come disse Ippocrate: “Prima di conoscere la malattia bisogna conoscere la persona che la porta” ed è proprio in un’ottica multidisciplinare di collaborazione e integrazione tra personale sanitario nel rispetto delle necessarie differenze di ruolo, che nasce la consulenza psicologica alle famiglie, allo scopo dunque di comprendere meglio la vita dei bambini e degli adolescenti colpiti da malattie croniche a rischio vita o non a rischio vita ma che con la quale il paziente dovrà convivere a lungo. L’incontro dei medici e sanitari in genere e il servizio di Psicologia Ospedaliera Pediatrico AOU Meyer IRCCS, ha permesso di dar vita da molto tempo ad un uovo e più efficace approccio alla salute psico-fisica e al benessere dei pazienti ricoverati nei reparti o curati nei numerosi DH ospedalieri.

La psicologia ospedaliera ha saputo negli anni ricavarsi un’identità teorico-metodologica, collocandosi come una disciplina applicata le cui conoscenze teoriche di riferimento gravitano nel campo delle scienze psicologiche e psicoterapeutiche e il cui campo d’azione è la pratica medica di cui tende a migliorare le prestazioni sul piano preventivo, terapeutico e riabilitativo, individuando e affrontando le componenti emotive che possono ostacolarne o favorirne il successo o che sono in essa comunque coinvolte (Rossi 1994).

Il compito dello psicologo ospedaliero è affrontare il rapporto che il paziente e la sua famiglia ha con la malattia, con la cura,

con la struttura sanitaria e il personale sanitario che la rappresenta. L'aspetto fondamentale è l'individualità e specificità, quando parliamo di nuova diagnosi di malattia è fondamentale considerare quale sarà l'impatto individuale di quella diagnosi in quel paziente, bambino/a o ragazzo/a inserito in quella determinata famiglia. La Psicologia ospedaliera non è pertanto riconducibile ad un generico e occasionale "sostegno psicologico" al paziente ricoverato da parte di "uno psicologo itinerante" fra i reparti, "quasi una versione laica del conforto religioso prestato dai cappellani degli ospedali", né solo ad un "pronto intervento psicologico per sedare un'ansia improvvisa o l'agitazione psicomotoria di un bambino, un adolescente o un genitore". L'intervento dello psicologo psicoterapeuta ospedaliero dovrebbe prevedere la competenza teorica e esperienziale che permetta una valutazione psicodiagnostica fin dall'osservazione e dai primi colloqui. Il professionista successivamente potrà coadiuvarsi di misurazioni testologiche che potranno definire anche quantitativamente alcuni aspetti misurabili delle componenti psicologiche.

La valutazione dei bisogni iniziali permetterà successivamente il "taglia e cuci" psicologico, la preparazione su misura di un percorso che dovrà tenere conto di punti di forza e di debolezza specifici dei diversi membri della famiglia. Gli ambiti all'interno dei quali si declina e si sviluppa il lavoro psicologico in ospedale sono sostanzialmente:

- La Clinica: psicodiagnostica e psicoterapia breve;
- La Prevenzione e l'attenzione alle traiettorie evolutive dei pazienti in età pediatrica;
- Formazione, Didattica, Tutoring, Ricerca.

Alla Salute Organizzativa ospedaliera il mandato di occuparsi degli aspetti psicologici del personale sanitario.

Nell'ambito ospedaliero, il corpo è l'attore principale, e anche i genitori veicolano la propria relazione d'amore tramite la cura attenta del corpo. Diventano essi stessi conoscitori ossessivi di tutte le manifestazioni corporee che diventano il catalizzatore

dell'attenzione di tutti, genitori e sanitari. Lo psicologo ospedaliero osserva e interpreta i movimenti relazionali e corporei con un altro codice linguistico, quello emotivo. I contributi integrati determinano così un benefico ampliamento di conoscenza della sofferenza. Un corpo che deve essere curato ma che chiede anche un'attenzione e una comprensione anche di altri canali comunicativi.

Questa descrizione generale delle competenze e attività dello psicologo ospedaliero pediatrico deve essere contestualizzata e personalizzata in linea con la situazione organica ed emotiva ma soprattutto con la motivazione all'affrontare il proprio ambito emotivo tramite l'introspezione. La peculiarità della Psicologia Ospedaliera rispetto agli altri ambiti professionali è proprio l'assenza di domanda esplicita di bisogno psicologico. La famiglia si rivolge al medico per curare il corpo, viene ricoverata con un chiaro mandato diagnostico o terapeutico e molto spesso non è disponibile ad affrontare parallelamente un percorso psicologico. L'ospedale diventa così il luogo privilegiato per il riconoscimento precoce di un disagio psicologico che può slatentizzarsi proprio in seguito al trauma della malattia e del ricovero ospedaliero. Per comprendere le possibili cause di tale evidenza clinica, risulta fondamentale soffermarci sui movimenti difensivi psichici fondamentali dell'essere umano. Anna Freud (Freud 1967) psicoanalista infantile, descrive i meccanismi difensivi come sentinelle che sorvegliano i contenuti della mente. Come una frontiera immaginaria, fra le tre parti della personalità (Io, Es, Super-io) che interagiscono continuamente fra loro per garantire un equilibrio psicologico. Le difese psichiche possono essere rivolte verso pericoli che provengono dall'interno ma anche essere espressione di fuga dal dolore e da pericoli del mondo reale.

Uno dei meccanismi difensivi più utilizzati per questo scopo è la negazione, ed è uno dei meccanismi che più ritroviamo nell'ambito dei movimenti psicologici dei minori e dei loro genitori. A volte lo psicologo stesso incorpora con la propria professione la sfera emotiva e il rifiuto del supporto o la

limitazione nei contenuti affrontabili, rappresentando proprio la negazione di quella parte emotiva da tenere lontana. «Quando parlo con lei piango e io non voglio piangere, non voglio stare male, quindi preferisco non parlare con lei», disse un babbo di una ragazza adolescente malata. La negazione è anche la responsabile della difficoltà che lo psicologo ha e ha avuto nel tempo ad essere riconosciuto anche dal medico e dal sanitario in generale. La parte emotiva (sia del paziente che del sanitario), se espressa, è la parte che complica secondo alcuni principi la gestione clinica del paziente e della famiglia. Pensate alla conquista non così lontana nel tempo della presenza dei genitori in reparto. Si riteneva che la presenza della madre non facesse che complicare la gestione clinica del bambino in ospedale, il bambino piangeva più spesso e il genitore appariva “intralciare” le cure. Grazie alle osservazioni della psicoanalisi infantile si è giunti alla consapevolezza che le emozioni vanno ascoltate ed espresse non rimosse, negate o proibite. Il supporto alla relazione genitore figlio è un campo fondamentale di intervento nella realtà ospedaliera. La malattia come sappiamo tende a modificare gli equilibri famigliari e molto spesso il genitore abdica al proprio ruolo educativo, concedendo spesso ciò che prima era limitato. L'importanza di riflettere anche su tali temi diventa un'occasione per prevenire trame relazionali disturbate che portano un bambino a percepire la propria situazione di salute preoccupante ma senza la possibilità di esprimere fantasie persecutorie o angosce.

...È fuor di dubbio che dall'attenta, consapevole e programmata gestione della sofferenza psichica, l'intera organizzazione ne trae un vantaggio e gli stessi piani terapeutici ne guadagnano in efficacia: pazienti meno angosciati e psicologicamente sostenuti nell'impatto con la malattia e l'intervento clinico, sviluppano comportamenti che migliorano la compliance e quindi l'efficacia delle cure; familiari più adeguatamente informati e più supportati dal punto di vista psicologico, partecipano con più adeguatezza al processo di assistenza; operatori sanitari più formati e protetti di fronte ai rischi di stress o di burn-out, si assentano meno e lavorano meglio. Tutto ciò

produce, nel tempo, un miglioramento del clima organizzativo e dell'efficacia complessiva della cura e dell'assistenza, che (nel breve e medio periodo) può anche portare ad una riduzione complessiva dei costi... (Bozzaro 2023).

IV. Il cardiologo ospedaliero e il paziente nell'età della transizione

Elena Bennati, Gaia Spaziani, Silvia Favilli, Iacopo Olivotto

Quando un cardiologo si trova a lavorare in un ospedale pediatrico e a lavorare con neonati, bambini e adolescenti, non può non rendersi conto che le capacità cognitive ed emotive, le esigenze e il tipo di “patto terapeutico” cambiano profondamente nell’arco di pochi anni di età, in modi inimmaginabili per il mondo dell’adulto. Al rapido mutamento legato alla crescita contribuiscono il background familiare e sociale, le difficoltà di apprendimento e integrazione e talora le barriere fisiche, culturali ed economiche. Gli è chiaro fin da subito quando lo vuole visitare, perché non può dirgli come qualche volta fa con il signore sessantenne: “Si svesta pure che adesso la visito e poi facciamo l’elettrocardiogramma e l’ecocardiogramma”, mentre magari sta velocemente aprendo il programma di refertazione per guadagnare tempo. Con il bambino ed ancora di più con il neonato non è proprio così. C’è bisogno di tempo, di tranquillità, di mettersi nelle condizioni migliori per farlo sentire accolto, per catturare la sua fiducia e per cercare di entrare in sintonia con lui e la sua famiglia. C’è bisogno dell’aiuto dell’infermiere e dei genitori perché il bambino si spogli, non pianga e resti abbastanza fermo per consentire gli esami strumentali, soprattutto se si tratta di un cardiopatico grave che ha subito interventi cardiocirurgici o che è stato sottoposto a frequenti ricoveri o prelievi di sangue ed ha sviluppato un certo grado di rifiuto per l’Ospedale e per i camici bianchi. E alla fine, quando riesce nell’“impresa” di visitare il bambino e di farlo sorridere, anche il medico è felice e si sente veramente parte del processo di cura di quel piccolo.

Il cardiologo pediatra a volte conosce il paziente a partire dalla vita fetale, quando viene coinvolto dal ginecologo nella diagnosi di cardiopatia congenita ed è chiamato a spiegare alle coppie il tipo di patologia, il grado di complessità, la prognosi a breve e lungo termine e gli interventi cardiocirurgici o le procedure interventistiche necessarie alla nascita e nel corso della vita. È un momento estremamente complesso, a vari livelli: difficoltà nella definizione anatomica della cardiopatia, difficoltà nel counseling alla coppia nel tentativo di spiegare in modo semplice ed esaustivo il tipo di patologia e le opportunità terapeutiche a disposizione, difficoltà nell'astenersi dall'esprimere il proprio giudizio e mantenersi quanto più imparziali ed oggettivi riguardo alle opzioni di interruzione della gravidanza. È in quel momento che nasce il primo rapporto con il bambino ancora feto, completamente mediato dal colloquio con la famiglia. È in quel momento che emerge il ruolo fondamentale della rete familiare e del supporto sociale nel processo di cura del paziente.

Il rapporto professionale che si instaura in ospedale durante i primi anni di vita è prezioso sia per il bambino che per la sua famiglia, perché trovano nei sanitari e nel centro che li segue un vero e proprio punto di riferimento che va ben al di là delle problematiche cardiologiche. Spesso il medico e l'infermiere diventano una sponda per inserire il bimbo nell'ambiente scolastico o sportivo, per gestire la terapia farmacologica, per disincentivarne alcuni comportamenti negativi. Non è raro che il piccolo paziente, quando il rapporto col personale è maturo e pieno, veda l'Ospedale Pediatrico come una seconda casa. Questo stretto rapporto, sicuramente funzionale al processo di cura e all'aderenza nel follow-up, può però rischiare di ritardare il processo di consapevolezza di malattia dell'adolescente e di presa in carico autonoma del proprio stato di salute. A tal fine è nata l'esigenza di creare alcuni modelli standardizzati di *Transition* volti a educare e supportare i pazienti con cardiopatia congenita durante il passaggio dall'età adolescenziale alla maturità, dalle cure pediatriche ai servizi dell'età adulta (Moon et al. 2021).

Le cardiopatie congenite rappresentano il difetto più frequente riscontrato alla nascita e oltre il 90% dei bambini raggiunge l'età adulta grazie al miglioramento delle terapie mediche, chirurgiche ed interventistiche con un crescente aumento della popolazione adulta con malattia cardiaca congenita (ACHD, *Adult Congenital Heart Disease*). Al contempo, però, nell'età adulta si verifica una perdita di pazienti al follow-up, in una percentuale significativa (dal 50 al 70%) con conseguente incremento di morbilità e riduzione della qualità di vita. Il passaggio dall'età pediatrica a quella adulta è un momento delicato nella vita dei pazienti, poiché in questa fase si trovano ad affrontare una serie di cambiamenti legati all'età, oltre alle difficoltà specifiche correlate alla cardiopatia stessa. È fondamentale che i ragazzi raggiungano specifici obiettivi di sviluppo, finalizzati alla costituzione della propria personalità e identità (Fig. 1), nella conoscenza, però, di alcuni fattori limitanti legati alla patologia.



Figura 1.
Tappe evolutive dell'adolescenza (tratta da Moons et al. 2021, p. 4216).

In una quota non trascurabile di pazienti, la cardiopatia si associa a sindromi (sindrome di Down, di Di George, di Williams, di Marfan, di Turner, di Noonan, di Holt-Oram...) o esiti post-chirurgici, che possono comprendere un deficit cognitivo e/o problematiche psichiatriche e fisiche più o meno gravi, rendendo ancora più complesso il processo di consapevolezza e responsabilizzazione dell'adolescente. Per questa tipologia di pazienti con bisogni speciali è previsto un ulteriore, apposito programma di transizione con coinvolgimento attivo della famiglia.

La letteratura attuale presenta diversi modelli di transizione, descritti come “Transition Clinic”, di cui almeno quattro specifici per le cardiopatie congenite (“Joint clinic model”, “Paediatrician-in-adult-care model”, “Introductory model”, “Transition coordinator model”) attraverso cui l'adolescente passa dalle cure pediatriche ai servizi dell'adulto (Fig. 2).

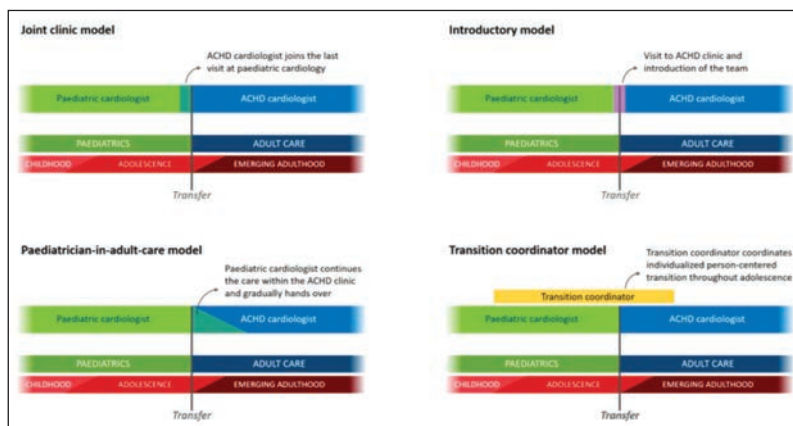


Figura 2. Modelli di transizione (tratta da Moons et al. 2021, p. 4218).

Mentre i primi tre modelli hanno come focus vero e proprio il *transfer*, ovvero il trasferimento dai servizi pediatrici a quelli dell'età adulta, lasciando poco spazio all'effettiva comprensione del processo di crescita personale, il quarto modello, da preferire se possibile, pone al centro il processo di sviluppo, accompagna l'adolescente nel passaggio all'età adulta e fornisce un'assistenza

transitoria completa. La scelta del modello dipende in ultima analisi dalle risorse e dalle competenze disponibili nell'area di riferimento e la presenza o meno di specialisti di cardiopatie congenite dell'età adulta gioca un ruolo chiave.

Le principali barriere per una corretta transizione sono legate a tutti e tre gli attori coinvolti nel processo: il paziente, la famiglia e il personale sanitario. Durante l'adolescenza il paziente spesso vive un rifiuto, una negazione della propria condizione e si convince di esser guarito, scegliendo di interrompere il follow-up. Inoltre, i giovani con cardiopatia congenita sono considerati a maggior rischio di ritardo di sviluppo cognitivo per la povertà di interazioni sociali, emozionali in cui talora vivono. Per quanto riguarda i familiari, che per anni si sono fatti carico del percorso di cura del figlio, è difficile poi durante l'adolescenza fare un passo indietro. Talvolta i genitori mostrano resistenza verso il passaggio ai servizi per l'adulto a causa dell'attaccamento nei confronti dei medici che hanno seguito il figlio fin dalla nascita e, allo stesso tempo, questo vale anche per gli stessi medici che lasciano andare i pazienti con difficoltà.

Il processo di transizione dovrebbe essere "patient-centred" al fine di comprendere al meglio le sue necessità, superare le eventuali barriere, comprendere gli elementi di base della patologia ed affrontarne le ricadute nella vita personale, sociale e lavorativa (Fig. 3).

I temi principali da affrontare sono: la coscienza di malattia; l'accettazione del proprio corpo; l'attività sportiva e lavorativa; la consulenza anticoncezionale e la gravidanza; la prevenzione dei fattori di rischio cardiovascolari; la profilassi dell'endocardite e le prospettive di vita futura.

L'acquisizione di consapevolezza di malattia è *conditio sine qua non* per la comprensione della necessità di aderire alla terapia, di sottoporsi ad un regolare follow-up cardiologico che può contemplare, oltre alle visite mediche, anche esami più impegnativi per il paziente come la Risonanza Magnetica Cardiaca, la Tomografia Computerizzata o il cateterismo cardiaco. Inoltre, in

base alla diversa complessità della cardiopatia, il medico deve informare il ragazzo circa gli eventuali interventi cardiocirurgici o procedure interventistiche emodinamiche o aritmologiche di cui potrebbe beneficiare nel corso degli anni. Infatti, la cardiopatia congenita, in particolare quella di complessità moderata/severa, è una malattia cronica in cui è necessario gestire le complicanze a distanza, come la sostituzione di protesi valvolari o condotti polmonari, posizionati in età neonatale, che con gli anni non sono più adeguati ad un corpo che è cresciuto, oppure che sono andati incontro a calcificazione o degenerazione per semplice invecchiamento o per processi endocarditici; le complicanze aritmiche, come le tachicardie sopraventricolari o la fibrillazione atriale dovute alle vecchie cicatrici chirurgiche a livello degli atri o alla dilatazione delle camere atriali stesse; le complicanze trombotiche o infettive a livello dei devices; la sostituzione della cassa del generatore del pacemaker o l'*upgrading* a terapie di resincronizzazione biventricolare, e così via (Baumgartner et al. 2020).

In generale, nei giovani adolescenti è particolarmente sentito il problema dell'aspetto fisico, soprattutto se hanno subito interventi cardiocirurgici o impianti di pacemaker, per la presenza di cicatrici sul torace. Nei piccoli pazienti, peraltro, più facilmente, le ferite chirurgiche possono andare incontro a cheloidi e quindi diventano molto evidenti, deturpando l'aspetto del torace. Sicuramente con l'introduzione delle più recenti tecniche interventistiche come lo *stenting* del dotto, la chiusura percutanea di alcuni difetti settali o l'angioplastica valvolare, la necessità di ricorrere ad un intervento a cuore aperto si è ridotta, ma non può essere sempre evitata.

Molto importante in adolescenza è anche l'informazione riguardo la profilassi dell'endocardite, sia sul piano dell'antibiotico profilassi che secondo le ultime linee guida ESC 2023 è stata estesa a molti più scenari, sia sul piano dello stile di vita (accurata igiene del cavo orale, astensione da piercing e tatuaggi per il rischio infettivo al momento dell'esecuzione) (Delgado et al. 2023). Non meno rilevante, il problema delle ricadute della malattia sulla qualità di vita, sull'inserimento del mondo del

lavoro e sulle prospettive future di vita. Ad esempio, alcuni pazienti devono essere indirizzati fin da giovani verso occupazioni che non richiedano sforzi fisici o lavoro notturno.

In tutti gli adolescenti, ma ancora di più in chi è affetto da cardiopatia congenita, è fondamentale sottolineare l'importanza della prevenzione dei fattori di rischio cardiovascolari come il tabagismo, l'obesità, la dislipidemia, l'ipertensione arteriosa, o il consumo di alcool o sostanze. In prima istanza la prevenzione deve essere perseguita attraverso uno stile di vita sano e questo non è sempre facile nel giovane cardiopatico a causa dell'esclusione da molte attività sportive e alla tendenza alla sedentarietà. L'esclusione dall'attività sportiva organizzata è un problema enorme in questo setting. A causa della patologia di base, la maggior parte dei ragazzi viene dichiarata non idonea all'attività agonistica e, quindi, automaticamente, dopo i dodici anni di età, esclusa da quasi tutti gli sport anche di modesta intensità. Questo perché le società sempre più spesso richiedono il certificato di idoneità agonistica anche in soggetti estremamente giovani e tale pratica in Italia è sottoposta ad un preciso regolamento (COCIS), che non lascia spazio interpretativo. Praticare sport in assenza di una certificazione è possibile solo a livello amatoriale e in genere individuale, lontano dai principali luoghi di aggregazioni (club e società), con ovvie ripercussioni sulla socialità e sull'autostima in una fascia di età dominata dall'attenzione per il corpo.

A questo aspetto si lega quello della sessualità, critico nel paziente in età di transizione. Di conseguenza, è fondamentale il *counseling* sulla contraccezione e su possibili future gravidanze, visto che molte bambine portatrici di cardiopatie congenite anche complesse raggiungono oggi l'età fertile. La gravidanza ed il parto per via vaginale rappresentano per il corpo della donna una vera e propria prova da sforzo massimale che le pazienti con cardiopatia più grave non possono affrontare. Esiste una ben codificata stratificazione del rischio, in base alla classificazione modificata dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, per cui alcune cardiopatie, come l'ipertensione arteriosa polmonare o la circola-

zione di Fontan disfunzionante, rappresentano una controindicazione assoluta alla gravidanza. Per le giovani donne affette questa rinuncia può rappresentare un momento particolarmente doloroso e deve essere gestita nel modo migliore. D'altro canto, una corretta e precoce informazione al riguardo può prevenire che si alimentino false speranze non solo nella donna ma anche nel partner o che si intraprendano gravidanze che possono mettere a repentaglio la vita stessa della donna e del piccolo. Per quanto concerne la contraccezione, questa deve essere individualizzata in base al rischio pro-trombotico in caso di assunzione di estro-progestinici e in base al rischio infettivo in caso di posizionamento di dispositivi intrauterini.

Infine, un tema estremamente delicato da affrontare è quello di un eventuale trapianto cardiaco come ultima possibilità in pazienti con scompenso cardiaco, nel momento in cui non siano proponibili ulteriori interventi chirurgici o procedure interventistiche. La consapevolezza del trapianto ha bisogno di tempo per essere maturata e la scelta di intraprenderlo necessita anche del sostegno del partner e di tutta la famiglia perché è un percorso pieno di difficoltà, attese, speranze, ostacoli e complicanze ed una buona preparazione e compliance da parte di tutti è uno dei fattori determinanti la buona riuscita.

Lo studio multicentrico italiano TELEMACO, a cui ha aderito anche la Cardiologia Pediatrica dell'Ospedale Meyer, segue il modello del Coordinatore della Transizione ed ha lo scopo di valutare l'efficacia di interventi standardizzati educativi e di supporto di adolescenti con cardiopatia congenita. Lo studio si articola in due fasi principali (Flocco et al. 2018). La prima consiste nell'arruolamento (T0) di ragazzi tra 14 e 21 anni con cardiopatia congenita ai quali vengono somministrati quattro questionari per indagare la loro percezione di salute mentale e fisica e i bisogni sanitari globali. La seconda fase prevede l'attuazione di tutta una serie di interventi educazionali ed è costituito da tre tappe principali: conoscenza della propria condizione clinica; educazione e sostegno; coinvolgimento e collaborazione.

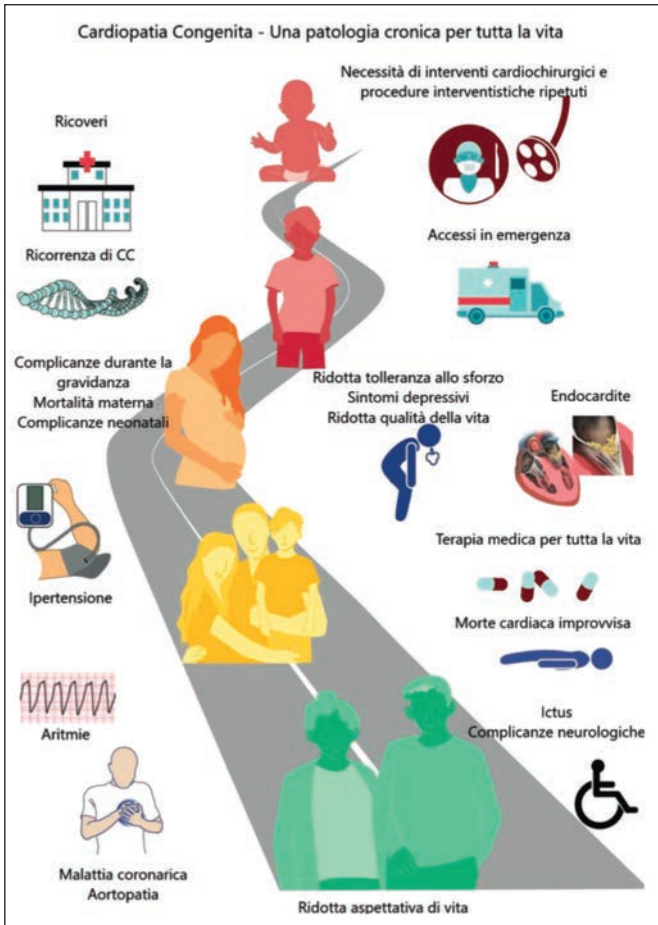


Figura 3. La cardiopatía congenita è una patologia cronica per tutta la vita (tratta da Favilli et al. 2021, p. 116).

La prima tappa ha l'obiettivo di implementare la conoscenza della propria patologia da parte del giovane paziente, attraverso la creazione e la consegna di materiale informativo, specifico per le diverse tipologie di cardiopatía congenita. Le brochure contenute nella cartelletta consegnata al paziente spiegano, attraverso immagini e linguaggio comprensibili, le caratteristiche fisiopatologiche, il tipo di trattamento chirurgico, interventistico e farmacologico della

malattia da cui sono affetti e l'importanza del follow-up clinico e degli stili di vita da adottare per prevenire quanto più possibile le riacutizzazioni e le complicanze di malattia. In particolare, vengono fornite informazioni al riguardo la profilassi antibiotica, l'igiene del cavo orale, i piercing e i tatuaggi per la prevenzione dell'endocardite batterica, la contraccezione, le vaccinazioni e la gravidanza.

La seconda tappa si concentra sull'aspetto psicologico attraverso l'attivazione di un supporto psicologico e *peer counseling* per favorire la mobilitazione e l'integrazione delle risorse della persona considerandola nella sua globalità.

La terza tappa è finalizzata al miglioramento della comunicazione tra i vari professionisti del team multidisciplinare coinvolti nel percorso clinico-assistenziale e tra pazienti, genitori ed operatori sanitari attraverso la figura fondamentale del Coordinatore il quale è presente durante tutto il percorso ed aiuta il paziente a superare tutte le criticità che incontra.

Dai dati preliminari dello studio pilota su 100 pazienti seguiti per un anno, di cui il 29% con cardiopatia congenita semplice, il 46% moderata ed il 25% grave, emerge un miglioramento statisticamente significativo relativamente a dolore/fastidio, ansia/depressione e percezione dello stato di salute e di soddisfazione generale e qualità della vita. I risultati sono incoraggianti e confermano la necessità di creare un percorso standardizzato di transizione per i pazienti adolescenti con cardiopatia congenita.

Abbiamo pensato di concludere questa breve dissertazione sul ruolo del cardiologo ospedaliero nella gestione del paziente in età adolescenziale con le testimonianze di alcuni pazienti che seguiamo dalla nascita, perché pensiamo che le loro parole siano molto più efficaci delle nostre a descrivere le difficoltà, le paure, le speranze delle ragazze e dei ragazzi cardiopatici che vorrebbero uscire dal nido, spiccare il volo ed intraprendere il viaggio della Vita proprio come tutti gli altri loro coetanei, ma che per fare questo hanno bisogno più degli altri di ali solide ed un approdo sicuro dove ricaricare le energie per il volo successivo.

Ci sono cardiopatie che ti permettono di trascorrere una vita regolare, ma, nel mio caso, con lo sviluppo sono insorte problematiche. Non è stato facile riuscire a sopportare il peso di un'operazione complessa ed essere diverso, nel momento in cui mi sentivo benissimo, quando tutti i miei coetanei avevano pensieri ben diversi dal dover affrontare la morte.

La conoscenza di quello che mi stava succedendo è stata fondamentale.

Ho avuto la fortuna di avere accanto non solo un medico, ma una persona umana, che ha saputo darmi fiducia, rassicurarmi, ed incoraggiarmi, nonostante la mia testardaggine, che mi ha portato a rinviare di qualche mese l'operazione, non per paura, ma per un motivo in più che mi spingesse a vivere, veder nascere il mio primo nipote.

L'operazione mi ha regalato anni di tranquillità, ho imparato ad accettare le cicatrici mostrandole senza vergogna, a poter fare a meno di alcune esperienze comuni per ogni adolescente e mi ha aiutato a stare lontano da brutte compagnie in cui si faceva uso di droghe.

Nonostante tutto, oggi devo affrontare un trapianto cardiaco. Lo stato di benessere mi ha portato a trascurarmi, spingendo oltre il limite il mio corpo, ignorando i consigli dello stesso medico che mi aveva salvato per la prima volta. Mi ritrovo nuovamente a superare problemi enormi, non solo per me, ma per tutto quello che ho creato, la famiglia che ho costruito e mi supporta nel portare il peso della mia incoscienza. Spero di poter essere di aiuto adesso collaborando con i cardiologi, aiutando i ragazzi nel periodo di transizione, usando la mia esperienza ed evitare che cadano nei miei stessi errori.

V. Integrare i diversi punti di vista nell'esperienza di malattia

Chiara Fioretti

Questo capitolo si propone di riflettere sull'incontro tra professionista sanitario e paziente come occasione di relazione, di scambio di conoscenze e di integrazione di diversi punti di vista con l'obiettivo comune di supportare la salute e la qualità di vita.

La comunicazione in Medicina, infatti, è un setting privilegiato di riflessione sulla relazione di cura e le sue potenzialità. Prendiamo ad esempio l'incontro tra una persona in attesa di effettuare una chirurgia e l'équipe che si appresta ad intervenire su di lui. Il soggetto delle cure, definito paziente in gergo clinico, è steso su una barella, nudo e coperto con la veste operatoria, una cuffietta in testa ed una flebo al braccio. Gli infermieri di sala, l'anestesista, il chirurgo, sostano in piedi, chi in corridoio chi nella sala operatoria, preparando gli strumenti. Sono vestiti con camici di diverso colore, cuffiette, mascherine chirurgiche. All'incontro con il paziente, gli sorridono, si presentano, in alcuni casi scambiano qualche battuta e spiegano le procedure che stanno per compiere. Il paziente, a sua volta, risponde, maschera una certa preoccupazione, abbozza un sorriso. È una interazione che segue regole di comportamento, aspettative e registri narrativi ben definiti, una scena in cui ogni attore conosce bene il ruolo da interpretare. Non a caso, in letteratura scientifica la sala operatoria viene definita "Operating Theatre" (Weldon et al. 2013). Ciò che è affascinante è che l'interazione nel contesto di malattia avviene tra due o più persone che condividono un obiettivo (la salute) ma portano conoscenze e punti di vista molto distanti nel perseguirlo. Nel teatro operatorio, ad esempio, necessariamente un paziente porterà le sue aspettative e la speranza di risolvere una

certa questione di salute. Le sue sensazioni corporee e psichiche saranno testimonianza del vissuto soggettivo della malattia. I curanti, al contrario, saranno guidati dal sapere tecnico e scientifico e, per formazione e “deformazione professionale”, si appelleranno all’obiettività tenendo da parte aspetti soggettivi.

Questi diversi punti di vista nella lingua italiana non trovano riscontro, giacché siamo soliti parlare di malattia usando solo questa parola. In lingua inglese, invece, si fa riferimento a due termini specifici che descrivono i vissuti di paziente ed operatore: *illness* e *disease* (Keinmann 1989).

Il termine *illness* descrive il vissuto soggettivo della malattia, caratterizzato dalle sensazioni fisiche, ma anche dall’esperienza emotiva e cognitiva legata alla sofferenza e all’esperienza di essere malati. La *disease*, invece, definisce la malattia come il risultato delle sue componenti biologiche, organiche e cliniche.

Se, tornando al nostro teatro operatorio, dovessimo considerare l’intervento chirurgico su una frattura scomposta di un bambino, potremmo definire l’esito della radiografia, i parametri vitali del piccolo paziente, il punto di frattura, l’eventuale presenza di frammenti ossei come la *disease* di cui il curante si occupa, mentre la sensazione di dolore fisico, il fastidio e la pesantezza dell’arto immobile potrebbero definire la *illness* che abita il vissuto del bambino.

La relazione di cura, quindi, è caratterizzata da un costante lavoro di mediazione linguistica e culturale: da un lato la *illness* del paziente, dall’altro la *disease* del medico.

Nel caso della comunicazione in pediatria, la questione è ancora più complessa. La relazione di cura assume una forma triangolare e abbraccia tre poli: il professionista della salute, il bambino/adolescente sofferente ed i genitori. Sebbene il protagonista delle cure sia il piccolo paziente, infatti, per questioni legali, etiche e affettive il genitore è un interlocutore imprescindibile e riveste un ruolo fondamentale nell’alleanza terapeutica. Questo triangolo pediatrico (Fioretti et al. 2014; 2022), quindi, rende ancora più complessa la rete di relazioni e infittisce la trama di punti di vista coinvolti nel percorso di cura.

Il dialogo in pediatria unisce al vissuto di *illness* del piccolo paziente ed alla trattazione della *disease* del medico, anche una terza esperienza di malattia, quella del genitore. Questi, quale massimo conoscitore del paziente, delle sue abitudini, della sua manifestazione della sofferenza e della sua biografia, diventa un interlocutore privilegiato per costruire un percorso assistenziale ritagliato sui bisogni del bambino.

Un aspetto importante della comunicazione in pediatria è sicuramente la gestione del flusso di informazioni all'interno del triangolo pediatrico. Si individuano, infatti, diverse possibilità di relazione di cura descritte accuratamente dai principali modelli di comunicazione descritti dalla letteratura. Nei prossimi paragrafi ogni modello verrà descritto singolarmente e le sue criticità e potenzialità per gli attori della relazione verranno descritti.

1. Il modello di comunicazione “classico”

Nell'insieme dei punti di vista del triangolo pediatrico, storicamente i principali attori della comunicazione sono stati il professionista della salute ed i genitori (Stein et al. 2019). Quantomeno in una prima fase della malattia, il portatore della *illness* nella relazione di cura ed il polo ricevente delle informazioni mediche è stato il genitore. Nel caso della comunicazione di una diagnosi, ad esempio quella di patologia oncologica pediatrica, quindi, il modello classico di comunicazione propone che l'oncologo convochi i genitori del piccolo paziente per comunicare loro la condizione di salute del figlio e discutere dei possibili trattamenti. Questo percorso centrato sul genitore ha alcuni aspetti potenzialmente favorevoli al processo di cura ed alcune importanti criticità da considerare.

In primis, sicuramente il diretto coinvolgimento del genitore è rinforzo del suo ruolo attivo nella gestione della malattia del figlio. Una interlocuzione chiara e privilegiata con il curante pone infatti il genitore nella condizione di sentire di essere un

partecipante di primo piano nelle decisioni, nella gestione delle cure e nella promozione della salute. Questo aspetto, apparentemente scontato, è in realtà un alleato prezioso nella prevenzione del *distress* del genitore che vive una condizione di alta sofferenza per le condizioni di salute del proprio bambino (Sultan et al. 2016). Uno dei vissuti più citati nella letteratura scientifica sul disagio psicologico dei genitori in pediatria, infatti, è quello di impotenza. Il padre o la madre sentono di non avere un ruolo di primo piano nella protezione del proprio bambino e di poterlo difendere dall'aggressione al corpo della malattia (Tremolada et al. 2020). In questo senso, un dialogo diretto tra curante e genitore pone quest'ultimo nella condizione di fungere da partecipante del triangolo pediatrico esperto e tutore del vissuto di *illness* del paziente.

Tuttavia, è da considerare che nel modello classico di comunicazione, spesso il genitore gestisce da solo la comunicazione con il figlio sulla malattia. In questo senso, egli decide se e cosa comunicare, così come i tempi. Un genitore potrebbe, in base alla propria percezione del figlio, alle proprie credenze, alle aspettative di comprensione e di reazione del bambino, scegliere di non comunicare ciò che sta accadendo o, in alcuni casi, di trasmettere una parte delle informazioni omettendone altre nella speranza di proteggere il figlio da informazioni emotivamente impattanti. Di conseguenza, il curante dovrà adattare la propria relazione con il suo paziente alla sua consapevolezza ed al volere dei genitori circa il grado di conoscenza della situazione del bambino. È questa una situazione potenzialmente critica per l'alleanza terapeutica all'interno del triangolo pediatrico: si viene infatti a definire un'area opaca della relazione, un "non detto" che risuona nelle interazioni e deve essere gestito con grande coordinazione e sintonia dagli adulti, professionisti e genitori che siano (Meriggi et al. 2017).

La letteratura scientifica ci narra, infatti, che nella grande maggioranza dei casi i bambini affetti da malattia desiderano conoscere la loro condizione e auspicano la condivisione della verità sul loro stato di salute (Gillam et al. 2022). Il punto di vista

del genitore e del professionista della salute, quindi, dovrebbero necessariamente integrarsi per garantire da una parte il rispetto del bisogno di verità del bambino, dall'altra il bisogno del genitore di avere un ruolo attivo nelle cure e di proteggere il proprio figlio.

2. Il modello di comunicazione *children-centered*: il bambino al centro della relazione di cura

Negli ultimi anni, un intenso dibattito sulla comunicazione nei contesti di malattia ha messo in luce la funzione protettiva dell'approccio centrato sul paziente. Il *National Cancer Institute*, ad esempio, nel 2007 ha definito alcuni obiettivi fondanti della relazione con al centro il paziente, tra i quali il rinforzo di una alleanza e della fiducia tra i vari attori del percorso di cura, lo scambio efficace di informazioni cliniche, la facilitazione del processo decisionale condiviso e l'accoglienza e la gestione del vissuto psicologico ed emotivo del paziente (Epstein, Street 2007).

Queste premesse interessanti, tuttavia, con difficoltà trovano completa applicazione in ambito pediatrico, dove alcuni studi mettono in luce una certa resistenza a coinvolgere in primis il paziente nelle decisioni da prendere sul percorso terapeutico (Lin et al. 2020). Questa difficile attuazione della comunicazione centrata sul paziente può essere dovuta alla complessa rete di relazioni all'interno del triangolo pediatrico già discusse nei precedenti paragrafi ed al rispetto del punto di vista dei genitori e dei loro bisogni di protezione e tutela del figlio.

Il modello centrato sul bambino (*Children-Centered*; Hoeg et al. 2023) propone un ruolo centrale nel triangolo pediatrico per il paziente minore, come primo e diretto interlocutore nel dialogo con il medico, gli infermieri e tutte le figure sanitarie coinvolte nel processo di cura e di decisione. Gli studiosi di questo modello, infatti, riportano come primo step della comunicazione la condivisione, con la famiglia intera, dell'importanza di porre il bambino

al centro e richiedono il consenso allo stesso paziente di poter comunicare informazioni sulla sua salute. Questo dialogo preventivo alla discussione della situazione clinica, inoltre, è utile per comprendere il livello di conoscenza del bambino, i suoi dubbi e ciò che ha ipotizzato fino a quel momento, lo stato emotivo e le capacità di comprensione linguistica e cognitiva. Tutte queste informazioni saranno poi utilizzate per modulare i contenuti e “cucirli” sui bisogni e sulle caratteristiche dei pazienti.

I benefici di questo modello sono chiari: il bambino è al centro ed ha un ruolo attivo nella gestione della malattia. Il suo punto di vista è chiaramente integrato con quelli degli altri attori del triangolo pediatrico, aspetto fondamentale per ottenere la sua collaborazione e supportare la resilienza necessaria ad affrontare momenti complessi legati al processo di cura o agli eventuali effetti collaterali dei trattamenti.

Tuttavia, emerge una potenziale complessità legata al vissuto dei genitori che, come già discusso, potrebbero non essere d'accordo con il coinvolgimento diretto del proprio figlio nel processo decisionale e terapeutico. È infatti opportuno che anche il genitore senta di poter beneficiare di momenti di confronto diretto con il curante del figlio per poter esprimere dubbi o preoccupazioni che ritengono di non condividere davanti al loro bambino.

3. Il modello di comunicazione proposto dal Prof. Jankovic: la metafora del giardino fiorito

Venendo incontro alle potenzialità ed alle criticità del modello centrato sul bambino già descritto nel precedente paragrafo, abbiamo l'utilizzo della metafora del giardino fiorito elaborata dal Dott. Momcilio Jankovic e dal suo staff (1994).

Questa proposta di gestione della comunicazione all'interno del triangolo pediatrico suddivide in tre fasi l'integrazione dei punti di vista nella cura.

In una prima fase, i genitori incontrano il medico e gli altri professionisti e questi chiedono loro il consenso a poter comunicare direttamente al bambino la diagnosi e le altre informazioni sul suo stato di salute. I professionisti spiegano in modo dettagliato ai genitori come avverrà la comunicazione, quali saranno i contenuti e chiariscono l'importanza di poter avviare un dialogo diretto e franco, seppur adattato all'età del piccolo paziente. Generalmente, gli autori della proposta attuano questo modello di comunicazione con bambini dai quattro anni in su. La scelta dei quattro anni non è casuale: importantissimi teorici della Psicologia dello Sviluppo hanno messo in luce che in questa fase evolutiva il bambino matura importanti capacità cognitive ed emotive: la teoria della mente (Wellman et al. 2001), ovvero la capacità di riflettere ed inferire sugli stati mentali propri e altrui, la padronanza graduale di ragionamento e riflessione sulla realtà, il superamento dell'egocentrismo del pensiero (Piaget 1923) e lo sviluppo di competenze sempre più accurate ed autonome di regolazione emotiva (Holodynski, Friedlmeier 2006).

Dai quattro anni in poi, quindi, gli autori di questo modello coinvolgono i genitori e condividono con loro un metodo di integrazione dei punti di vista. Una criticità, in questa fase, potrebbe essere la difficoltà del genitore di accettare questo modello di comunicazione che prevede, come vedremo in seguito, un dialogo diretto tra medico e paziente senza la loro presenza.

In una seconda fase, infatti, i curanti dialogano direttamente con il bambino e senza la presenza del genitore. La comunicazione viene gestita in un ambiente idoneo, a tutela della tranquillità e della privacy necessaria al bambino, in una interazione diretta tra queste due parti del triangolo pediatrico. Jankovic propone di utilizzare strumenti visivi (diapositive, immagini) a supporto della comunicazione che avviene utilizzando una metafora esplicitata, ovvero un parallelismo tra elementi del vissuto quotidiano del bambino e tematiche di linguaggio clinico. Nel caso della diagnosi di leucemia, ad esempio, la metafora del giardino fiorito viene così proposta al bambino (Jankovic et al. 1994): gli elementi che

rendono bello un giardino (i fiori, le piante, l'erba), così come quelli che rendono bello il midollo (globuli bianchi, globuli rossi, piastrine) sono minacciati dall'erbaccia (o, nel caso del tumore, dalle cellule cancerogene). L'erbaccia cresce spontaneamente e potrebbe rovinare il nostro bel giardino. I giardinieri dovranno tenere pulito il giardino strappando l'erbaccia, così come i medici distruggeranno le cellule cancerogene usando i farmaci e le terapie.

Dopo la comunicazione, i dubbi, le domande o i bisogni emotivi del bambino vengono accolti in un clima di franchezza ed apertura atto a favorire la creazione di una alleanza terapeutica.

In seguito, nella terza e ultima fase, il curante richiede al bambino di confrontarsi con i suoi genitori e spiegare loro cosa sta succedendo. Il bambino, quindi, diventa il diretto protagonista della comunicazione, nonché il perno del triangolo pediatrico. È lui che rende partecipi i suoi genitori delle informazioni sulla malattia e apre con loro un dialogo fondato su condivisione e verità. Questa circolarità di informazioni è preziosa e favorisce un clima di integrazione dei diversi punti di vista. Ogni attore del triangolo è in possesso delle informazioni condivise e si definisce un registro linguistico (quello metaforico) che è costruito sui bisogni e sulle caratteristiche del bambino. Un altro elemento prezioso è da considerare: tutti i bambini del reparto conoscono la loro condizione e la metafora del giardino fiorito è uno strumento condiviso dai pazienti. Nel dialogo tra loro, quindi, nell'esperienza di convivenza tipica dei lunghi giorni di degenza, il clima di dialogo e comunione di informazioni è un prezioso alleato per i bambini e per i loro genitori. Nel rispetto delle situazioni di salute individuale, tutti gli attori dei percorsi di malattia sentono la libertà e la serenità di poter parlare di ciò che sta succedendo e delle tematiche psicologiche ed emotive che i protagonisti dell'esperienza di malattia vivono quotidianamente. Si viene a creare, quindi, una integrazione che non abbraccia solo il triangolo pediatrico ma, a livello sistemico, l'intero micro-sistema del reparto o del contesto di cura di riferimento.

4. Conclusioni

Questo capitolo si è posto l'obiettivo di discutere la complessità della comunicazione in pediatria ed alcuni modelli di integrazione dei diversi punti di vista all'interno del triangolo pediatrico. Benché ogni modello presenti criticità e punti di forza, la letteratura scientifica si sta dirigendo sempre più verso l'enfasi dell'importanza di considerare il bambino quale attore centrale della comunicazione.

Un coinvolgimento attivo del paziente pediatrico è infatti imprescindibile per la gestione della relazione di cura. L'auspicio dell'autrice è che il modello di comunicazione adottato sia pensato e definito sulla base delle caratteristiche della famiglia e del bambino, nonché dei loro bisogni e delle aspettative sulla malattia. A prescindere infatti dall'età, dalle credenze e dai valori del nucleo familiare, c'è un profondo bisogno di accoglienza, verità e dialogo che può variare da persona a persona e deve essere trattato in modo personalizzato ed integrato nel percorso di cura.

VI. Prendere decisioni in pediatria. Riflessioni etiche

Matteo Galletti

Oggi giorno, cercare di curare e assistere una persona richiede molto spesso l'uso e l'impiego di sofisticate e raffinate tecnologie, di farmaci e dispositivi di ultima generazione, di interventi che possono modificare la costituzione genetica delle persone. La tecnologia è presente in qualsiasi settore della medicina. Si tratta di uno scenario a cui ci siamo progressivamente abituati, ma che talvolta scatena reazioni anche violente e solleva dibattiti accesi, non solo nel mondo accademico ma anche nell'opinione pubblica. Queste risposte possono variare da una esplicita e genuina opposizione a misure di salute pubblica, come nel caso dei vaccini, a interrogativi angosciosi sulla necessità o la liceità della prosecuzione di certi trattamenti medici. In alcuni casi, sembra che quella stessa tecnologia che è in grado di salvare vite e migliorare la qualità della vita delle persone sia una minaccia, costringendo alla mera sopravvivenza, senza che siano riconoscibili quei tratti che rendono una vita degna di essere vissuta. Ma non si tratta soltanto di un dilemma di fronte a cui siamo posti come individui e come società. Le domande che si possono sollevare in questi casi sono il segno di genuini disaccordi tra persone che possono dare risposte diverse allo stesso quesito, che hanno concezioni diverse di quale sia il limite lecito dell'impiego della tecnologia in medicina, di quale sia una vita degna di essere vissuta e oltre quale soglia si gode davvero di una qualità della vita accettabile. Si tratta di disaccordi sulla vita, sulla cura e sulla morte, cioè su eventi e momenti che definiscono la stessa esistenza umana e su valori che rendono la nostra biografia significativa e importante.

Questa attenzione per i dilemmi e i disaccordi morali che riguardano la sfera della biomedicina non investe soltanto la definizione dei principi, ossia dei criteri che consentono l'individuazione di quali obblighi abbiamo in generale, ma, anche quando sia possibile raggiungere un accordo su quali questi principi siano, riguardano anche la loro applicazione su casi particolari. Possiamo, cioè, registrare un accordo praticamente unanime sul fatto che il principio di beneficenza ci impone di non mostrare un'irragionevole ostinazione nell'erogazione di cure e trattamenti che, nell'ultima fase della vita, risulterebbero sproporzionati, ma cosa si debba intendere per "ostinazione irragionevole" e quali trattamenti possano essere definiti sproporzionati in casi particolari sono questioni che possono essere soggetti a ulteriore disaccordo.

Questo processo di interazione tra etica e medicina non ha risparmiato l'ambito pediatrico (Lo Giudice Leone 2012; Semplici 2019; Palazzani 2021), anche se molto spesso i grandi dibattiti si concentrano su altre fasi dell'esistenza, ad esempio quella prenatale, con la rilevanza morale delle scelte che riguardano la procreazione e la gravidanza (tecnologie di riproduzione assistita e interruzione volontaria di gravidanza), oppure quella finale, con i problemi di legittimità etica delle decisioni dei pazienti che possono accelerare e anticipare la morte (eutanasia oppure sospensione di trattamenti salva-vita). Eppure, come testimoniano alcuni casi famosi molto discussi negli ultimi anni, anche nell'ambito pediatrico si pongono importanti e delicate questioni morali.

Per procedere con ordine, è forse utile prima chiarire in modo più preciso cosa si intende con "bioetica" e come sia possibile differenziare questioni, che pur qualificabili tutte come "etiche", si inquadrano in prospettive differenti (per non complicare le cose, in queste pagine utilizzerò i termini "etica" e "morale" e derivati come sinonimi).

La bioetica nasce grossomodo negli anni Sessanta, quando iniziano a concretizzarsi la cosiddetta "rivoluzione biomedica", ossia un insieme di innovazioni tecnologiche in medicina e biologia che promettono di migliorare la sopravvivenza e la

qualità della vita delle persone, e la “rivoluzione etica”, che ha visto la progressiva affermazione di una cultura dell’autonomia e della responsabilità verso sé stessi e l’estensione dei diritti, anche grazie all’opera di movimenti popolari.

In generale, si può iniziare distinguendo tre modi diversi di concepire la bioetica: (1) come etica della vita; (2) come un campo di problemi; (3) come un’impresa di deliberazione collettiva.

In un primo senso, la bioetica si rifà al suo significato etimologico come “etica della vita (*bios*)” e indica l’insieme di intuizioni e convinzioni che ognuno di noi ha sulle questioni morali che riguardano le decisioni in medicina. Questa “presa di posizione” può basarsi su intuizioni più o meno esplicite e più o meno coese oppure su principi meditati, su cui abbiamo riflettuto e che abbiamo selezionato come quelli che rispecchiano maggiormente i nostri valori e sono più adeguati a pilotare i nostri giudizi e le nostre decisioni. Possiamo sentire che essi valgono per noi soli, e quindi lasciano spazio alla libertà altrui di scegliere principi diversi, oppure pretendiamo che debbano valere per tutti. Si tratta di visioni personali della vita buona e delle decisioni giuste, plasmate dalla nostra formazione, dall’esperienza, dalla riflessione, da altre credenze che possiamo avere.

In un secondo senso, la bioetica designa un campo di problemi e questioni che sono oggetto di ricerca e confronto tra discipline diverse (medicina, biologia, filosofia, diritto, psicologia, sociologia, ecc.). La bioetica si presenta come un dibattito interdisciplinare che ha per obiettivo finale la chiarificazione dei problemi, con l’auspicio di poter trovare una convergenza.

Infine, il terzo e ultimo senso è quello più delicato, perché investe il piano politico e legislativo. La bioetica è qui da intendersi come “politica della vita”, ossia come insieme di regole e norme che questioni bioetiche che aspirano a regolare la vita delle cittadine e dei cittadini e le loro scelte. Quest’ultimo senso, ovviamente, risente degli altri due. Regolare scelte e decisioni etiche in sanità significa tenere conto sia della pluralità di visioni della vita buona che esistono, sia della riflessione scientifica in materia.

Si può scegliere di produrre norme che limitano la libertà dei cittadini in modo da privilegiare il valore della vita, oppure norme che consentono alle persone di prendere decisioni libere responsabili, anche se talvolta possono implicare l'anticipazione della morte. Oltre a ciò, c'è anche l'esigenza di distribuire in modo equo risorse molto spesso scarse, come è emerso in modo drammatico nella prima fase della pandemia di SARS-CoV-2. Si tratta, com'è evidente, di opzioni estremamente delicate, che hanno un impatto enorme sulla vita di cittadine e cittadini. In alcuni casi il legame tra i cittadini e le cittadine e questo livello pubblico della bioetica è ulteriormente rafforzato dal lavoro dei Comitati etici che si occupano di etica clinica, concepiti come organismi che hanno il compito non solo di rispondere ai quesiti morali sollevati dai professionisti, ma anche di aiutare i cittadini ad affrontare dilemmi etici nella cura e nell'assistenza. In alcune strutture sanitarie, questa funzione è svolta da figure identificate come "consulenti etici", che possono agire con maggiore facilità nei casi in cui sia richiesta una consulenza di questo tipo, soprattutto nei confronti di pazienti bisognosi di aiuto (Boniolo, Sanchini 2017).

Un'ulteriore distinzione che è utile tenere a mente è quella tra bioetica quotidiana e bioetica di frontiera (Berlinguer 2000). La bioetica di frontiera comprende i problemi etici connessi all'uso di nuove tecnologie, capaci di trasformare in modo definitivo gli scenari in cui gli esseri umani nascono e muoiono; la bioetica quotidiana, come si può capire dal nome stesso, riguarda invece i problemi etici attinenti alla nascita, alla morte, alla cura, all'accesso ai servizi sanitari che coinvolgono, tutti i giorni, milioni di persone, anche e soprattutto quelle che vivono in contesti meno tecnologizzati e meno medicalizzati. È vero che in società come la nostra talvolta questa distinzione può apparire forzata: tecnologie che oggi sembrano estremamente avanzate, sono destinate a diventare domani parte integrante del modo in cui le persone si curano, si riproducono e abbandonando la scena del mondo. Però la distinzione ci ricorda che tra il momento iniziale e quello

finale dell'esistenza si distribuisce una serie di interrogativi e dilemmi che sono altrettanto pressanti e importanti.

Come si diceva, anche nell'ambito pediatrico emergono evidenti questioni bioetiche. È importante sottolineare, infatti, che anche in pediatria si sono diffuse tecnologie avanzate che hanno rivoluzionato gli scenari di cura e si è affermato un orizzonte etico improntato al riconoscimento dei diritti delle persone. Si può riassumere affermando che prendere decisioni cliniche è quindi un processo che coinvolge il personale sanitario e i genitori, nella scelta di quale sia il trattamento migliore per il paziente pediatrico, alla luce di una serie di parametri che possono essere condensati nella seguente triade: volontà dei genitori, capacità decisionale del paziente, miglior interesse del paziente.

In primo luogo, la valorizzazione della persona ha portato a un progressivo riconoscimento del bambino e dell'adolescente come *soggetti morali*, dotati di diritti e da coinvolgere nelle decisioni cliniche, quando la loro maturità e la loro capacità di comprensione sono giudicate adeguate. È testimonianza di questo mutamento di prospettiva la recente legge 219/2017, dove all'art. 3 comma 1 si scrive che «La persona minore di età o incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione [...]. Deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà». E al comma 2 si sottolinea che, sebbene dal punto di vista legale il consenso al trattamento per la persona minorenni è espresso o rifiutato da chi esercita la potestà genitoriale o dal tutore, si deve pur tenere conto della volontà del bambino/adolescente, sempre secondo l'età e il grado di maturità. In concreto, in ogni decisione clinica si deve coinvolgere il paziente minorenne, ove, come e quanto possibile; inoltre, la valorizzazione della volontà del minorenne, maturata nel corso degli anni grazie a importanti documenti internazionali sui diritti dei bambini, si è ulteriormente imposta nei casi recenti in cui il giudice ha autorizzato la vaccinazione anti-

Covid di minorenni che hanno richiesto di poter accedere al vaccino contro il diniego dei genitori.

Sebbene in situazioni specifiche la volontà dei genitori possa trovare dei limiti, essa risulta comunque prioritaria dal punto di vista giuridico, per cui le decisioni cliniche in pediatria hanno bisogno della legittimazione attraverso il consenso di chi esercita la potestà genitoriale. Per fare un esempio, la discussione sul documento “Cure perinatali nelle età gestazionali estremamente basse (22-25 settimane)”, o cosiddetta “Carta di Firenze”, ha riguardato proprio il ruolo della volontà dei genitori nel decidere la legittimità di cure intensive per nati estremamente prematuri, con prospettive di sopravvivenza e di qualità della vita tragicamente scarse (Pignotti et al. 2007; Comitato Nazionale per la Bioetica 2008; Botti 2014, cap. 6). Il peso delle preferenze genitoriali incontra ovviamente un limite nel “miglior interesse” del bambino; se sul piano esistenziale è del tutto comprensibile che un genitore voglia che sia fatto di tutto per far sopravvivere il proprio bambino e alimenti una speranza di guarigione, in alcuni casi, alla luce della situazione clinica, un interventismo eccessivo sfocia in un’ostinazione irragionevole che lede i migliori interessi dei piccoli pazienti. I casi drammatici di Charlie Gard (2017) e Alfie Evans (2018) in cui i tribunali hanno disposto, in base al quadro clinico prospettato dai medici, l’interruzione dei sostegni vitali, giudicando che la sopravvivenza non rispondeva agli interessi oggettivi dei due bambini e che la prosecuzione dei trattamenti (e, nel caso di Charlie la ricerca di cure ancora in fase sperimentale) si configurasse come un vero e proprio accanimento terapeutico (Toraldo di Francia, Zuffa 2018). Il diritto di non soffrire e il diritto alla dignità talvolta confliggono con tutti gli sforzi che la tecnologia può fare per cercare di prolungare l’esistenza dei pazienti.

Come si vede si tratta di scelte estremamente difficili, che toccano aspetti e relazioni fondamentali dell’esistenza umana, mettono in gioco valori profondi e richiedono bilanciamenti che talvolta è difficile realizzare. Per questo esse hanno bisogno di

essere affrontate, discusse in modo aperto, pubblico, trasparente, con cura estrema per la vita concreta delle persone coinvolte, alla loro volontà e ai loro diritti, ricordando sempre che è il paziente minorenne l'individuo più vulnerabile della situazione e quindi quello più bisognoso di attenzione.

VII. Le attività di supporto alla cura per il giovane ospedalizzato. Quali sono e come funzionano?

Laura Vagnoli

Umanizzazione e miglioramento della qualità dei servizi socio-sanitari sono concetti che, ormai da anni, risuonano in maniera imponente nei contesti ospedalieri e grazie ai quali si è posto in evidenza il fatto che la cura deve essere rivolta alla persona e non soltanto alla malattia.

Quando ad ammalarsi è un bambino o un adolescente, il pensiero che la struttura ospitante debba offrire una presa in carico globale ed un'assistenza che sia sempre più personalizzata, diviene ancor più preponderante. Prendersi cura di un minore ospedalizzato significa infatti occuparsi, oltre che della patologia organica di cui soffre, anche della parte sana del piccolo paziente che necessita di non interrompere la sua traiettoria di sviluppo ma piuttosto di mantenere attiva la curiosità e la voglia di giocare caratteristiche dell'età evolutiva.

Gli operatori sanitari sono pertanto chiamati a formarsi, tenendo conto di questa direzione, per acquisire competenze adeguate volte ad inquadrare ed a gestire la complessità delle diverse situazioni che incontrano nel lavoro quotidiano, considerando che dare ascolto ai bisogni e ai desideri dei degenti contribuisce a creare un clima più disteso e collaborativo e quindi a fornire risposte qualitativamente adeguate alle loro esigenze. Diviene essenziale dunque porre l'accento non solo sui protocolli assistenziali farmacologici, ma anche sulla conoscenza e sull'uso delle diverse tecniche psicologiche/non farmacologiche utili alla riduzione dell'ansia, della paura e della percezione del dolore nel bambino e nell'adolescente ospedalizzato e/o sottoposto a procedure medico-infermieristiche (Krauss et al. 2016). Si tratta di

interventi di tipo cognitivo-comportamentale (es. respirazione, rilassamento, desensibilizzazione, ecc.) volti prevalentemente ad allontanare la mente del bambino dal momento di dolore e paura che sta vivendo, sfruttando le sue notevoli capacità immaginative che rendono i confini mentali tra fantasia e realtà molto più permeabili rispetto a quelli degli adulti e che possono essere proposti al paziente da chiunque sia preparato (infermieri, medici, psicologi, genitori, volontari) (Kuttner 2010).

Non esiste in letteratura un'unica classificazione ufficiale per identificare quali siano le tecniche che si possono impiegare e quando, ma al contrario se ne trovano molteplici che presentano vari raggruppamenti, più o meno simili, seguendo come criterio comune prevalentemente l'età e il livello di dolore (Krauss et al. 2016; Pillai Riddell et al. 2023; Sansone et al. 2023). Una categoria che è possibile trovare in ciascuna classificazione è la distrazione, nella quale rientrano tutti quegli interventi che coinvolgono attivamente il soggetto per distogliere la sua attenzione da un oggetto o da una situazione spiacevole per indirizzarla verso un oggetto o una situazione piacevole (Robinson et al. 2022); la distrazione non va però confusa con l'evitamento che cerca di celare la realtà e che potrebbe così influenzare negativamente la compliance del paziente e la sua elaborazione del vissuto di malattia e di ospedalizzazione (Kuttner 2010). È infatti ampiamente dimostrato da studi scientifici che la distrazione permette di vivere in modo più positivo l'ospedalizzazione e di ridurre in modo significativo il livello di distress e di dolore esperito dai piccoli pazienti durante procedure mediche dolorose (Cohen 2002; Koller, Goldman 2012).

In questa categoria rientrano le Attività di Supporto alla Cura, ovvero, ad esempio, l'intervento negli ospedali pediatrici di clown, musicisti, e operatori di attività assistita con animali. Anche per questi specifici interventi, numerose ricerche scientifiche hanno dimostrato l'efficacia in termini di contributo positivo al benessere dell'altro e di miglioramento della qualità di vita del bambino e dell'adolescente (Bert et al. 2016; Da Silva Santa et al. 2021; Ding

et al. 2022). Infatti, in un contesto di malattia e sofferenza come quello ospedaliero, l'interazione con professionisti che vanno a stimolare la parte ludico-umoristica concede ai piccoli pazienti e alle loro famiglie di percepire l'ospedalizzazione come meno minacciosa e di conseguenza di contattare emozioni positive. Ciascuna Attività di Supporto alla Cura propone uno stimolo diverso sulla base delle proprie peculiarità, ma, nell'ottica della tutela del paziente, è indispensabile che ogni operatore di queste nuove professioni abbia una formazione specifica per il contesto ospedaliero.

Tra queste attività, la più presente nei vari ospedali pediatrici è senz'altro quella dei *Clown Ospedalieri*, la cui introduzione come figura di supporto alle cure sanitarie, risale agli inizi del 1986, quando Michael Christensen, fondatore e direttore creativo del Big Apple Circus di New York, crea il *Clown Care Program*, che per la prima volta prevede la presenza di clown professionisti nelle corsie degli ospedali. Avviene contemporaneamente lo stesso processo con Karen Ridd, che realizza in Canada un servizio simile (Lopes-Júnior et al. 2020). Oggi i clown in corsia sono presenti in tutto il mondo, hanno rafforzato nel tempo la loro professionalità e hanno istituito in diverse realtà anche meccanismi capillari di supervisione e monitoraggio. A titolo di esempio, infatti, si segnala l'esistenza di una Federazione Europea (*European Federation of Healthcare Clown Organizations*)¹ creata per supportare e garantire la qualità di questa professione, e di un *network* internazionale di studiosi (*Healthcare Clowning Research International Network*, H-CRIN+)² che collaborano per promuovere la ricerca in questo ambito. Inoltre, una realtà unica da citare è quella di Israele, poiché è il solo Paese che prevede per i clown una formazione universitaria riconosciuta. Esiste infatti un corso di laurea triennale paramedica in clownterapia presso l'Università di Haifa che contribuisce alla promozione della clow-

¹ Pagina ufficiale *European Federation of Healthcare Clown Organizations*: <<http://www.efhco.eu/>>.

² Pagina ufficiale *Healthcare Clowning Research International Network*: <<http://hcrinplus.org/>>.

nterapia come disciplina sanitaria metodologicamente standardizzata e basata sulla ricerca³. Nella realtà italiana sono presenti in misura maggiore associazioni di volontariato. Esiste tuttavia la Federazione Nazionale Clown Dottori (FNC)⁴, che si occupa di riunire organizzazioni no-profit che da anni operano in strutture sociosanitarie e/o ospedaliere e seguono specifiche Linee Guida per una formazione professionale dei clown, pur prestando un servizio volontario.

L'efficacia dell'intervento dei clown ospedalieri viene confermata anche da studi che indagano l'umorismo e che dimostrano la presenza di effetti positivi, derivanti dal ridere, sul sistema fisiologico, incluso quello respiratorio, muscolare, cardiovascolare, endocrino ed immunitario (Fry 2002; Hassed 2001). In particolare, nel contesto ospedaliero, ad esempio, analizzando il potenziale effetto analgesico del ridere, è emerso che coloro che hanno maggior senso dell'umorismo presentano un numero minore di sintomi di malattia e problemi di salute e che l'umore positivo influenza il livello di sopportazione del dolore e ne riduce la sensibilità (Martin 2002). Nonostante ci sia un interesse crescente da parte della comunità scientifica nell'esplorare l'attività dei clown ospedalieri, gli studi empirici sono rari e il tema rimane ancora sottovalutato. Malgrado ciò i risultati ottenuti sono sbalorditivi in termini di efficacia: ad esempio, molti autori sottolineano che la presenza dei clown durante l'induzione dell'anestesia in bambini che devono essere sottoposti ad un intervento chirurgico, influisce in modo significativo sulla riduzione dell'ansia preoperatoria (Manyande et al 2015; Vagnoli et al 2005). Questo dato, replicato da vari autori, ha permesso di istituire negli ospedali pediatrici l'accompagnamento dei piccoli pazienti in sala operatoria da parte dei clown, come routine, introducendo così nella pratica clinica l'uso dello humor rendendolo ufficialmente una risorsa per agevolare la comunicazione

³ Pagina ufficiale *The Dream Doctor Project Medical Clowning*: <<https://dreamdoctors.org.il/program/work-in-hospitals-2/>>.

⁴ Pagina ufficiale *Federazione Nazionale Clown Dottori*: <<https://www.fnc-italia.org/>>.

e la collaborazione con i sanitari. Infatti, per l'individuo che si trova a vivere una situazione di distress, l'umorismo può rappresentare anche una strategia di coping adattiva per farvi fronte, che permette di rilasciare la tensione ed esprimere emozioni (Dowling 2002). Per questo gli operatori sanitari che ne conoscono i vantaggi inseriscono i clown in maniera adeguata all'interno del processo di cura, attivando così una reale collaborazione multidisciplinare necessaria per una presa in carico globale.

Il clown pertanto attraverso il gioco, l'arte, la musica, il teatro, la comicità e le tecniche del circo classico (come giocoleria, lazzi, magia, pantomime, musica) restituisce al bambino e all'adolescente la libertà di vivere l'evento stressante offrendo loro una prospettiva alternativa, creando cioè un contesto disteso dove si ribaltano i ruoli sociali e si smussano le barriere, senza però mai minimizzare la sofferenza del malato o la serietà del contesto (Farneti 2020). Si crea "magicamente" uno scenario dove fantasia e realtà si confondono lasciando spazio alla curiosità e alla sensazione che qualcosa di divertente e assurdo stia per accadere: è possibile, infatti, assistere a "trapianti di nasi rossi e trasfusioni di cioccolata", ma allo stesso tempo possono esserci situazioni che richiedono il solo soffio di una bolla di sapone o il movimento delicato di una marionetta. L'obiettivo, infatti, non deve mai essere la ricerca di un sorriso o di una risata, ma l'attenzione è volta a cogliere lo stato d'animo del paziente in quel momento per portarlo ad un benessere superiore che non sempre richiede l'impiego di un'ilarità grossolana.

Un'altra attività di notevole rilevanza è la *Musica in ospedale*⁵. Da un punto di vista teorico ne viene riconosciuta sin dall'antichità l'importanza nei trattamenti terapeutici; infatti, sia manufatti antichi che riferimenti biblici riportano chiaramente quanto la musica venisse identificata come uno stimolo in grado di influenzare la salute ed il benessere fisico. I primi passi negli

⁵ Pagina ufficiale: *Les Musiciens de l'accueil* <<https://les-musiciens-de-l-accueil.org>> (da consultare come uno dei primi esempi di Musica in Ospedale a livello europeo).

ospedali vengono poi fatti risalire ai tempi della Prima guerra mondiale quando, negli Stati Uniti, fu concesso a musicisti professionisti e dilettanti di entrarvi per dare sollievo ai soldati provati dalla guerra (Felli, Torricelli 2002).

Anche la musica, come l'intervento dei clown, risulta efficace nella riduzione del dolore. Infatti, attraverso il meccanismo della distrazione, si riesce a promuovere un maggiore senso di controllo nel paziente, rallentandone così il battito cardiaco e la frequenza respiratoria ed agendo attivamente sul rilascio delle endorfine (Rasco 1992). La letteratura scientifica fornisce, per il contesto pediatrico, dati rilevanti riguardo la riduzione del livello di ansia e del distress durante procedure medico-infermieristiche (es. catterizzazione cardiaca, induzione dell'anestesia, iniezione intramuscolare, prelievo di midollo osseo, medicazioni di ustioni, prelievo del sangue) (Johnson et al. 2021; Malone 1996; Pfaff et al. 1989) e sottolinea l'influenza dell'attività musicale nel promuovere la resilienza ed uno sviluppo psicologico equilibrato in pazienti con patologie croniche, come ad esempio quelle oncologiche (O'Callaghan et al. 2011). Queste indagini permettono una riflessione su come l'integrazione nella pratica clinica anche di questa ulteriore risorsa, vada a incidere sulla qualità dell'assistenza e di conseguenza su un miglioramento del vissuto di ospedalizzazione.

L'intervento musicale, per ottenere questi esiti, deve prevedere il coinvolgimento attivo del paziente e una guida all'ascolto da parte del professionista esperto (Kain et al. 2004). Il musicista ospedaliero, oltre che strumenti musicali classici, propone oggetti sonori costruiti con materiale vario, incluso quello sanitario (es. siringhe, lastre, ecc..) e una volta mostrato come tali oggetti producono il suono, propone ai piccoli pazienti e/o ai loro genitori di suonarli e cantare insieme: confronti con musica registrata e ascoltata in cuffia non producono gli stessi risultati, anzi, in taluni casi si riscontra un aumento del distress, probabilmente proprio legato all'assenza di interazione con i propri cari e i sanitari (Standley 1986; Xie et al. 2022). È da sottolineare l'imprescindibilità della qualità del rapporto che si stabilisce tra

musicista e paziente, dove la comunicazione avviene tramite il linguaggio non verbale della musica, che comprende suono, ritmo, timbro, movimento e vocalità, offrendo all'altro l'opportunità di esprimere emozioni e mostrare sentimenti o stati d'animo attraverso questo canale. L'intensità e l'armonia che ne scaturiscono definiscono l'effetto personalizzato sui singoli soggetti (Caprilli et al. 2007; Kain et al. 2004; O'Callaghan et al. 2011).

È da chiarire che negli ospedali pediatrici si propongono interventi musicali con l'obiettivo di agire positivamente sulla qualità di vita del bambino e dell'adolescente durante la degenza, che si differenziano dalla più conosciuta e citata, talvolta erroneamente in questi contesti, musicoterapia, che prevede un intervento diverso a carattere preventivo e terapeutico-riabilitativo e utilizza l'espressione musicale per stimolare lo sviluppo di funzioni specifiche, ad esempio con paziente con disabilità e disturbi del neurosviluppo (Cabutto 2000).

Un'ulteriore Attività di Supporto alla Cura che ha trovato un largo spazio nelle corsie pediatriche è l'*Attività Assistita con l'Ausilio degli Animali*. Il fondamento di questa tipologia di intervento risiede nell'importanza che l'interazione bambino-animale assume nell'età evolutiva: questa vicinanza rappresenta infatti un'esperienza significativa per lo sviluppo psichico e relazionale di un minore (Mugnai 2014). Sono stati poi gli studi del neuropsichiatra infantile *Boris Levinson*, pubblicati in un testo nel 1969, ad introdurre il concetto di *pet-therapy*, dando avvio all'impiego degli animali a scopo terapeutico basandosi anche sulla valenza del gioco nell'incontro bambino-animale. Il gioco rappresenta per il bambino un mezzo per comunicare, scoprire nuovi ruoli e acquistare progressivamente autonomia, per questo può favorire la relazione con l'animale instaurando così un canale di comunicazione privilegiato (Beck 2000).

Negli anni poi questa forma di supporto è stata inserita negli ospedali attraverso uno specifico intervento che prende la denominazione di attività assistita con l'ausilio degli animali. In questa attività l'animale assume la funzione di mediatore emozionale e

facilitatore nella relazione di aiuto con il personale sanitario e la famiglia del paziente (Mugnai 2014). Come le precedenti descritte, ha l'obiettivo di migliorare la qualità della vita dei piccoli pazienti, offrendo loro al contempo la possibilità di reinserire in questo contesto un elemento di quotidianità, reso possibile per la naturale capacità dell'animale di restituire all'ambiente un aspetto familiare e sicuro come quello domestico e di richiamare sentimenti di protezione e cura (Mugnai 2014).

A differenza delle altre Attività di Sostegno alla Cura, questa specifica, proprio perché prevede l'inserimento di animali in un ambiente sanitario, deve garantire un rigoroso controllo medico-veterinario e l'attuazione di rigide profilassi di norme igieniche, oltre che essere preceduta da una sensibilizzazione rivolta al personale sanitario sulle modalità di svolgimento dell'interazione con gli animali anche in termini di sicurezza.

L'Associazione IAHAIO (*International Association of Human-Animal Interaction Organizations*)⁶ è il punto di riferimento a livello internazionale delle Associazioni che formano gli operatori per l'attività assistita con gli animali, poiché si occupa di istituire buone pratiche e promuovere ricerca in questo ambito per garantire da un lato la qualità dell'intervento stesso per il benessere del paziente e dall'altro la tutela dell'animale impiegato.

A livello nazionale nei primi anni Duemila sono stati istituiti dal Governo Centri di referenza nazionale per queste attività e nel 2015 sono stati prodotti documenti vari che hanno fornito linee guida con una regolamentazione specifica per la pratica e per la formazione degli operatori, riconoscendo formalmente all'attività assistita con animali una valenza terapeutica, riabilitativa, educativa e ludico-ricreativa (Mugnai 2017; Scarcella et al. 2019).

Tra i principali effetti positivi che scaturiscono dall'interazione con gli animali da compagnia in corsia, in particolare i cani, troviamo la promozione di comfort nei degenti, l'aspetto gratificante ed educativo, la funzione di catalizzatore sociale e la

⁶ Pagina ufficiale *International Association of Human-Animal Interaction Organizations*: <<https://iahaio.org/>>.

possibilità di permettere un miglioramento della salute agevolando ed accelerando lo stato di guarigione (Mugnai 2017; Scarcella et al. 2019). Alcuni studi hanno dimostrato che la pressione arteriosa, la frequenza cardiaca, i livelli di stress ed i comportamenti di distress risultano inferiori in pazienti che interagiscono con gli animali promuovendo di conseguenza manifestazioni fisiologiche di distensione: basta pensare che la sola presenza di un acquario in un ambiente sanitario induce al rilassamento e alla calma (Kaminsky 2002).

Durante gli incontri con gli animali in corsia, concretamente, i piccoli pazienti possono passeggiare ad esempio portando un cane al guinzaglio, toccarlo, massaggiarlo, odorarlo, spazzolarlo, lanciargli una pallina, sperimentando la sensazione di gratificazione nel prendersi cura dell'altro durante un percorso di malattia. Nei pazienti con atteggiamenti depressivi associati a disturbi del comportamento, del sonno e dell'alimentazione, la presenza degli animali può rappresentare uno stimolo utile per diminuire l'angoscia e riappropriarsi di sentimenti rassicuranti utili per un adeguato equilibrio psicofisico (Roberto 2002; Mugnai 2017; Scarcella et al. 2019).

Infine, è da considerare che tutte le attività proposte da clown ospedalieri, musicisti o operatori di attività assistita con gli animali, possono essere rivolte ad un singolo paziente o a un piccolo gruppetto, coinvolgere o meno la famiglia ed anche gli operatori sanitari presenti: questa informazione aiuta a comprendere meglio che l'obiettivo generale è operare sul clima emotivo e sulle relazioni che coinvolgono tutti gli attori che fanno parte della rete di cura dei piccoli pazienti. Porre al centro del processo terapeutico il bambino e l'adolescente, cui va anzitutto garantito un armonico sviluppo fisico, psichico, morale e sociale, anche nei momenti di malattia ed ospedalizzazione, attraverso interventi specifici e adeguati alle esigenze dell'età evolutiva, rende possibile includere anche le attività non sanitarie (Felli, Torricelli 2002). Dunque le tecniche psicologiche/non farmacologiche e, nello specifico le Attività di Supporto alla Cura, si inseriscono di

diritto in questa visione ma, al fine di poter garantire l'efficacia delle attività proposte, è necessario che sia fornita agli operatori una formazione specifica e allo stesso tempo che venga effettuata una supervisione sistematica del loro lavoro, considerando il costante contatto con la sofferenza, al fine di acquisire le modalità necessarie per la gestione del carico emozionale che ne deriva.

In conclusione, è importante sottolineare che le Attività di Supporto alla Cura sono potenzialmente infinite. Alcune sono più strutturate, altre necessitano di spazi maggiori, altre possono includere costi per materiali e strumenti. Ad esempio, nelle realtà ospedaliere vi sono educatori professionali che in maniera eccellente si occupano di aspetti ludico-pedagogici e ci sono professionisti vari che offrono laboratori originali (es. insegnamento di tecniche di doppiaggio, scrittura espressiva, cinema, fotografia, ecc.). Gli obiettivi di ciascuna proposta sono comuni ma ciò che li rende efficaci è l'attenzione e l'ascolto emotivo che il professionista pone all'individuo con cui si trova a interagire. Fondamentale diviene quindi che l'operatore sia formato sia da un punto di vista tecnico ma anche e soprattutto da un punto di vista emotivo e relazionale, per comprendere al meglio quando e come inserirsi per far nascere un incontro adeguato e di reale supporto con il bambino o l'adolescente ospedalizzato, tenendo conto dei suoi reali bisogni e del suo stato emotivo, che talvolta possono tradursi anche in un rifiuto dell'attività proposta. Accettarlo e rispettarlo diviene forse la forma di supporto alla Cura più essenziale, poiché trasmette il messaggio dell'esserci anche con la delicatezza e la sensibilità che talvolta soltanto il silenzio può esprimere.

VIII. Favorire uno sguardo al di fuori dell'ospedale. L'esempio della scuola

Lucrezia Tomberli, Enrica Ciucci

Come è stato possibile apprezzare leggendo gli interventi precedenti, l'esperienza di malattia del bambino e dell'adolescente risulta particolarmente complessa a livello emotivo e relazionale. In particolare, quando la malattia richiede un'ospedalizzazione più o meno lunga non è raro osservare nel giovane un vissuto di malessere (Sansom-Daly et al. 2012), dal momento che questi, per un periodo variabile, si trova ad essere allontanato dai pari, come compagni di classe o di squadra, amici e familiari.

Ecco che allora l'esperienza scolastica può rappresentare per i bambini e ragazzi uno spaccato, una sorta di “finestra”, verso la normalità che sta al di fuori dell'ospedale; sebbene i maggiori ospedali pediatrici, come ad esempio l'AOU Meyer di Firenze, siano più che attrezzati per rendere il più possibile serena l'esperienza di malattia del giovane, le attività proposte all'interno dei reparti (es. *supporto psicologico, pet therapy, clown therapy*, ecc.) sono principalmente attività che i giovani non troverebbero al di fuori della realtà ospedaliera, se non in circostanze occasionali. Queste attività, dunque, rappresentano un qualcosa di alternativo rispetto alla quotidianità che normalmente bambini e ragazzi vivono a scuola o in casa.

Per offrire ai giovani in ospedale l'opportunità di proseguire gli studi e sentirsi come gli altri, elemento che sembra centrale per il benessere di un bambino e adolescente (Louw, Louw 2014), vengono garantiti in ospedale anche servizi come la scuola in ospedale (SIO) e l'istruzione domiciliare (ID). Come abbiamo raccontato nel nostro volume dedicato all'argomento, intitolato, *Il mio alunno è in ospedale. Come prendersi cura di un alunno ricoverato*,

SIO ed ID sono equiparati a livello legislativo alla normale frequenza scolastica degli studenti; questo permette ai giovani ospedalizzati di non perdere mesi ed anni di scuola e di continuare ad accedere ad una serie di conoscenze e competenze che vengono favorite grazie alle attività pedagogiche e didattiche portate avanti dai docenti in ospedale (Tomberli, Ciucci 2022).

Come è intuibile, con “Scuola in ospedale” si intende il servizio scolastico effettuato all’interno delle strutture sanitarie, o all’interno di aule dedicate, che possono ospitare più di uno studente ospedalizzato, o al letto del bambino o ragazzo in reparto. Con “istruzione domiciliare”, invece, si intende la scuola che viene realizzata direttamente a casa dello studente (Capurso 2014; Ferraro 2013).

Non è semplice immaginare come possa essere realizzata la SIO, se non si è mai preso parte ad una lezione. All’interno di un ampio progetto di ricerca condotto tra il 2017 ed il 2020, che ha visto coinvolti l’AOU Meyer¹ ed il Dipartimento FORLILPSI dell’Università degli Studi di Firenze² ed alcuni laureandi dell’Università degli studi di Firenze³, abbiamo avuto modo di raccogliere alcune informazioni rispetto a come sia organizzata la SIO a livello Toscano. Talvolta, le aule dove viene realizzata la didattica, sono in comunione con la biblioteca; in altri casi, l’ospedale ha messo a disposizione delle vere e proprie aule dove è possibile, laddove lo stato di salute lo permetta, raggruppare studenti di varie età nella medesima stanza per svolgere laboratori o lezioni. Molto spesso le lezioni si svolgono all’interno del reparto, diret-

¹ In ordine alfabetico: Dott.ssa Elena Amore (psicologa-psicoterapeuta), Dott.ssa Francesca Maffei (psicologa-psicoterapeuta), Dott.ssa Laura Vagnoli (psicologa-psicoterapeuta), Dott.ssa Francesca Maffei (psicologa-psicoterapeuta).

² In ordine alfabetico: Prof.ssa Enrica Ciucci (PhD, Professore Associato Unifi); Prof. Andrea Smorti (PhD, Professore onorario Unifi); Dott.ssa Lucrezia Tomberli (psicologa-psicoterapeuta, PhD).

³ Ringraziamento i laureandi che ci hanno aiutato nella raccolta dati, ovvero (in ordine cronologico di discussione tesi): Terrazzino Silvia, Dainelli Chiara, Lilli Flavia, Comandi Ilaria, Bonanno Valentina, Cella Jiassira, Grassi Giulia, Parducci Caterina, Fleischer, Sophia, Pavone Letizia, Pieri Daniela, Fani Veronica, Lungano Giada, De Pasquale Alessandra, Magozzi Letizia, Anselmo Marta, Paradiso Ylenia, Ferrara Irene, Giotti Giuditta, Maniscalco Marta, Testa Eleonora.

tamente al letto dello studente, come viene raccontato anche in alcuni libri e testi dedicati proprio al resoconto delle attività di SIO (Capurso et al. 2021; Kanizsa, Luciano 2006; Mariniello 2019). Quel che è interessante notare è come la didattica in ospedale sia diversa da quella tradizionale; infatti, i docenti in ospedale, intervistati in più occasioni nella ricerca sopracitata, riportano come sia difficile realizzare una lezione esclusivamente basata sugli apprendimenti con studenti sotto terapie; spesso, per ovviare alla noia del reparto, le materie vengono insegnate attraverso l'esperienza diretta, come accade nei laboratori di promozione delle *life skills*; questo risulta più facilmente realizzabile all'interno della scuola primaria, dove tradizionalmente la didattica è accompagnata da attività, giochi, disegni, mentre appare più complesso alla scuola secondaria di I e II grado. Dalla ricerca è emerso come la SIO aiuti i bambini ed i ragazzi a sentirsi normali, e a sentire che qualcosa, al di là della malattia, prosegua. Li aiuta a sentirsi meno fragili ed in difficoltà rispetto ai coetanei, a non sentirsi indietro o incapaci, al loro rientro.

In questa sede risulta importante concentrarci sulla parola “rientro”; gran parte della letteratura scientifica internazionale sul tema dell'esperienza scolastica parla di “reintegrazione scolastica” degli studenti con patologia e programmi che favoriscono il rientro a scuola dello studente ricoverato⁴. Noi crediamo, invece, che sia preferibile parlare ad ampio spettro di “inclusione” scolastica. La differenza così nero su bianco può sembrare molto sottile, ma una sola parola può fare molta differenza, come i colleghi che studiano filologia o linguistica ci insegnano; il termine “reintegrazione”, secondo noi, rimanda ad una visione obsoleta della malattia pediatrica e adolescenziale; rimanda ad una visione del ricovero prolungata, al concetto di *assenza*. Lo studente che è assente per settimane, mesi o anni dalla scuola per motivi di malattia si trova, *dopo* il ricovero (o addirittura dopo la malattia?),

⁴ Ad esempio, alcuni termini utilizzati sono: *return to school*; *re-entry to school*; *school reentry*; *reentry programs*; *reintegration to school*.

a *rientrare* a scuola, questo è il significato sotteso a parole che rimandano alla dimensione del “rientro a scuola”. Tuttavia, le malattie croniche non funzionano così: sono patologie che accompagnano per l'intero arco di vita o, in alcuni casi limite (come ad esempio il cancro), sono malattie che di per sé non sarebbero croniche ma lo diventano nel momento in cui le terapie e/o gli effetti delle terapie durano per un tempo molto lungo o richiedono follow up per anni e/o tutta la vita.

Senza entrare troppo nel merito di cosa si intenda oggi con “malattia cronica”, aspetto che richiederebbe una complessa trattazione, quel che ci interessa in questa sede è osservare come ad oggi i ricoveri non funzionino come una decina di anni fa. Oggi vengono prediletti ricoveri brevi, regimi di *day hospital* per le terapie; si cerca di favorire una maggior partecipazione delle persone con patologia (non solo giovani) alla quotidianità della vita; dunque non è raro osservare nel decorso di una malattia settimane di ricovero alternate a settimane di vita familiare, scolastica, lavorativa. Si può ancora oggi, dunque, parlare di un “dopo” il ricovero? O è più coerente con i nostri tempi parlare di un “durante”? Si può davvero concentrare la nostra attenzione sul concetto di “rientro”, quando questo rientro è a singhiozzo? Secondo noi non più, è preferibile concentrare il nostro sguardo sull'importanza di includere con un impegno quotidiano lo studente nella vita scolastica di quella che è la scuola a cui appartiene. Ecco che qua è necessario giocare ancora una volta con le parole e soffermarci su una parola bellissima: “appartenenza”. Prima nella letteratura scientifica nazionale si parlava di “scuola di provenienza” per riferirsi alla scuola da cui, appunto, proveniva lo studente ospedalizzato, che poi sarebbe *rientrato* dentro alla propria scuola. “Provenienza” è una parola che profuma di origini, di radici; è qualcosa però che, come ci insegna la psicologia, rimanda anche ad un movimento. *Provengo* da un luogo per *spostarmi* in un *altro* luogo. “Appartenenza”, invece, non è movimento, è quasi il suo opposto: è sentire di *far parte* di qualcosa (o di un insieme di alcuni). Ad esempio, la psicologia di comunità si concentra molto

sul costrutto di “sense of belonging”, termine col quale si va ad indicare il senso di appartenenza ad un luogo o una comunità. Ecco allora che appare perfettamente calzante parlare di “scuola di appartenenza” (*belonging school*) quando si parla di ospedalizzazione di un giovane, nell’epoca in cui viviamo (Allen et al. 2018; Slaten et al. 2016; Tomberli, Ciucci 2021)

Nel 2019/2020, approfondendo il costrutto di *sense of school belonging* applicato al contesto della SIO, che è poi esitato in una pubblicazione scientifica che vi suggeriamo di leggere se vi state appassionando al tema⁵, abbiamo preliminarmente realizzato uno studio del lessico utilizzato per parlare dell’argomento in letteratura. Lo studio del lessico scientifico è una fase preliminare alla ricerca che è consuetudine fare, soprattutto laddove un tema sia, come in questo caso, poco esplorato in letteratura. Questo, infatti, permette di comprendere quali siano le *keywords* (parole chiave) utilizzate in letteratura per indicizzare un certo argomento. Concettualmente, funziona come per i motori di ricerca: quando voglio cercare per esempio uno psicologo che riceva a Pistoia scrivo “psicologo Pistoia”; “psicologo” e “Pistoia” sono le parole chiave che mi aiutano a trovare su Google quel che vado cercando. Le parole chiave funzionano allo stesso modo per i motori di ricerca che hanno al proprio interno la letteratura scientifica internazionale.

Grazie a questo lavoro di approfondimento lessicale abbiamo potuto constatare come anche a livello internazionale il termine “belonging school” applicato alla SIO e ID non venga utilizzato in particolare modo. La letteratura predilige infatti termini come: *traditional school* (scuola tradizionale), *regular or normal school* (scuola normale); per rimandare al concetto di “appartenenza” o, meglio, “collegamento” vengono usate parole come “link” o “connection” o “relationship”. Questo è significativo perché di nuovo la

⁵ È possibile consultare in open access la suddetta pubblicazione edita sul Journal *Continuity in Education* (CIE): <<https://continuityineducation.org/articles/10.5334/cie.32>> (Tomberli & Ciucci, 2021).

mancanza di termini dedicati ed aggiornati sull'argomento rimanda ad un'assenza, che fortunatamente molti ricercatori e professionisti stanno pian piano col proprio impegno cercando di colmare.

«Col termine *sense of school belonging* si intende il senso di appartenenza alla scuola dello studente; questo costrutto contiene al proprio interno numerose sottodimensioni come: l'attaccamento alla scuola (*school attachment*), il legame con la scuola (*school bonding*), il clima scolastico (*school climate*) o l'attaccamento insegnante - studente (*teacher - student attachment*) (Libbey, 2004)» (Tomberli, Ciucci 2022, p. 110).

Grazie alla definizione di Libbey (2004) riusciamo ad intravedere un altro aspetto fondamentale che ha a che vedere con inclusione ed appartenenza, ovvero intravediamo la dimensione dell'attaccamento all'insegnante. La malattia del giovane ricoverato o che segue terapie a casa riguarda in qualche modo anche chi, insieme a lui, frequenta la scuola: insegnanti e compagni di classe. Infatti, lo studente che si trova ad essere lontano dalla scuola per lunghi periodi lascia dietro di sé un banco, che resterà vuoto per diverso tempo; lascia dei compagni di classe che non sempre, anche solo per motivi di età, sono in grado di comprendere cosa sta accadendo al loro amico; lascia dei docenti che spesso non sono preparati ad affrontare l'esperienza di malattia e a gestire la distanza di un ricovero. L'evento che fa da cornice a questa pubblicazione nasce proprio per questo: per dare uno spazio di confronto e ascolto a quei docenti che non conoscono SIO e ID e che non sanno come comportarsi quando uno studente si ammala o ha una patologia cronica particolarmente complessa che richiede alcune specifiche attenzioni.

I docenti della scuola di appartenenza si ritrovano spesso a sentirsi smarriti: come mantenere il legame con lo studente ricoverato? Come parlare, senza violare la legge sulla privacy, della malattia dello studente coi compagni di classe? Come affrontare un'eventuale assenza prolungata o addirittura un lutto? Come portare avanti una didattica a distanza? (Alisic 2012; Mukherjee, Lightfoot, Sloper 2000). Numerosi docenti non sanno, fino a

quando non capita loro, che esiste la SIO, anche se fortunatamente oggi se ne parla molto di più. Dunque, a volte i docenti incontrano numerose difficoltà anche solo nel *posizionarsi* all'interno dell'esperienza di ricovero, SIO e/o ID dello studente che sviluppa una patologia.

Come sottolineato dalla letteratura, l'attaccamento insegnante-studente è centrale per favorire una migliore esperienza dello studente a scuola e perché questi raggiunga migliori prestazioni scolastiche con inferiori livelli di malessere (ansia, depressione, panico) (Baroncelli, Ciucci 2020; Krstic 2015; Verschueren, Koomen 2012). Cosa succede, dunque, quando il legame col docente della scuola di appartenenza viene in qualche modo modificato dal ricovero? Cosa succede quando parallelamente a questo legame si crea, potenzialmente, un nuovo attaccamento, ovvero quello tra docente ospedaliero e studente ricoverato? Di questo argomento la letteratura scientifica non sembra ad oggi essersi interessata, eppure appare fondamentale porsi delle domande in merito. SIO, docenti di ID e scuola di appartenenza devono necessariamente essere in contatto tra loro affinché l'esperienza scolastica dello studente con malattia venga valorizzata e portata avanti con successo, intendendo con "successo" non tanto quello scolastico, quanto piuttosto quello emotivo e relazionale.

Il MUR è molto chiaro in merito all'importanza del mantenimento della relazione docente-studente, almeno negli intenti; SIO e ID vengono definiti come servizi utili non solo per il contrasto all'abbandono scolastico, ma anche per la promozione del benessere dello studente ed il mantenimento delle sue relazioni. Tuttavia, non vengono proposte buone prassi o linee guida che aiutino il docente a comprendere effettivamente come mantenere questa relazione, da un punto di vista umano, non strettamente didattico o pedagogico. Potremmo dire che il compito del docente non è quello di essere un buon "amico" o uno "psicologo", ma quello di trasmettere conoscenze o educare alla vita e alle competenze il giovane, almeno in parte (ovvero in quella parte che

compete la scuola e non la famiglia). Tuttavia, questo non ci sembra sufficiente se si pensa all'esperienza scolastica di chi ha una malattia, e non solo. Se la relazione studente-insegnante passa dall'incontro tra i due in aula, cosa succede quando questo incontro non avviene? Cosa succede quando verifiche ed interrogazioni vengono fatte al di fuori dell'aula, con docenti ospedalieri che prima del ricovero lo studente non conosceva?

Noi crediamo fortemente che sia necessario formare i docenti su strumenti e tecniche per favorire l'*inclusione* dello studente con patologia e per farlo sentire ancora *parte* della scuola di appartenenza. Recuperando il titolo di questo capitoletto “come favorire uno sguardo al di fuori dell'ospedale?” noi crediamo che sia possibile proponendo (anche) attività legate a ciò che quotidianamente il giovane vive al di fuori del reparto; ricordandoci di lui o lei ogni giorno, a partire da azioni molto pratiche fino a quelle più intellettuali, che richiedono un impegno di programmazione e progettazione. Ad esempio, la classe di appartenenza può prendersi cura del banco dello studente ricoverato e aggiornare quel “banco” con tutto quel che di nuovo viene fatto in classe. Può aggiornare lo studente (non solo attraverso il registro elettronico!) di quello che viene fatto in classe; potrebbe essere individuato un compagno che con un ritmo piuttosto regolare condivide con chi è ricoverato cosa è stato fatto e cosa è successo in classe, non solo a livello didattico ma anche relazionale. La scuola non è fatta solo di libri, ma anche (e forse soprattutto) di “storie di vita” che si intrecciano e a cui lo studente ricoverato viene sottratto perché non esistono registri elettronici che lo tengano aggiornato su quel che accade al di fuori della lezione. Oppure, i docenti potrebbero coinvolgere lo studente ricoverato (con un ruolo ben pensato insieme anche ai docenti della scuola ospedaliera e/o ID) nelle attività extra-scolastiche, come ad esempio le recite, gli spettacoli musicali, oppure i laboratori. Se c'è una cosa che la pandemia ci ha insegnato (o se anche non lo ha fatto, possiamo fare in modo che faccia d'ora in poi) è che a distanza sono possibili tante cose. Gli studiosi che hanno approfondito la

didattica in epoca Covid-19 hanno messo in luce come a distanza sia possibile raggiungere numerosi obiettivi didattici ma anche relazionali, se la distanza è intesa solo come spaziale e non relazionale (Jandric et al. 2020; MacIntyre Gregersen, Mercer 2020; Pokhreal, Chhetri 2021; Smith 2020; Yang 2021); se vengono messe in atto strategie partecipative e non osservative, strategie che rendono chi usufruisce della didattica a distanza una persona attiva e non passiva, un protagonista e non una comparsa (Akuratiya, Meddage 2020; Totlis et al. 2021; Rincon-Flores, Santos-Guevara 2021).

Favorire uno sguardo al di fuori dell'ospedale richiede, secondo noi, almeno due passaggi: entrare, metaforicamente, nella logica dell'ospedale, nell'esperienza di malattia dello studente, per poi uscirne. Uscirne non lasciando quell'esperienza da una parte, ma uscirne portandola con sé. Uscire dalla parte esclusivamente "malata" che la patologia comporta ed integrare la malattia con la "salute", almeno quella mentale, che rende un individuo una vera e propria Persona, fatta di carne, sogni, speranze, paure, emozioni.

IX. L'importanza della rete nella presa in carico del giovane con patologia

Lucrezia Tomberli

Il tema del lavoro di rete è molto importante e per comprenderlo a fondo vorrei partire riflettendo su quanto il lavoro di rete non sia equiparabile al lavoro di equipe, anche se capita di sentir parlare delle due cose in maniera assimilata. Maria Luisa Ranieri nel 2004 (ormai quasi 20 anni fa!) all'interno del suo articolo *Lavoro d'equipe e lavoro di rete nel welfare mix: differenti stili di interazione e di coordinamento* parlava già di questo argomento, anche se non riferendosi nello specifico al target delle persone con malattia cronica. Nell'articolo rifletteva su come gli intenti dell'uno e dell'altro siano differenti. Riprendendo le sue parole:

Una prima modalità di lavoro condiviso, che qui chiamo *équipe interna*, è costituita dall'unione di diversi operatori, con la stessa professionalità o con professionalità diverse, tutti appartenenti allo stesso ente. Questa modalità si basa sull'idea che sia un unico soggetto (l'ente, appunto) a definire il problema da risolvere e a individuare e implementare la soluzione, la quale è tanto composita [...] da richiedere l'apporto di diverse competenze professionali. Nei sistemi di *welfare mix* si moltiplica e si diversifica il numero delle organizzazioni che erogano prestazioni verso uno stesso utente o una singola situazione, e quindi vari enti si trovano di fatto a mettere assieme i propri operatori. Tale unione viene qui indicata come *équipe aperta*. [...] Nell'*équipe aperta* i diversi operatori devono confrontarsi con il problema di integrare non solo i loro diversi mandati professionali, ma anche il mandato istituzionale di ciascuno, che può non coincidere con quello degli altri. Il lavoro comune di operatori appartenenti a enti diversi viene spesso genericamente indicato con la dizione "lavoro di rete". In realtà, tale termine va riferito, più propriamente, a situazioni più complesse, che richiedono ben più del coordi-

namento tra diverse organizzazioni formali. [...] Di fronte al compito di ripristinare il benessere compromesso, infatti, c'è sempre una rete di *fronteggiamento (coping network)* composta anche dai professionisti dell'aiuto, ma in primo luogo dall'utente, dai suoi familiari, da altre persone interessate dal problema, in sostanza da chi nel problema è immerso (Ranieri 2004, p. 69).

A prescindere dal riferimento al tipo di *welfare*, che non riguarda questo capitolo, credo che le parole della collega siano ancora molto attuali e condivisibili, se ci si occupa, come me, di psicologia clinica. Per questo ho scelto di riprendere le sue parole, invece di rielaborare il suo pensiero a parole mie. Credo che il pensiero dei colleghi vada valorizzato e ascoltato, talvolta negli anni trasformato, ma mai rubato. Anche questo significa lavorare in rete: rendersi conto che il pezzo che metto io in un lavoro non è quello che mette un collega; rendersi conto che nel modo che abbiamo di lavorare prendiamo in prestito modi di lavorare di altri, a cui siamo grati, da cui abbiamo imparato, nell'accordo ma anche nel disaccordo del loro pensiero.

Come psicologa-psicoterapeuta libero professionista mi capita spesso di lavorare con colleghi che operano nel pubblico e/o nel privato (ASL territoriali, ospedali, centri); di fare piani di cura¹ in sinergia, che prevedano una presa in carico della persona ad ampio spettro. Tuttavia, coi tempi sempre più veloci degli ospedali e la riduzione delle risorse economiche a disposizione dei servizi, lavorare in rete è sempre più complesso. Con la Prof.ssa Enrica Ciucci abbiamo sviluppato alcune riflessioni in merito, che abbiamo poi raccolto nel manuale universitario *Crisi e transizioni in condizioni di malattia. Conoscere e affrontare la malattia cronica nel ciclo di vita* (2020), edito da McGraw-Hill. Sinteticamente, nel manuale proviamo a riflettere su come lavorare in *équipe* (aperta) quando l'*équipe* è fatta da persone che non lavorano nello stesso luogo e

¹ La parola "cura" è qui intesa nel senso di *to care*, ovvero prendersi cura, e non curare ("*to cure*") (Rosenbaum 2021); la logica del *to care* parte dal presupposto che per far star meglio una persona sia fondamentale prendersi cura del suo benessere ad ampio spettro, tenendo in considerazione aspetti psicologici e relazionali oltre che biologici.

con gli stessi tempi. Osservando la cosa così, alla lontana, può non sembrare una particolare criticità, ma se ci avviciniamo alla questione e la guardiamo da vicino ci rendiamo conto che per lavorare in rete è fondamentale che i professionisti dialoghino tra loro; per *dialogare* è fondamentale *capirsi* e per capirsi bisogna conoscere una stessa *lingua* (in senso metaforico). Spesso i tempi dei servizi non coincidono, così come non coincidono quelli di chi lavora in libera professione; riuscire ad individuare il tempo di una telefonata o di una call in cui discutere di un singolo paziente non è facile, se si considera quali siano i numeri della cronicità (Tomberli, Ciucci 2020).

La “rete” è così centrale nella sanità contemporanea che le regioni hanno dei veri e propri programmi di assistenza di rete. Pensando alla realtà ospedaliera fiorentina, di cui alcuni membri del laboratorio MeTA-Es² fanno parte, l’Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer è stata designata come:

Punto di riferimento per le funzioni di riorganizzazione e coordinamento operativo e di raccordo con la programmazione di area vasta. La Regione Toscana ha adottato un modello di sviluppo della rete basato sulla realizzazione di percorsi clinico-assistenziali messi in atto da parte dei singoli nodi, grazie a una valorizzazione delle specifiche competenze, in un assetto organizzativo di tipo non gerarchico volto alla forte integrazione tra tutte le strutture coinvolte. L’Azienda Ospedaliero-Universitaria Meyer mette le sue competenze a disposizione del sistema promuovendo l’effettiva realizzazione di una rete pediatrica tramite la condivisione di obiettivi e modelli organizzativi nei principali ambiti di assistenza pediatrica e il coordinamento nella realizzazione di percorsi clinico-assistenziali che consentano di valorizzare i punti di eccellenza presenti negli specifici ambiti nelle diverse aree del territorio toscano, con lo scopo di garantire ai pazienti in età pediatrica le migliori cure disponibili e di ottimizzare l’utilizzo delle risorse³.

² Maggiori informazioni sul laboratorio: <<https://www.forlilpsi.unifi.it/vp-268--laboratorio-congiunto-di-metodi-e-tecniche-di-analisi-delle-esperienze-di-malattia-metaes.html>>.

³ Sito ufficiale Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer: <<https://www.meyer.it/index.php/cura-e-assistenza/rete-pediatria>>.

A fronte dell'importanza di quanto sottolineato per la Rete Pediatrica Toscana⁴, se pensiamo alla malattia del giovane, bambino o adolescente, viene da sé che sia importante, riprendendo le parole di Ranieri (2004), stare in una *logica di rete*, che veda coinvolti non solo i professionisti, ma anche altri sistemi attorno, come ad esempio la scuola o la famiglia. Ad esempio, è possibile attivare la scuola in ospedale e/o l'istruzione domiciliare⁵, oppure assistenti sociali, educatori, psicologi, che aiutino il giovane a gestire al meglio una serie di complessità che la malattia (e non solo) mette sul piatto. Non va dimenticato neppure il ruolo delle associazioni, costantemente impegnate a garantire il benessere dei cittadini con azioni di vario tipo, la Toscana in questo senso è una regione particolarmente attiva⁶.

Fatte queste premesse, che aiutano a capire qual è il mondo, di nuovo inteso in senso metaforico, in cui si trovano a vivere i professionisti della salute, entriamo nel vivo dell'argomento di questo capitolo. Come lavorare in rete nella presa in carico di un giovane con patologia? Non è possibile, a mio avviso, trovare una risposta univoca per tutte le situazioni, complice la mia formazione, probabilmente, in psicoterapia costruttivista⁷. Provando comunque ad offrire una risposta che in qualche modo possa apparire fruibile, penso che per lavorare in rete sia necessario *fermarsi*. Può sembrare un controsenso, non è vero? Eppure, questo è quel che penso se in testa gioco con questa domanda. *Fermarsi* implica mettere sul tavolo i pensieri e far circolare idee,

⁴ Sito ufficiale reperibile al seguente link: <<https://retepediatrica.toscana.it>>.

⁵ Si veda in questo volume il capitolo VIII: "Favorire uno sguardo al di fuori dell'ospedale. L'esempio della scuola" (a cura di Tomberli, Ciucci).

⁶ Per approfondire le statistiche è possibile leggere il rapporto "Il terzo settore in Toscana: numeri e tendenze": <https://www.cesvot.it/sites/default/files/files/Dati_TerzoSettore_Toscana_nov2022%20-%20Copia.pdf>.

⁷ La psicoterapia costruttivista parte dall'assunto teorico che ognuno di noi costruisca il mondo in base alle proprie lenti; ovvero, come io vedo il mondo non è il risultato di una sintesi oggettiva di ciò che mi capita, ma di un mio personale modo di rielaborare quel che osservo e attribuirgli un certo valore piuttosto che un altro (Neimeyer, Brasini 2012).

quindi, paradossalmente fermarsi è comunque un modo per *procedere*, se lo si fa con in testa un obiettivo specifico, ovvero quello di pensare bene ad una certa cosa per mettere insieme i pezzi di un puzzle, senza urgenza. Mi spiego meglio: quando parlo di “urgenza” non intendo “velocità”; una cosa urgente richiede una soluzione immediata e rapida, tanto che l’urgenza spesso si associa a quel che riguarda il pronto soccorso o la psicologia delle emergenze. L’urgenza richiede velocità, ma anche riflessività, pensiero critico. La cronicità, come abbiamo visto in questo volume, non sempre richiede urgenza: nella cronicità ci sarebbe il tempo di fermarci a riflettere e domandarci qual è la cosa migliore per questa persona, al netto di quello che il territorio offre. Nella cronicità c’è molto più spazio (o potrebbe esserci?) per la *riflessività* di quanto ce ne sia in pronto soccorso o in una sala di chirurgia. Ecco perché poco prima dicevo che per lavorare in rete è importante fermarsi, perché fermarsi a pensare è un atto di riflessività potente, che può generare pensieri creativi e nuovi per la presa in carico del paziente.

Se è la prima volta che ci si avvicina al tema delle cronicità può sorgere subito una domanda: perché è importante prendersi cura dei sistemi attorno e pensare ad un lavoro di rete? Perché non è sufficiente un lavoro d’équipe che veda coinvolti solo i sanitari che si occupano del trattamento della patologia? Per rispondere proverò a fare alcuni esempi: capita che a volte, a causa dei lunghi ricoveri, alcune famiglie debbano trasferirsi fuori città o fuori regione e questo può avere delle implicazioni a livello lavorativo e/o economico per il nucleo familiare. Pensando al territorio fiorentino, dove risiede uno dei maggiori ospedali pediatrici italiani, l’AOU Meyer, molti sono i servizi di rete offerti al giovane con patologia ed alla sua famiglia. Per citarne qualcuno, l’*Associazione Amici del Meyer*⁸ offre la “*attività di accoglienza famiglie*” in cui i volontari sono impegnati nell’aiutare le famiglie ad individuare un alloggio in cui risiedere nel periodo (a volte molto

⁸ Sito dell’associazione: <<https://www.amicidelmeyer.it/Generici.htm>>.

lungo) di ricovero del figlio; oppure, sempre pensando al sistema famiglia, la medesima associazione ha attivato il progetto “Vengo anch’io”, un’attività di supporto allo studio pensato per i fratelli e sorelle dei giovani con patologia che hanno diritto a frequentare la scuola in ospedale e/o l’istruzione domiciliare. Servizi come quelli appena citati sono ottimi esempi di quel che si intende con lavoro di rete, oltre che lavoro di équipe; servizi come questi sono molto preziosi per portare avanti un processo volto al *to care* (prendersi cura) invece che al *to cure* (curare). Servizi come questi fanno capire l’importanza di una presa in carico che guardi oltre al singolo con patologia. Sempre pensando all’AOU Meyer, che qua prendiamo come esempio, vista la collaborazione con le colleghe del laboratorio afferenti all’ospedale, è presente il Servizio Sociale:

L’attività del Servizio sociale ospedaliero è indirizzata a prevenire, affrontare e risolvere disagi e problematiche connessi all’inserimento o reinserimento del bambino nel suo ambiente di vita, familiare e sociale, facilitandone, quando necessario, le dimissioni con un percorso di accompagnamento verso il domicilio, in collaborazione con i servizi interni ed esterni all’AOU Meyer⁹.

Recentemente, in ambito sanitario quando si parla di “rete” si parla anche di “continuità” o, meglio, dell’importanza che la rete offra una *continuità ospedale-territorio* ed una *continuità tra la quotidianità e l’ospedalizzazione*. Metaforicamente potremmo dire che sembra per la sanità sempre più importante, almeno negli intenti, che il paziente non venga strappato dalla normalità dei propri contesti, ma possa percepire un filo tra ciò che normalmente vivrebbe se non fosse ammalato (ad esempio la scuola) e ciò che vive per via della patologia (es. terapie). Il *Magazine della Rete Pediatrica*¹⁰ ha dedicato

⁹ Pagina ufficiale del servizio sociale attivo presso l’Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer: <<https://www.meyer.it/cura-e-assistenza/attivita-sanitarie/28-servizio-sociale>>.

¹⁰ Il numero a cui si fa riferimento è disponibile in modalità gratuita al seguente link: <<https://retepediatrica.toscana.it/wp-content/uploads/2022/01/We-people-n-3-2021.pdf>>.

un intero numero a questo tema, sollevando un'ulteriore criticità: il passaggio (in letteratura chiamato “transizione”) dalla pediatria ai reparti per adulti, laddove si presenti una patologia cronica o complessa. Senza addentrarci troppo all'interno dell'argomento, è intuibile come in una logica di lavoro in rete sia fondamentale che al momento del passaggio dalla pediatria ai reparti per adulti gli ospedali dialoghino tra loro, allo scopo di favorire una presa in carico a tutto tondo che tenga in considerazione la storia dell'individuo e non solo l'evoluzione del suo stato di salute.

Vorrei concludere questo capitolo con una sorta di immagine; mi piace pensare alla rete come ad una mappa. Penso che come professionisti (nel privato e nel pubblico) sarebbe davvero molto importante avere una chiara mappa in testa di che cosa offra il territorio, quando dobbiamo prenderci cura di qualcuno con una patologia cronica o complessa. Pensando a questa immagine, mi piace vedere nella creatività la trasposizione della bussola; solo essendo creativi e aperti, come professionisti e anche come cittadini, possiamo arrivare a capire dove stia puntando la bussola e, coi giusti tempi, arrivarci.

PARTE PRATICA

X. Come nasce “Accade-MIA: accorciamo le distanze”? Esperienze professionali diverse si incontrano

Enrica Ciucci, Matteo Galletti, Chiara Fioretti, Rosanna Martin, Iacopo Olivotto, Andrea Smorti, Lucrezia Tomberli, Laura Vagnoli

Spesso le cose si capiscono dal nome o, per lo meno, questo è ciò che sperano gli ideatori di un’iniziativa quando decidono il nome da darle. “Accade-MIA: accorciamo le distanze”, da ora in poi Accade-MIA, è stata proposta dal mondo accademico, appunto, per avvicinarsi ai 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 appartenenza (da qui il titolo che gioca sull’aggettivo possessivo).

Siamo un gruppo di universitari e professionisti della cura e facciamo parte del Laboratorio Congiunto “MeTA-Es – Metodi e Tecniche di Analisi delle Esperienze di malattia” (Responsabile Enrica Ciucci, Dipartimento referente FORLILPSI dell’Università di Firenze). Al centro del nostro interesse di ricerca e di formazione c’è il tema dell’esperienza di malattia di cui vogliamo indagare i processi cognitivi, emotivi e sociali nel ciclo di vita, attraverso temi quali la memoria autobiografica, la narrazione di malattia e le relazioni sociali entro cui questi processi avvengono (si veda anche il capitolo 2 di Smorti e Fioretti in questo libro). Secondo un approccio di Medicina Narrativa, consideriamo la narrazione di malattia uno strumento importante per potenziare la consapevolezza di sé e dell’altro sia nel personale sanitario che nel paziente; come strumento, quindi, di relazione ed alleanza terapeutica; come strumento, infine, che permette una rielaborazione personale dell’esperienza di malattia e di migliorare la qualità di vita del paziente. La composizione del nostro Laboratorio congiunto è un esempio vivente di collaborazione tra Accademia – con competenze varie che vanno dalla Psicologia dello Sviluppo

e dell'Educazione, alla Psicologia Clinica e Dinamica, alla Filosofia morale, alla Cardiologia – ed il Territorio, rappresentato da professionisti della cura dell'Azienda USL Toscana Centro e dell'Aziende Ospedaliero Universitaria Careggi e Meyer.

Sia il mondo accademico che le professioni di cura legate alla malattia cronica constatano l'importanza di riconoscere l'*expertise* del paziente per garantirgli una migliore qualità della cura e di vita. Spesso la relazione con il paziente può essere mediata da altre figure, come ad esempio i volontari delle associazioni di pazienti o i volontari delle associazioni dei genitori che offrono ascolto e supporto, forniscono informazioni utili per comprendere meglio la malattia, aiutano ad orientarsi sul tema dei diritti dei pazienti e delle relazioni con i servizi di cui si può avere necessità. Nel caso dei bambini e adolescenti con patologia, oltre a rendersi necessaria la collaborazione stretta con il sistema familiare, occorre considerare l'utilità di creare sinergie e contaminazioni tra la scuola di appartenenza, la scuola in ospedale e i servizi offerti dalla struttura sanitaria.

Quanto questi due mondi, dell'accademia e dei professionisti della cura da un lato, dei pazienti e associazioni e servizi dall'altro sono vicini, si comprendono e si aiutano l'un l'altro? Laboratori di contaminazione tra accademia, ospedale e territorio, con l'aiuto persistente del terzo settore, 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, incidere sulla qualità di vita dei pazienti e sensibilizzare associazioni, servizi e l'intera comunità.

L'Università riconosce tra le 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. Per realizzarla occorre favorire il confronto reciproco tra Università, territorio e contesti sociali di riferimento. Rientrano nella Terza

missione le attività di *Public engagement*, organizzate dall’Università, per rivolgersi ad un pubblico non accademico e che possono consistere in attività culturali di pubblica utilità, divulgazione scientifica, iniziative di coinvolgimento dei cittadini nella ricerca, coinvolgimento e interazione con il mondo della scuola. Nel maggio del 2023, l’Università di Firenze ha emanato un Bando UNIFI EXTRA 2023 per il finanziamento di progetti di *Public Engagement* con lo scopo di incentivare la progettazione e la realizzazione di iniziative istituzionali di *Public Engagement* e di generare opportunità di dialogo e collaborazione con la comunità per lo sviluppo sociale, culturale ed economico del territorio. Accade-MIA è stata la nostra proposta che è stata finanziata proprio da quel bando.

Per affrontare la malattia cronica e migliorare la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie, il mondo accademico riconosce la fondamentale importanza di collaborare con i sistemi che popolano attivamente l’ospedale e che vedono, oltre al sistema esperto (medici, infermieri, psicologi), anche le associazioni di volontari, le associazioni di pazienti, i servizi e gli interventi non farmacologici di cui può fare esperienza il soggetto malato (scuola, scuola in ospedale, clown, pet therapy, musicoterapia, biblioterapia).

I due laboratori proposti dal Dipartimento FORLILPSI, organizzati dal Laboratorio Congiunto MeTA-Es e realizzati nel settembre-ottobre 2023 nella splendida cornice dell’Orto Botanico “Giardino dei Semplici” dell’Università di Firenze, sono partiti dall’idea che la vicinanza e la contaminazione di idee e competenze tra il mondo accademico, le professioni di cura, i pazienti e i sistemi (famiglie, servizi, associazioni) che ruotano intorno all’esperienza di malattia cronica, costituiscono una condizione indispensabile per migliorare l’efficacia e l’efficienza delle cure ma anche garantire la qualità di vita del paziente e della sua famiglia. 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 come obiettivo quello di rispondere alla domanda “Come posso aiutare i bambini/adolescenti con patologie croniche a vivere al meglio la loro esperienza in ospedale?”.

Ciò che ci aspettavamo con questa nostra proposta è che:

- le Associazioni potessero trovare un contesto di condivisione delle loro competenze, delle loro esperienze e dei loro bisogni e sentirsi attivamente coinvolti nel delineare nuovi modelli di cura e assistenza;
- gli studenti universitari potessero avvicinarsi laboratorialmente al lavoro di un team multidisciplinare intorno al tema della malattia;
- gli insegnanti – di scuola in ospedale e di scuola di appartenenza – potessero trovare un contesto di confronto circa le loro esperienze e i loro bisogni, migliorando la sinergia fra di loro al fine di garantire continuità di esperienze per il bambino con malattia;
- i Cittadini interessati potessero essere sensibilizzati ai temi trattati, condividere le loro esperienze e bisogni in merito e sentirsi attivamente coinvolti nel delineare nuovi modelli di cura e di assistenza.

Ci siamo riusciti? Le pagine che seguono descriveranno come si sono svolti i due incontri e i principali risultati che sono stati conseguiti. Ci auguriamo che l'iniziativa possa essere replicata almeno una volta l'anno, anche con soggetti diversi o su temi diversi, ma pur sempre legati all'esperienza di malattia.

XI. Dalla teoria alla pratica. I laboratori Accade-MIA

Enrica Ciucci, Rosanna Martin, Lucrezia Tomberli, Laura Vagnoli

Ciascun laboratorio ha avuto inizio con una breve introduzione in cui veniva presentata la cornice di senso in cui si collocava l'incontro: l'Università, nell'esercizio della sua terza missione, si prefiggeva di favorire lo scambio tra i diversi sistemi che ruotano intorno all'esperienza di malattia del bambino e dell'adolescente per stimolare una contaminazione di idee e competenze. Si sottolineava, infatti, che i suoi compiti di *Public Engagement* non venivano assolti con un mero "travaso" dei suoi saperi ma attraverso uno scambio di conoscenze e competenze tra i diversi protagonisti dei sistemi, mediante un coinvolgimento partecipativo dei cittadini al mondo della ricerca. Veniva, infine, evidenziata l'adozione di una visione sistemica in cui al centro c'è il bambino/adolescente con la sua malattia, ma intorno a lui il sistema esperto (medici, psicologi, infermieri, assistenti sociali), il sistema naturale (famiglia) e tutti gli altri sistemi (scuola, volontariato, servizi di attività di sostegno alla cura) che in sinergia collaborano per garantire al bambino/adolescente il più alto livello di qualità di vita.

Prima dell'avvio del laboratorio, ai partecipanti è stato chiesto di compilare il consenso informato, una scheda anagrafica e due brevi questionari, somministrati prima e dopo l'attività delle eco-mappe, per conoscere la loro esperienza intorno al tema della malattia e valutare un eventuale impatto che il laboratorio aveva avuto su di loro.

Per favorire il costituirsi di una dimensione di gruppo, ciascun partecipante si è potuto presentare, raccontando chi fosse e condividendo il motivo per cui aveva scelto di partecipare al laboratorio. Successivamente sono state date le indicazioni affinché

ciascuno potesse realizzare una ecomappa della sua personale esperienza (personale e/o lavorativa) intorno al tema della malattia cronica del bambino e dell'adolescente; l'ecomappa è uno strumento che viene utilizzato per raccogliere alcune informazioni rispetto a come la persona si colloca in uno e/o più ambienti; ai partecipanti, dunque, veniva chiesto di disegnare alcune icone o scrivere delle etichette che sintetizzassero quali fossero per loro le persone e/o gli ambienti particolarmente significativi per un'efficace espressione del proprio ruolo. Veniva chiesto di posizionare queste in una sorta di mappa, in cui si potesse indicare quanto ciascuna era percepita come vicina o lontana (presente o assente) dal proprio ruolo con delle linee di colore diverso per indicare se la relazione era vissuta come positiva/supportiva (color verde), negativa/stressante poiché poneva limiti e fatiche (color rosso) o ambivalente, ossia qualche volta positiva e qualche volta negativa (color grigio). Ad esempio, una relazione poteva essere "vicina" (perché i due ruoli si interfacciano spesso) ma allo stesso tempo essere stressante o positiva.

Dopo la realizzazione delle ecomappe, ciascun partecipante ha avuto la possibilità di condividerne in gruppo la descrizione o ciò che riteneva più saliente, attraverso un'attività di focus group. Quello che riporteremo di seguito è quanto emerso dai due laboratori, mediante l'utilizzo di alcune ecomappe e stralci della loro presentazione in gruppo; ciò servirà come spunto per la riflessione.

1. Accade-MIA: Volontari e professionisti delle relazioni di aiuto “accorciano le distanze”. L’esperienza del primo laboratorio

Laura Vagnoli, Rosanna Martin, Enrica Ciucci

Il primo laboratorio del Progetto Accade-MIA che si è svolto il 30 Settembre 2023 presso l’Orto Botanico, *Il Giardino dei Semplici*, a Firenze (si veda Fig. 4), ha visto la partecipazione di 14 persone (12 femmine e 2 maschi) con una notevole variabilità generazionale (min 19 anni - max 78 anni, età media 40.21 ± 19.32) di cui 9 volontari attivi di Associazioni di volontariato (3 pensionati, 2 studenti e 2 tirocinanti post-lauream della Scuola di Psicologia, 1 Psicologa, 1 impiegata), 3 operatori sanitari (2 psicologi e 1 infermiere), 1 studente della Scuola di Psicologia e 1 insegnante della scuola dell’infanzia.



Figura 4. Foto del laboratorio.

Il filo conduttore delle attività proposte ha avuto, oltre all'obiettivo generale del progetto stesso di mettere in comunicazione associazioni di volontariato del territorio e professionisti vari con il mondo Accademico, anche quello più specifico di tentare di raccogliere informazioni utili riguardo a come personale sanitario, operatori sociali, accademia, associazioni e cittadini possono accompagnare il bambino/adolescente con patologia cronica e, allo stesso tempo, come possono essere uniti per un obiettivo comune in questa direzione.

Il contesto rilassante, silenzioso e la distribuzione in cerchio hanno favorito lo scambio di pensieri, riflessioni e sensazioni, arricchendo in maniera sostanziale il tema proposto. La discussione ha preso avvio sin dai primi momenti di presentazione dei partecipanti e si sono potuti condividere ruoli, esperienze, motivazioni ed aspettative. Successivamente il laboratorio si è concretizzato con la costruzione di ecomappe che sono state create individualmente e poi condivise in gruppo.

Inizialmente la condivisione delle aspettative dei partecipanti sul laboratorio ha messo in luce principalmente l'esigenza di una formazione, intesa come *arricchimento e crescita personale*, da un punto di vista professionale ma anche umano. Infatti, lo scambio con gli altri è stato letto come possibilità di confrontarsi e allo stesso tempo di coniugare l'associazionismo e la propria vita, con anche lo scopo di cogliere nuovi punti di vista, riflessioni e connessioni *per maturare idee, cuore e progettare*.

mi sono descritto come un ricercatore ma nel senso di esploratore: oggi siamo qui [...] per un miglioramento continuo da intendere come una lotta, in senso positivo ovviamente, verso tutti i costrutti relativi alla relazione d'aiuto, dall'aspetto culturale all'aspetto logistico.

Un altro elemento che è stato posto come stimolo alla partecipazione, è la *curiosità*, così come il *desiderio di una maggiore conoscenza specifica* per un migliore approccio con bambini/adolescenti con patologia cronica e con le loro famiglie. Il tema della malattia

cronica sembra, infatti, far emergere in molti partecipanti il bisogno di approfondimenti teorici e di ricerca per acquisire nuove informazioni. In sintesi viene manifestato chiaramente il desiderio di conoscere nuove persone, imparare e condividere la propria esperienza.

Tutti i partecipanti hanno avuto modo così di rappresentare, con il loro contributo grafico, le relazioni considerate positive e supportive (linee verdi), o ambivalenti e stressanti (linee grigie), o difficili e faticose (linee rosse) e di mostrarle, dettagliandone i significati attribuiti e soprattutto apportando contenuti inerenti la propria attività a sostegno di bambini/adolescenti con patologia cronica (Fig. 5).

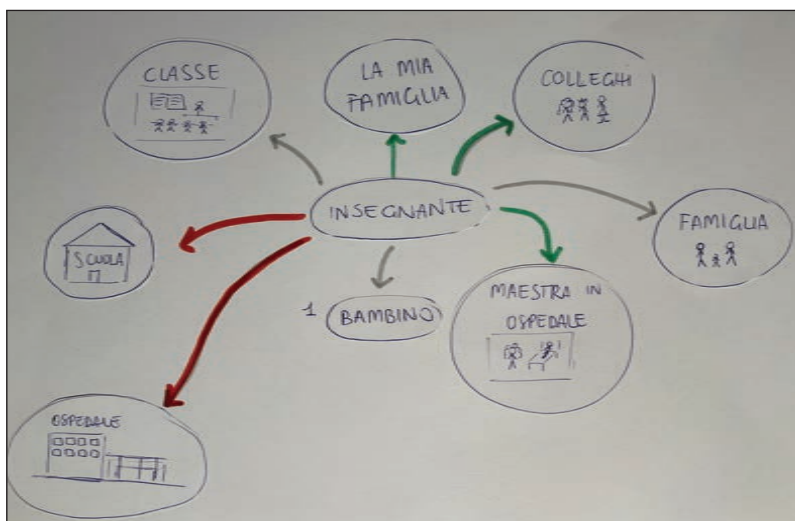


Figura 5. Esemplificazione di ecomappa.

La condivisione delle diverse esperienze ha reso possibile la creazione spontanea di un momento di confronto in cui ci sono stati scambi relativi all'identificazione sia degli aspetti costruttivi e fondamentali dell'apporto dell'associazionismo nei contesti di cura, sia delle criticità che spesso impediscono la realizzazione degli obiettivi che sono a monte dei singoli progetti.

La definizione della qualità delle diverse relazioni poste sulla propria mappa per alcuni partecipanti è stata molto lineare e semplice da realizzare, per altri è stata descritta come una richiesta complessa poiché non sempre, a livello relazionale, è stato possibile identificare un codice o una categoria in quanto le variabili da considerare possono essere molteplici anche a seconda delle situazioni.

A prescindere da queste premesse, tutti i partecipanti sono riusciti a ricreare nelle proprie ecomappe i legami relazionali in maniera adeguata e a riferirli al gruppo in maniera pertinente con i loro vissuti, come si evince sia dal testo della trascrizione ottenuta dalla registrazione audio dell'attività (previo consenso dei partecipanti stessi) sia dalle ecomappe stesse. La qualità delle relazioni è stata riferita attraverso il colore assegnato a ciascuna di esse mentre la distanza/vicinanza attraverso la lunghezza della linea:

[...] ho segnato con i vari colori e le varie distanze: ho messo molto critico il rapporto con l'amministratore qui inteso come istituzione e io mi sono messo come volontario; ho messo lontano e ambivalente il rapporto con gli operatori sociali e gli operatori sanitari; ho messo vicinissimi e verdi i rapporti con le famiglie e con i medici specialistici.

Talvolta, per definire la qualità di alcune relazioni sulle ecomappe, non è stato possibile dare un'unica connotazione e i partecipanti hanno scelto di utilizzare più colori sovrapponendoli sulla stessa linea e tratti diversificati per descrivere specifiche dinamiche relazionali e sensazioni vissute in differenti contesti e relativamente a varie esperienze operative (Fig. 6).

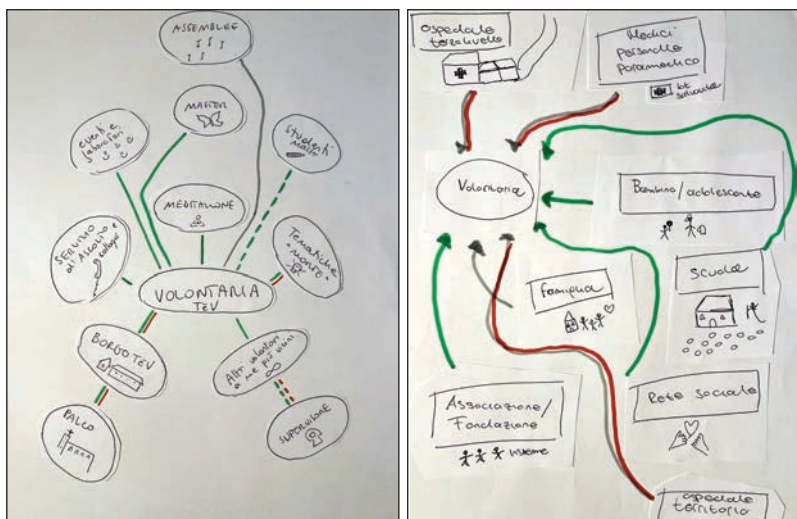


Figura 6. Esempificazioni di ecomappe con colori delle linee sovrapposti.

La maggioranza dei partecipanti ha realizzato la propria ecomappa soffermandosi non solo sulle dinamiche con connotazione positiva, che sono state in ogni caso valorizzate, ma anche sulle dinamiche più complesse e critiche con significati tendenzialmente più ambivalenti o negativi. In questi ultimi casi, è emerso chiaramente quanto questo tipo di relazioni incida anche sul benessere dell'individuo stesso che vive così la sua esperienza di volontario o di professionista come ricca di difficoltà e tensioni. Questi aspetti possono minare il suo senso di autoefficacia e in qualche modo mettere a rischio la qualità del servizio poiché non si creano i presupposti per un lavoro che invece dovrebbe prevedere serenità e trasparenza (Fig. 7 e Fig. 8).

[...] con il personale medico e paramedico il volontario spesso viene visto come una risorsa o come un impiccio: tante volte mi sono sentita anche un impiccio, mi trovavo lì, non sapevo cosa fare e, non avendo percezione di quello che dovevo fare a quel tempo, nessuno mi ha detto – guarda mettiti lì – oppure – in questo momento sei meno appropriata qui -, l'ho dovuto imparare a mie spese. [...] io li ho proprio messi distanti.

Ho messo in grigio il rapporto con le assistenti sociali, ma non perché ci sia un rapporto così così ma perché spesso loro hanno cento milioni di cose da fare e il momento in cui hai bisogno di chiarimenti o comunque di specifiche non sempre è il momento in cui ti possono ascoltare e spesso mi tocca arrangiarmi. Ho messo, invece, in rosso il mio rapporto con il personale medico, paramedico e infermieristico e anche qui non credo che sia per loro cattiva volontà o per mia incapacità di rapporto, credo ci sia proprio un dato essenziale che è quello che sono sempre indaffaratissimi loro, quindi anche il momento che scegli di rivolgerti a loro, pur sapendo che non è il momento, ti prendi certe spolpettate e purtroppo non credo che questo rosso possa diventare di un altro colore proprio perché dovrebbero probabilmente anche loro essere in di più.

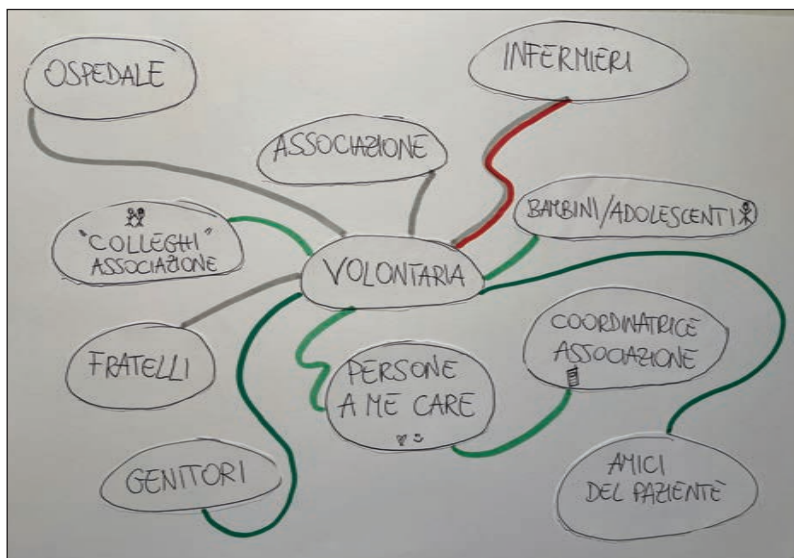


Figura 7. Esempificazione di ecomappa che evidenzia difficoltà nella relazione con il personale sanitario (infermieristico).

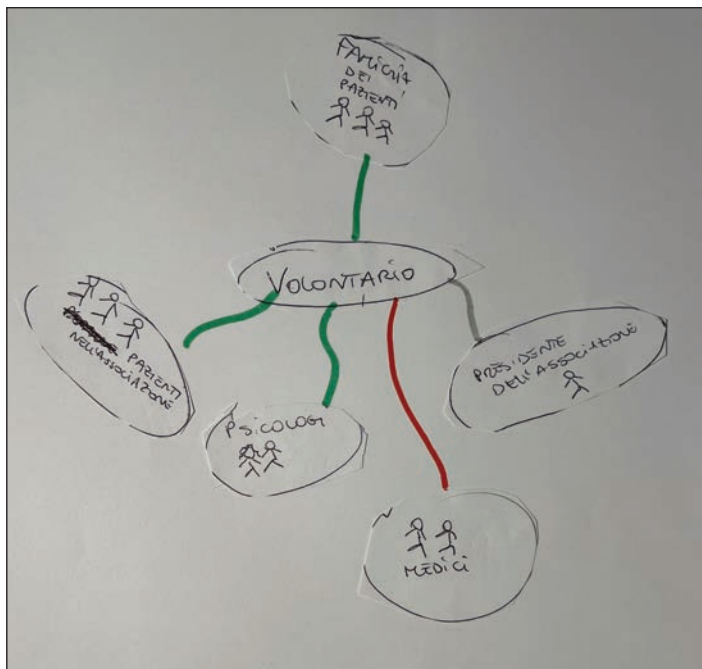


Figura 8. Esempificazione di ecomappa che evidenzia difficoltà nella relazione con il personale sanitario (medico).

I casi in cui i partecipanti hanno rappresentato le dinamiche relazionali utilizzando prevalentemente linee di colore verde, volte ad identificare vicinanza emotiva e una buona qualità del rapporto, sembrano ritrarre esperienze efficaci sia a livello personale che di gruppo lavorativo o di associazionismo. In particolare, è emerso come un lavoro psicologico su sé stessi possa risultare utile a una lettura più omogenea delle dinamiche relazionali con un focus mirato più sul proprio sentire che su altri aspetti e quindi mettere in luce maggiormente aspetti positivi (Fig. 9). In questa direzione, da notare è anche la condivisione dei professionisti che hanno apportato, con un'analisi del loro ruolo professionale, un punto di vista alternativo che mette in luce la ricchezza dello scambio con altre figure inserite nella cura del paziente con patologia cronica (Fig. 10).

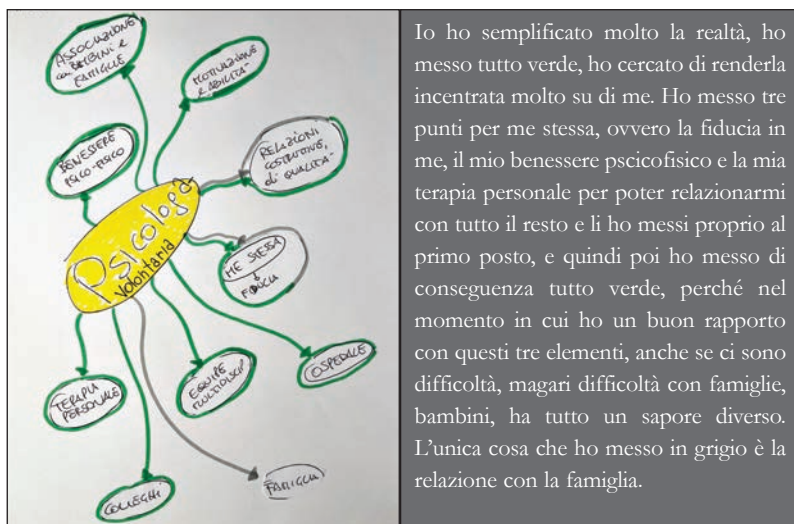


Figura 9. Esempificazione ecomappa di una psicologa volontaria con relazioni considerate tutte positive.

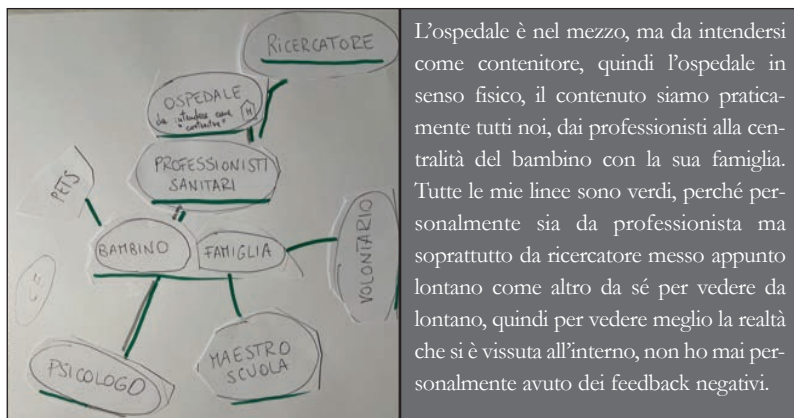


Figura 10. Esempificazione ecomappa di un operatore sanitario con relazioni considerate tutte positive.

Durante il dialogo sono stati chiariti alcuni degli obiettivi che volontari e professionisti delle relazioni di aiuto si pongono nello svolgere la loro attività; talvolta sono ben delineati a priori mentre in alcune circostanze viene evidenziato come gli obiettivi scaturiscano direttamente dall'incontro con l'altro e dall'osservazione e dalla partecipazione alla dinamica relazionale:

Il mio obiettivo è quello di cercare di promuovere in qualche modo il loro benessere psicofisico (dei bambini e delle loro famiglie) e la loro qualità di vita, quanto più possibile.

chi è presente nella relazione e osserva inserisce una parte di soggettività senza però porsi un obiettivo prefissato [...], c'è sempre questa dimensione del mistero, cioè io la vivo sempre quando mi relaziono all'altro, cioè del fatto che tutto può essere creato e niente può essere già costruito, quindi è interessante proprio la dinamica, quello che emerge nella relazione.

In generale però, i vari partecipanti, nel riferire i propri obiettivi, utilizzano parole e concetti molto simili tra loro, che conducono a riflettere sul fatto che esiste probabilmente a livello culturale una conoscenza condivisa delle modalità più adeguate per lo svolgersi di una relazione d'aiuto: parole quali *unione* e *rete* vengono utilizzate molto spesso, così come il concetto di *alleanza* e *sincronicità* e anche *collaborazione* e *sostegno reciproco*; sembrano essere alti ideali da raggiungere ma sono anche riconosciuti come uniche strategie per poter realmente costruire progetti efficaci e duraturi nel tempo:

La rete sociale l'ho sempre vissuta positivamente, la vedo proprio come una grande mamma, se c'è compartecipazione tra le istituzioni del pubblico e del privato sicuramente c'è anche un modo di lavorare nel volontariato positivo.

Se da un lato, però, l'esigenza di fare rete è riconosciuta all'unanimità, dalle esperienze pratiche riportate dai partecipanti emerge come nella realtà si riscontri invece, frequentemente, l'assenza o una flebilità di quelle che sono le reti realmente esistenti e che si mostrano talvolta carenti nel funzionamento e nell'efficienza:

[...] da quando io sono coordinatrice ho cercato sia per una questione di scambio, sia per cercare conforto dalle esperienze degli altri... purtroppo ho trovato risposte solo da un'associazione, perché in altre associazioni questo è stato visto come un – voglio entrare in casa tua, voglio farmi i

fatti tuoi, voglio capire per giudicare –, quindi io una volta appurato questo mi sono ritirata in buon ordine e ho continuato a avere un ottimo rapporto con una sola associazione.

Nella descrizione dell'attività pratica, sia di volontariato che professionale, sempre in riferimento agli obiettivi che ciascun partecipante si pone, è stata messa al centro la lettura dei bisogni dei pazienti e delle loro famiglie. Non sempre però ritengono che questo avvenga in maniera adeguata e viene spesso condivisa la sensazione che non ci sia una corretta lettura delle esigenze del nucleo familiare e che di conseguenza le proposte effettuate, in termini di presa in carico e supporto, non siano del tutto appropriate. Da queste valutazioni è emersa la consapevolezza della necessità di un miglioramento rispetto alle criticità descritte e le proposte effettuate in questa direzione hanno sottolineato nuovamente l'importanza di una rete efficace e di un impegno comune che veda coinvolti sullo stesso piano sia le istituzioni e gli enti che volontari ed operatori sanitari:

Ci sono i gruppi che fanno la valutazione della qualità della cura e invece nessuno ascolta i diretti interessati. Noi dovremmo riuscire a intercettare le situazioni critiche per riuscire a migliorarle. Ecco secondo me questi due estremi, cioè da un lato chi mette in campo i propri saperi e poi non li utilizza e dall'altro chi dirige le associazioni e non sta dentro alla operatività; ecco si capisca che insieme si può affrontare un tema così delicato come quello della malattia di una persona significativa.

Alla lettura dei bisogni viene inevitabilmente affiancato il concetto di *ascolto* e l'importanza di *dare voce* ai pazienti e alle loro famiglie, riconosciuti come i migliori esperti della propria patologia e delle necessità che essa crea nelle loro vite e nella traiettoria di sviluppo. Allo stesso tempo non sempre la famiglia dei pazienti viene però vista come risorsa ma in alcuni casi rappresenta uno degli elementi di criticità che ha condotto alcuni volontari a identificare questa relazione nella propria ecomappa come ambigua:

La famiglia io l'ho messa sinceramente in grigio, perché trovo che la relazione con la famiglia di un bambino e di un adolescente, perché sono due mondi separati, sia molto ambivalente: in generale trovi delle famiglie che ti accolgono, ma anche la famiglia che ti accoglie molto certe volte ti tende delle trappole, ti invischia molto nella relazione, quindi vieni, fai, però a che prezzo? Spesso ti trovi messa in mezzo a delle situazioni, mi ricordo quando facevo volontariato, facevo anche i domiciliari in casa e io spesso mi trovavo nelle situazioni di aiutare la mamma nelle attività domestiche, non era un mio compito ma io lo facevo, perché ero proprio invischiata. Quindi sinceramente ritengo che sia la famiglia includente, sia la famiglia che oppone resistenza metta un po' di fronte al volontario sia aspetti positivi sia aspetti negativi, quindi io l'ho messa ambivalente.

Io ho riscontrato, come dire, entrando in punta di piedi sai anche quando andare e quando no, per cui il rapporto cattivo con la famiglia si può anche verificare quando tu insisti troppo e quello ti dice "ti ho detto che non ne ho bisogno".

È evidente dunque, dalle valutazioni sopra riportate, quanto il ruolo con cui ci si pone nella relazione d'aiuto risulta essere fondamentale per definire le competenze di ciascuno poiché ciò che viene richiesto al volontario ed al professionista, in termini di servizio, è sostanzialmente diverso. Talvolta, infatti, è facile *scivolare* da un ruolo all'altro non mantenendo ben delineati i confini, mettendo così a rischio la relazione con il paziente:

[...] se ti presenti come volontario ti presenti solo come un volontario, è una questione di presenza umana, di accompagnamento. Il volontario non dovrebbe fornire troppi strumenti perché non ne ha le competenze. Il professionista dà degli strumenti che forse un volontario fornisce su altri piani, dà un aiuto diverso un professionista, ha proprio un ruolo, cioè è legittimato da un bagaglio che ha.

Io ho interrotto l'attività che facevo prima (di volontariato) [...] e ho dovuto scegliere perché altrimenti era diventato un vortice di cose che

non riuscivo a scindere, cioè la me professionista (psicologa) con una competenza, dalla me semplicemente volontario. Il fatto di avere quest'attitudine allo stare con l'altro è chiaro che è importante, però quando hai un bagaglio esperienziale di conoscenze un po' sei condizionato.

La relazione con il genitore, se pur letta molto spesso come problematica e complessa, come sopra descritto, è stata interpretata anche come *ponte* per accedere o meno al bambino/adolescente. Prevale in ogni caso l'accezione di criticità laddove non si rende possibile un contatto autentico come quando l'accoglienza è palese e riconosciuta:

[...] ho messo il grigio ambivalente quando ci sono quelle situazioni in cui non sempre riesci a metterti in contatto (con i genitori), a trovare un dialogo. Molto spesso il genitore si chiude e si mette in mezzo e quindi non riesci a collegarti col bambino che invece puoi notare anche dallo sguardo e dal corpo che vorrebbe comunicare con te.

È vero anche che, nonostante le numerose difficoltà che le diverse situazioni possono apportare, alcuni partecipanti hanno dato comunque alla relazione con il genitore una connotazione positiva tenendo l'*ascolto* come strumento di valutazione e di decodificazione del corretto comportamento e approccio da tenere:

I genitori del bambino sono comunque verdi, anche quando loro si sentono rossi il mio rapporto con loro è verde, li guardo, li scruto, li osservo e cerco di capire cosa fare, stare un passo indietro, spingere, mettersi sulla soglia in posizione di ascolto.

In generale, dunque, in riferimento a quanto emerso dai vari partecipanti al laboratorio, riguardo la relazione con le famiglie, è necessario sottolineare l'importanza imprescindibile che assumono la formazione e la supervisione dei volontari che prestano attività presso strutture sanitarie o che comunque sono a contatto con pazienti con patologia cronica. Questo, sia al fine di tutelare *in*

primis i pazienti e il loro nucleo familiare, ma anche il volontario stesso che si trova a stretto contatto con la sofferenza e necessita di sviluppare e implementare strumenti adeguati per farvi fronte, oltre che a competenze e conoscenze pratiche ed emotive per relazionarsi in contesti di dolore.

Infatti, sia che si tratti di attività di volontariato che di un lavoro professionale in ambito sanitario, nel momento in cui si è coinvolti in una relazione di aiuto, diviene auspicabile intraprendere un lavoro personale sul proprio modo di vivere la sofferenza e anche la morte, al fine di accogliere il dolore dell'altro in maniera adeguata e non giudicante. Un concetto profondo che porta con sé aspetti ambivalenti:

[...] poi ho messo rosso e verde per indicare un po' di ambivalenza con le tematiche della morte che sono taciute: quando ti trovi a parlare di questi temi trema l'altra persona e tremi te perché è proprio come un tabù che deve emergere e deve emergere, punto. Quindi ho messo verde e rosso, però ne capisco l'importanza fondamentale perché la cosa più naturale della vita è anche morire.

Nelle analisi delle ecomappe è la figura del paziente che viene descritta attraverso concetti che tendono a evidenziare il senso di vicinanza emotiva e aspetti relazionali positivi:

Il rapporto con il bambino se c'era qualcosa di più verde lo avrei messo ancora più verde, sempre e comunque.

Il primo pensiero è portare un momento di svago al bambino: cercare di farti uscire da quella stanza, te non sei solo quella malattia e ricordarti cosa c'è oltre l'ospedale, oltre questa stanza. Cercare di creare un ponte con il fuori, cercare sempre di avere uno sguardo sull'altro.

Infatti, nelle parole dei partecipanti si ritrovano anche l'importanza della *delicatezza* e della *sensibilità* che vengono poste come elementi centrali nell'approccio al paziente con patologia

cronica, soprattutto in una situazione di ricovero ospedaliero che rende massima la vulnerabilità del nucleo familiare:

[...] tenere comunque sempre a mente che io quando entro (in una stanza di ospedale) sto entrando nella loro casa, non sto entrando solo in una stanza di un ospedale dove ci sono ricoverati, quindi farlo sempre in punta di piedi con delicatezza.

In linea con quanto espresso in queste ultime affermazioni, si deduce anche una raffinata riflessione sulla potenza dell'astenersi dal *fare ad ogni costo*, che in qualche modo concede un senso di maggior efficacia, ma che deve talvolta inevitabilmente lasciare il giusto spazio all'*esservi*, inteso come spazio emotivo di ascolto e accoglienza totale del bisogno:

Secondo me è anche importante semplicemente l'esserci, cioè stare lì nella stanza e non fare anche niente, però la persona sa che ci sei, anche nel silenzio [...] mi ha sempre fatto pensare al ruolo anche del volontario e del professionista, nei contesti in cui lo si può fare, come un po' quello dell'uccellino che si posa nella stanza, osserva, ma non ha tante aspettative, non entra subito nel merito del giudizio, ma prende un pochino quello che c'è.

[...] anche semplicemente essere, stare lì in silenzio, secondo me è già importante quello, è già quello l'obbiettivo, poi chiaramente subentrano tanti altri aspetti, però l'esserci secondo me è fondamentale.

Una riflessione particolare rispetto al concetto di distanza e vicinanza è stata apportata da alcuni partecipanti volontari che, grazie all'esperienza della propria associazione di appartenenza, sottolineano quanto possa essere rilevante e significativa la possibilità di poter usufruire di uno spazio fisico sia per *accogliere l'altro* e *arricchire le relazioni* ma anche per la crescita personale del volontario e dell'associazione stessa:

[...] mi faceva piacere evidenziare un altro aspetto della mia ecomappa, che l'ho messo vicino e verde, che è la sede dell'associazione, quindi un luogo fisico, non un rapporto personale ma veramente un luogo fisico, [...], ma non è la voglia di avere quattro mura, più o meno belle, più o meno accoglienti, quanto quello che rappresenta un luogo fisico per un'associazione di patologia rara [...], diventa una sorta di riferimento, di copertina di Linus, una certezza che nella tua vita non sei più solo perché comunque esiste quello, un posto in cui comunque puoi andare, se non di persona, puoi raggiungerlo per telefono, per mail, cioè tu sai che dall'altra parte c'è un qualcosa di solido perché parliamo di una sede fisica, che è lì per te. [...] che alla fin fine rappresenta molto di più che avere un numero civico fuori dalla porta, ma molto molto molto di più.

[...] poi ho messo intermedio e positivo l'associazione, perché comunque penso sia importante avere un punto di riferimento concreto, quindi dove andare, ci ho fatto anche varie attività e ho sempre trovato risposta anche ai miei bisogni di volontario.

Per quanto riguarda le criticità, oltre a quelle già descritte sopra, sono state evidenziate problematiche varie: la più rilevante sembra essere la *sensazione di distanza* che il singolo volontario o professionista, ma anche le associazioni in senso ampio, sentono rispetto sia all'organizzazione ospedaliera, sia rispetto alla relazione con il personale sanitario. Questo aspetto è stato riferito sia nell'attività di volontariato nei reparti ma anche a livello più generale nel portare avanti progetti specifici per pazienti con patologia cronica. Emerge inoltre anche la difficoltà delle associazioni di doversi autofinanziare e quindi dedicare un tempo notevole alla raccolta fondi che in parte toglie spazio e tempo alla cura del paziente stesso. In questa direzione anche la burocrazia, che spesso è implicata nelle attività legate ad enti pubblici, rappresenta un punto di debolezza rispetto all'operatività. Questi aspetti possono condurre talvolta il volontario a un vissuto di inappropriata e di svalutazione del proprio ruolo e impegno.

A titolo di esempio, alcuni partecipanti nel descrivere le loro ecomappe si soffermano su quanto segue:

[...] c'è sempre troppa lontananza tra quella che è l'operatività, la situazione concreta e quella che è la mission. In questo momento vedo anche molto critica da parte del mondo del volontariato un inevitabile bisogno di raccolta fondi, però rischiamo che le raccolte fondi schiaccino quello che invece è il lavoro giorno per giorno delle situazioni dei volontari.

[...] come volontaria sento molto la distanza sia dell'ospedale di terzo livello, dei medici e del personale paramedico ma anche dell'ospedale di territorio: c'è questo buco secondo me tra territorio e ospedale specialistico e il volontario che comunque è vicino alla famiglia e al bambino, è inserito nella rete sociale, nell'associazionismo ma spesso dall'ospedale non viene così valorizzato [...] in molti ospedali italiani il volontario è semplicemente un numero, tu entri ed esci e fondamentalmente si ha poco interesse a incontrarlo e a comprendere la sua esperienza.

A partire dalle criticità emerse e dalle riflessioni poste su questi aspetti, è stato poi possibile ricavare alcune considerazioni dei partecipanti volte a identificare le modalità ritenute efficaci per creare o ristabilire la vicinanza tra i vari enti (associazioni di volontariato, enti pubblici sanitari, accademia, ecc...) e lavorare in gruppo per essere uniti nella presa in carico generale del paziente con patologia cronica e della sua famiglia. Si sono dunque evidenziate alcune proposte e suggerimenti:

Le associazioni fra di sé forse dovrebbero essere coordinate dagli ospedali, organizzando degli incontri collettivi, dove ci si possano scambiare le esperienze, ci si possano dare dei consigli; io con gli altri volontari della mia associazione, francamente spesso mi confronto, perché a volte c'è bisogno di capire se si è fatto bene, se si è fatto male, sono momenti di crescita continua e questa cosa la si può imparare non solo dai volontari della nostra associazione, ma a maggior ragione da altre associazioni che magari hanno avuto delle idee che a te non sono mai venute in mente.

Risulta infatti auspicabile un coinvolgimento attivo di tutte le figure nel percorso di cura:

Altra metafora che uso tanto con i miei colleghi in questa nuova posizione (ruolo dirigenziale in Azienda Sanitaria) è quella dell'orchestra, cioè io non ho mai visto un'orchestra che suona di fiati per conto proprio, le corde per conto proprio: la sfida futura di tutti noi per il miglioramento è quella di mettere in armonia tutti questi strumenti, quindi mi viene da proporvi di inserire il volontario, la persona che mi dà supporto alla cura, a pieno titolo all'interno dell'equipe sanitaria.

Anche il rapporto con i colleghi, dunque, viene descritto con toni di vicinanza e tendenzialmente come positivo, anche se sono state riportate alcune difficoltà tra le quali la poca conoscenza reciproca e scarsa compresenza, incomprensioni di comunicazione e assenza di confronto per mancanza di tempo o problemi organizzativi dell'associazione stessa:

[...] collega di turno (volontario) migliorabile perché è un'incognita, non li conosco, sicuramente anche per colpa mia, perché in due ore stando poi in un turno non c'è la possibilità di scambiarsi – te chi sei? Cos'hai fatto? – siamo lì per lavorare e dobbiamo lasciare queste conversazioni per un tempo che spesso non c'è, perché quando finisce molti scappano giustamente.

La collaborazione e il supporto emotivo di chi ci affianca nella relazione d'aiuto vengono inclusi tra i punti di forza, sia nell'ambito del volontariato ma anche tra chi opera come professionista sanitario:

Ho messo molto vicini i colleghi. È positiva al cento per cento la mia esperienza, sia quando vado in reparto, cerchiamo di andare sempre in due, sia per supportarsi o anche nel momento di una situazione critica e te non sai come agganciarti o cosa dire, l'altro ti può supportare e dice quella parolina per portare avanti conversazioni, è molto preziosa come cosa.

Sono pertanto rilevanti in quest'ottica i momenti di confronto, come le riunioni di équipe piuttosto che scambi a fine turno, dove si concede a se stessi e all'altro un tempo dedicato al pensiero, alle sensazioni, alle emozioni che contribuisce a coltivare anche una cultura del rispetto dell'altro e dei suoi bisogni e dell'ascolto attivo fondamentale e imprescindibile nel lavoro con pazienti con patologia cronica:

Un'altra cosa importante dei colleghi sono le riunioni in équipe che facciamo almeno una volta al mese ed è un momento per me veramente importante, formativo ma anche proprio per condividere quello che io vivo dentro il reparto, quindi, anche di cosa mi succede, di cosa sento dentro di me, ma anche cosa vivono gli altri volontari o professionisti [...]; è sempre un arricchimento – anch'io in queste situazioni mi sono comportato così, io mi sarei comportato in un altro modo – e ci confrontiamo e imparo veramente tanto, per me è fondamentale quella riunione al mese che si fa tutti insieme.

Nell'addentrarsi nell'analisi del rapporto con i colleghi emerge quanto l'individualità di ciascuno abbia una rilevanza notevole nel costruire le dinamiche relazionali: ognuno presenta esigenze peculiari e ha caratteristiche personologiche ed emotive singolari che non sempre corrispondono a quelle degli altri ma, se condivise nel gruppo, possono divenire risorsa e stimolo per la realizzazione di un'équipe più solida e consapevole:

È importante seguire tutti i volontari e fare delle riunioni periodiche così si individua se ci sono delle difficoltà, se ci sono dei buchi. Però ecco questo scambio e questa consapevolezza che non tutti siamo uguali e che portiamo noi stessi nel volontariato è una cosa da tenere presente.

Gli incontri di gruppo rappresentano in ogni caso un'opportunità per rafforzare il gruppo stesso e il senso di appartenenza, sia che si tratti di volontariato o che si tratti di un'équipe professionale:

[...] poi ho messo verde la relazione con gli altri volontari perché è il momento in cui magari ci scambiamo un po' le nostre esperienze e facciamo gruppo.

Inoltre, nella condivisione di gruppo non sono mancate parole di rinforzo a supporto della scelta di dedicarsi ad un'attività, di volontariato o professionale, incentrata sulle relazioni d'aiuto e quindi volta a dedicare tempo e pensieri all'altro:

Metto positivo me stessa, nel senso che sono felice, non c'è un'altra parola, sono contenta quando sono di turno, vorrei farlo di più, non è possibile, con l'età si impara anche a preservare le risorse; quello che faccio, lo faccio molto volentieri.

Per quanto riguarda la scelta del volontariato, viene posta l'attenzione anche su quanto questa scelta abbia delle ricadute, più o meno consapevoli, sul proprio nucleo familiare, sia in termini di tempo che di significati emotivi e quanto questo incida nell'operatività del servizio e nella condivisione dell'esperienza con i propri cari. La consapevolezza di questi aspetti risulta fondamentale così come l'analisi dei propri vissuti che nel gruppo possono trovare accoglienza e confronto:

La mia mappa parte dalla mia famiglia: l'ho messa in grigio perché non capiscono, vorrei che capissero cosa vuol dire fare volontariato, perché lo si fa, cosa si dà e cosa si riceve. Sono fiduciosa, vorrei provare a farli incuriosire e farli comprendere, sicuramente è migliorabile e sto sbagliando qualcosa io nella comunicazione, perché mi guardano un po' come un'aliena, forse perché vado di domenica, sono anch'io pendolare, non sono giovane e quindi potrei stare a casa, non capiscono, quindi c'è un problema di comunicazione evidente.

Interessante è stata, infine, la riflessione di una volontaria che ha riportato a conclusione della giornata il suo vissuto attraverso una metafora significativa:

[...] alla fine abbiamo parlato di cose importanti, anche pesanti e impegnative e anche se lo zainetto che porto a casa è più pesante di quando sono venuta qui per me proprio questa è l'essenza della relazione che abbiamo creato qui questa mattina.

La creazione di spazi e momenti di condivisione in cui ciascuno possa esprimere il proprio pensiero, raccontare la propria esperienza, ascoltare l'altro ed entrare in comunicazione con altre realtà, è dunque stato riconosciuto da tutti i partecipanti come uno dei più potenti strumenti capaci di creare vicinanza, di attivare uno scambio autentico e condurre alla conoscenza reciproca.

Al termine della presentazione delle ecomappe, i partecipanti sono stati invitati a riflettere sul tempo trascorso in gruppo durante il laboratorio proposto, sulle attività svolte e sulle sensazioni provate. Si è chiesto dunque di descrivere con una parola ciò che aveva rappresentato questa esperienza per loro ed anche graficamente (Fig. 11) è possibile osservare come, dalla partecipazione al gruppo, siano scaturiti elementi di reciprocità essenziali per la nascita di un dialogo aperto e autentico, di uno scambio di pensieri ed emozioni, di un contatto basati senz'altro sull'ascolto e l'attenzione all'altro.



Figura 11. Nuvola di parole: descrivere con una parola l'esperienza del laboratorio.

In quest'ottica, il laboratorio ha potenzialmente rappresentato per i partecipanti un reale momento di incontro tra figure professionali diverse e mondo del volontariato, a conferma dell'idea, espressa attraverso le ecomappe, che l'unione di tutti coloro che si occupano delle relazioni di aiuto, costituisca un terreno fertile per la creazione di una rete che possa in futuro germogliare e divenire funzionale nel rispondere ai bisogni dei pazienti con patologia cronica, delle famiglie e di tutti gli operatori impegnati a loro supporto.

In conclusione, la sensazione generale su questa esperienza è che abbia rappresentato un'occasione anche per conoscersi e per espandersi in senso relazionale. Anche la valutazione formale richiesta ai partecipanti al termine del laboratorio con la domanda "Quanto crede che la partecipazione a questo laboratorio sia utile per lei?", ha visto una media di gradimento di 8.5 utilizzando una scala di valutazione da 0 a 10, lasciando spazio alla possibilità ideale di creare nuovamente iniziative simili di incontro tra volontari, operatori sanitari, accademia e cittadini interessati.

Di rilievo emerge anche il punteggio 7.6 relativo alla risposta alla domanda "Quanto pensa possibile trovare un obiettivo comune con operatori sanitari?", posta al termine del laboratorio in un questionario di valutazione, che lascia presumere che si siano identificati nella discussione comune, punti di forza rispetto a nuove modalità di incontro funzionali ad una migliore presa in carico globale del paziente e della sua famiglia.

L'incontro multidisciplinare svoltosi in questa occasione ha senz'altro permesso di rimarcare quanto la necessità di condivisione e di scambio sia percepita da tutti gli operatori delle relazioni di aiuto e dal mondo accademico stesso, poiché la costruzione di una rete solida ed efficace richiede la considerazione e il contributo di ciascun individuo o ente: ogni punto di vista, se apportato con trasparenza, autenticità e consapevolezza, rappresenta uno stimolo per la crescita ed il miglioramento dei servizi. Appare quindi auspicabile la realizzazione di ulteriori spazi e luoghi in cui possano esserci nuovi incontri al fine di una conoscenza reciproca, di un'analisi dei bisogni e per favorire il processo di creatività.

2. Accade-MIA: scuola in ospedale e scuola di appartenenza “accorciano le distanze”. L’esperienza del secondo laboratorio

Lucrezia Tomberli, Enrica Ciucci

Il secondo laboratorio del Progetto Accade-MIA che si è svolto il 14 Ottobre 2023 presso l’Orto Botanico *Il Giardino dei Semplici* a Firenze ha visto la partecipazione di 18 persone (15 femmine e 3 maschi) con una notevole variabilità generazionale (min 19 anni - max 61 anni, età media 42.94 ± 14.72); di questi partecipanti, 4 erano insegnanti di scuola in ospedale, 5 insegnanti di scuola di appartenenza, 2 professionisti sanitari di un ospedale pediatrico, 6 studentesse universitarie della Scuola di Psicologia e 1 cittadino interessato alle tematiche del laboratorio. Tre delle insegnanti erano di scuola primaria e sei di scuole secondarie di secondo grado. Ai 18 partecipanti si è aggiunta anche l’esperienza della conduttrice del focus group, che ha partecipato in prima persona, presentandosi nel doppio ruolo ricoperto: psicologa scolastica e ricercatrice afferente al Laboratorio Congiunto MeTA-Es. In Figura 12 è possibile osservare il contesto in cui si svolse il laboratorio.



Figura 12. Foto del laboratorio.

Il secondo laboratorio ha avuto come obiettivo quello di facilitare l'incontro tra due mondi, da un lato quello della scuola in ospedale e dall'altro quello della scuola di appartenenza. Tra questi mondi si è inserita l'Università, che con la sua Terza missione non solo ha avuto la funzione di facilitatore dell'evento ma si è riscoperta (come vedremo dopo) anche parte attiva in questo incontro.

I partecipanti al laboratorio sono stati invitati a rispondere ad una domanda: "Come posso aiutare i bambini/adolescenti con patologie croniche a vivere al meglio la loro esperienza in ospedale?".

Ciò che andremo ad evidenziare è cosa "vede" chi svolge la sua attività in ospedale con alunni con malattia cronica (come insegnante o come altro professionista o come volontario) e cosa "vede" chi insegna nella classe di appartenenza; quale relazione esiste tra i due mondi? E l'Università quale ruolo assolve?

Come spiegato nell'introduzione ai laboratori, ai partecipanti veniva chiesto di realizzare delle ecomappe, scegliendo liberamente come posizionare se stessi e gli altri sistemi; successivamente è stato realizzato un *focus group* (FG) che ha permesso di confrontare le varie esperienze e mettere in circolo idee, proposte, criticità. In questa sede vengono riassunti i principali risultati di questa esperienza laboratoriale e di *focus group*; per rendere la lettura maggiormente fruibile si è scelto di presentare i risultati in forma aggregata, alternando a questa forma aggregata alcuni esempi specifici di ecomappe particolarmente esemplificative e/o citazioni preventivamente anonimizzate, per tutelare la privacy dei partecipanti al laboratorio.

È interessante prima di tutto notare come i partecipanti abbiano scelto di posizionarsi all'interno delle ecomappe; qualcuno si è messo al centro (si veda Fig. 13), qualcuno ha preferito mettere al centro il bambino-adolescente ricoverato o mettersi al suo fianco (si veda Fig. 14).

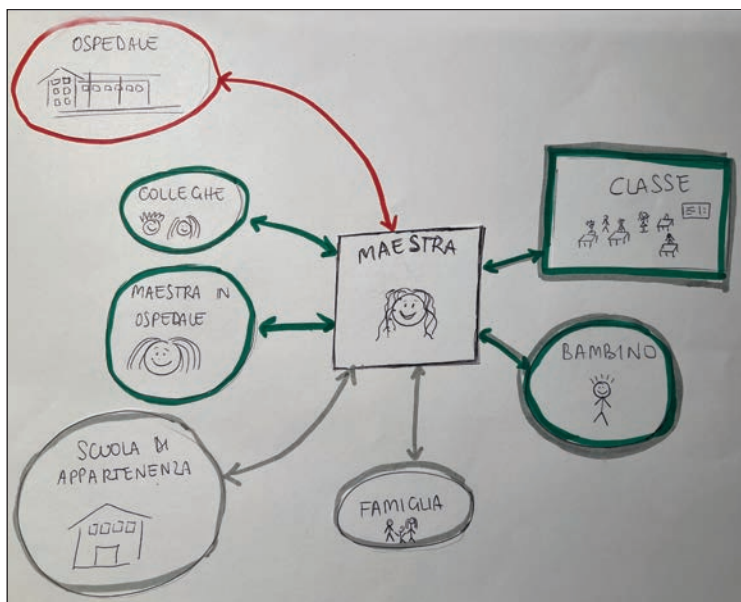


Figura 13. Ecomappa che esemplifica la posizione centrale assunta dal partecipante nello spazio del foglio.

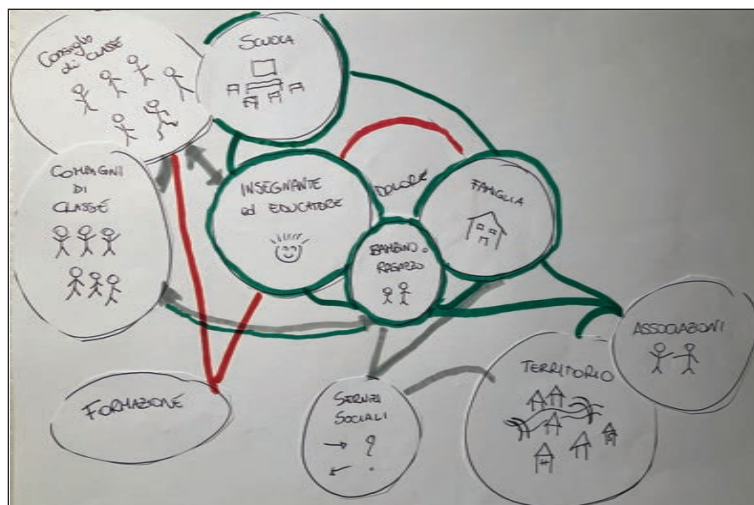


Figura 14. Ecomappa che esemplifica la posizione assunta dal partecipante allineata con quella del bambino/adolescente con cronicità.

Anche i partecipanti che hanno scelto di mettere al centro se stessi hanno raccontato di considerare primari i bisogni del giovane e sentirsi coadiuvanti al suo percorso di vita e malattia.

Durante il FG è emerso come i partecipanti abbiano molto chiari i bisogni dei bambini e adolescenti e riescano a tenere a mente i vari servizi presenti per loro in ospedale, che appare ai loro occhi un luogo particolarmente affollato di servizi e attività per il giovane e, talvolta, la famiglia. Un partecipante ha affermato:

Al centro il bambino, e tutto intorno ci sono la famiglia, tutti i professionisti dell'ospedale, come il medico, il tutor, l'infermiere, i volontari, lo psicologo, il fisioterapista, l'assistente sociale, tutti i servizi in ospedale dalle attività assistite con gli animali, i clown, la scuola in ospedale

O ancora:

Qui dentro c'è un sacco di gente, dai musicisti, tutte le attività dentro l'ospedale, paradossalmente c'è la signora delle pulizie, perché veramente tutti hanno un ruolo importante per quel bambino. Anche il terzo settore, perché noi mandiamo molti bambini nelle nostre case d'accoglienza perché non sono in grado di tornare al loro territorio.

In luoghi così affollati si rende particolarmente importante sapere che cosa i partecipanti sappiano relativamente al proprio ruolo ed ai propri bisogni e che cosa non sappiano del ruolo e bisogni degli altri. Un partecipante ha usato una metafora particolarmente impattante per descrivere la consapevolezza del proprio ruolo:

Io mi sono messa qui [nella ecomappa] semplicemente come direttrice d'orchestra, perché un sacco di figure ruotano dentro l'ospedale per quel bambino, per quella famiglia, per cui noi attiviamo cosa ci serve in base alla circostanza.

In linea con l'indagine relativa al sapere quanto i vari partecipanti sappiano rispetto ai propri bisogni ed al proprio

ruolo è stato consegnato loro un preliminare questionario che indagava cosa sapessero rispetto agli altri sistemi (si veda Tab. 1). Il questionario è stato poi riproposto al termine del laboratorio, come vedremo, per valutare se effettivamente il laboratorio avesse aiutato a sviluppare alcune di queste conoscenze oppure no.

Tabella 1 Statistiche - Punteggi ottenuti al questionario prima di effettuare il laboratorio.				
	Conoscenza dei bisogni della scuola in ospedale	Conoscenza dei bisogni della scuola di appartenenza	Conoscenza dei bisogni delle famiglie con un bambino o adolescente con patologia	Conoscenza di come fare rete tra scuola, famiglia, ospedale, volontariato
Media	4.33	4.67	5.28	5.00
Deviazione std.	2.93	2.79	2.54	3.13

Considerando le risposte di tutti i partecipanti su una scala di valutazione da 0 a 10, si osserva come le medie dei punteggi circa le proprie conoscenze relativamente ai bisogni della scuola in ospedale, della scuola di appartenenza, delle famiglie con bambino o adolescente con patologia e di come fare rete tra scuola, famiglia, ospedale e volontariato si siano collocate ad un livello intermedio.

Particolarmente complesso sembra il ruolo dei volontari ospedalieri, maggiormente approfondito all'interno del primo laboratorio. In occasione del secondo laboratorio è comunque emerso quanto gli ospedali siano aperti alle varie attività dell'ospedale condotte dai volontari, ma come allo stesso tempo queste non sempre siano ben coordinate ed inserite all'interno del quotidiano ospedaliero. Ad esempio:

Non vengo riconosciuta come volontaria. Poi i miei protagonisti sono i bambini e la famiglia e li ho messi vicini, li ho messi verde e però anche in grigio ambivalente, perché non sempre quando entri nelle stanze, com'è normale e giusto che sia, la famiglia o il bambino ti accolgono come vorresti... ovviamente prima di tutto devi sempre entrare in punta di piedi perché stai entrando in uno spazio che per loro è come se fosse casa in quel momento, come se entrassi veramente in casa loro, quindi non bisogna imporre secondo me il nostro aiuto... Lo stesso con il bambino ecco, ...anche il momento in cui noi non siamo riusciti a entrare in quella realtà va bene, non siamo supereroi, va bene anche così non è un errore. Poi ho messo il personale sanitario ambivalente, perché anche da loro insomma non è che veniamo riconosciuti come volontari, a volte c'è un buon rapporto..., altre volte non ricevo neanche il saluto...

Nella Figura 15 è possibile vedere quanti siano i sistemi immaginati dai partecipanti, tanto che alcuni hanno riportato (ascoltando gli altri) di aver anche dimenticato qualcuno nella realizzazione dell'ecomappa perché l'ospedale è davvero un luogo ricco e complesso, fatto di molteplici attori.



Figura 15. Ecomappa che esemplifica quanti siano i sistemi tenuti presenti dai partecipanti e quanti siano i bisogni del giovane ricoverato.

Essenziale sembra essere la figura del coordinatore e/o del referente della scuola in ospedale.

La mia coordinatrice è fondamentale, ho un buon rapporto con lei e questo fa sì che non ci siano né dirigenti né segreteria [a creare ostacoli] come hanno detto altri, perché è lei che si prende le beghe burocratiche, il rapporto con le altre scuole, io mi sento protetto, di avere le spalle coperte, per ogni dubbio, ogni cosa.

Alcuni partecipanti, prevalentemente insegnanti, hanno riportato di trovare frustrante lo scollamento tra ciò che potenzialmente sarebbe realizzabile e ciò che oggettivamente viene realizzato; a loro avviso molto di più potrebbe esser fatto, ma per alcuni limiti (burocrazie e dimensioni relazionali) spesso ci sono barriere ed ostacoli.

È tutta la burocrazia, noi qualunque cosa facciamo, dalla gita, dall'acquisto del materiale di facile consumo, dall'incontro con gli specialisti che non possiamo fare in modo autonomo, senza passare da tutte le mille autorizzazioni e quindi per questo a volte la nostra fantasia e tutta la nostra voglia di fare si imbattono in tutto quello che si frena a livello burocratico.

Questo aspetto appare evidente a seconda del territorio di riferimento; partecipanti provenienti da contesti ospedalieri differenti hanno manifestato opinioni di tutt'altro tipo, come ad esempio: sensazione che tante cose vengano superate per l'impegno di tutti gli attori coinvolti; buona partecipazione delle scuole di appartenenza; frequenti occasioni di portare dentro all'ospedale quel che è fuori e viceversa.

Tutti i partecipanti ritengono importante il collegamento tra il fuori ed il dentro dell'ospedale:

È un po' come se l'alunno quando è in classe avesse la maglia del Milan e quindi va in ospedale con la maglia del Milan... cioè non è perché lui è in ospedale non è più del Milan però questo è un lavoro profondo che

dovrebbe partire dai giovani insegnanti e qua mi sembra appunto che abbiamo una nutrita rappresentanza. [...] Se gli insegnanti riescono a mettere una maglia ai loro alunni, dopo i loro alunni, c'è chi ha l'infortunio, ma restano sempre con la loro maglia e anzi più sono impegnati in queste battaglie di malattie croniche e più magari questa cosa di avere una maglia addosso li può aiutare.

In questo senso, anche la scuola ospedaliera dovrebbe fungere da mezzo per ritornare in classe, cosa che non sempre accade. Infatti, alcuni insegnanti hanno riportato come spesso i bambini e ragazzi trovino un maggior comfort in ospedale, come si sentano maggiormente compresi, tanto che poi non desiderano rientrare nella scuola di appartenenza, che magari per molto tempo è stata assente. Altri, invece, evidenziano come questo rischio debba essere superato con una stretta collaborazione con la scuola di appartenenza:

Nella scuola in ospedale ci devono stare bene e vogliamo che ci stiano bene, ma devono star bene senza dimenticarsi che devono tornare là, quindi non si devono accomodare troppo nella scuola in ospedale, devono desiderare di tornare là e quindi io devo avere la possibilità e gli strumenti di lavorare con quelle persone, di tessere soluzioni ad hoc per ogni bambino con la classe di appartenenza; io sono estensione del team della scuola di appartenenza e mi ci devo sentire.

La parola “assenza” è tornata molte volte nell'arco del FG: assenza della scuola di appartenenza, dei sanitari (medici, infermieri, psicologi), degli assistenti sociali, della rete, del pediatra, del territorio, della condivisione di informazioni, della flessibilità nella presa in carico. Ad esempio:

Dobbiamo coinvolgere tanti attori al momento che rimandiamo il bambino a casa per la presa in carico, per quanto riguarda la parte infermieristica territoriale non ci sono problemi, ci sono e facciamo dei meet prima di mandare il bambino a casa, una grossa problematica è il

pediatra di libera scelta, il pediatra o il medico tante volte non sono presenti a questi meet... La stessa difficoltà è con le assistenti sociali del territorio, c'è comunque la nostra assistente sociale che si interfaccia, noi ci interfacciamo il giusto e l'onesto, però ci sono delle grosse difficoltà. Anche i fisioterapisti del territorio ma anche lì, soprattutto sulla parte pediatrica, sono quasi assenti.

Fortunatamente si tratta di un'assenza parziale, come ci siamo detti durante il FG, e non totale. Ogni caso è diverso e per alcuni bambini/ragazzi l'esperienza di ricovero è (nei limiti della dimensione di salute) positiva. Tuttavia, per altri non è così positiva: molto sembra dipendere dal team docenti e dal dirigente dell'istituto; ad esempio:

Perché alcuni chiamano noi per capire come mai il bambino è ricoverato, come mai non sta andando a scuola, qualcuno non se lo domanda proprio, per cui c'è quella sedia vuota e nessuno si chiede come mai il bambino non sta andando a scuola... quindi per me questa è una criticità importante, perché le persone purtroppo fanno la differenza e così non dovrebbe essere perché i bambini sono bambini in tutto il mondo, per cui non capisco perché un bambino debba essere fortunato se è in quella scuola, se quel dirigente è particolarmente sensibile... qualcun altro che finisce nella struttura sbagliata, nessuno si ricorda che c'è un bambino in ospedale o che comunque non sta andando a scuola.

Questa divergenza tra caso e caso appare evidente anche in alcune ecomappe, ad esempio nelle Figure 16, 17 e 18 la relazione con la scuola di appartenenza viene rappresentata con colori diversi, indicanti rispettivamente una relazione faticosa, ambivalente e supportiva:

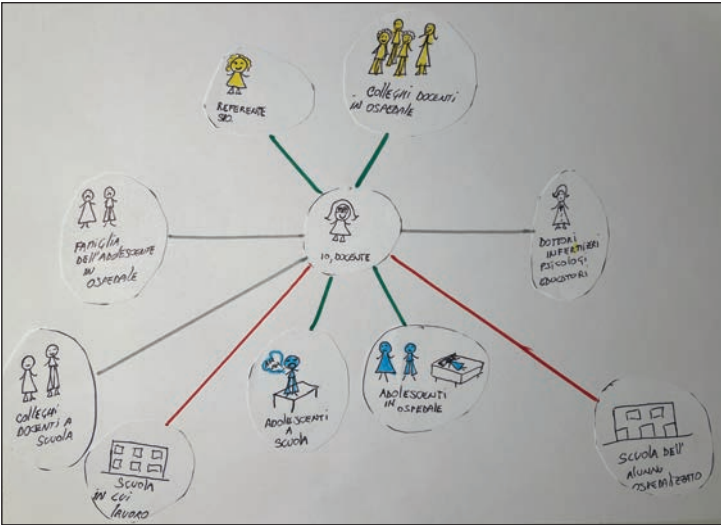


Figura 16. Ecomappa che esemplifica una relazione supportiva con i colleghi della Scuola in ospedale e faticosa con la scuola di appartenenza.

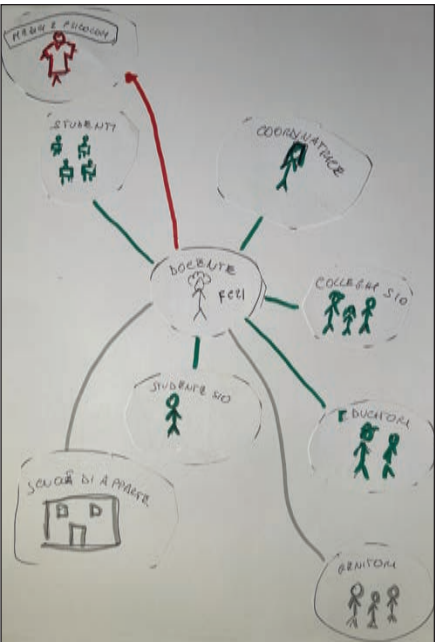


Figura 17. Ecomappa che esemplifica una relazione supportiva con i colleghi della Scuola in ospedale e ambivalente con la scuola di appartenenza.

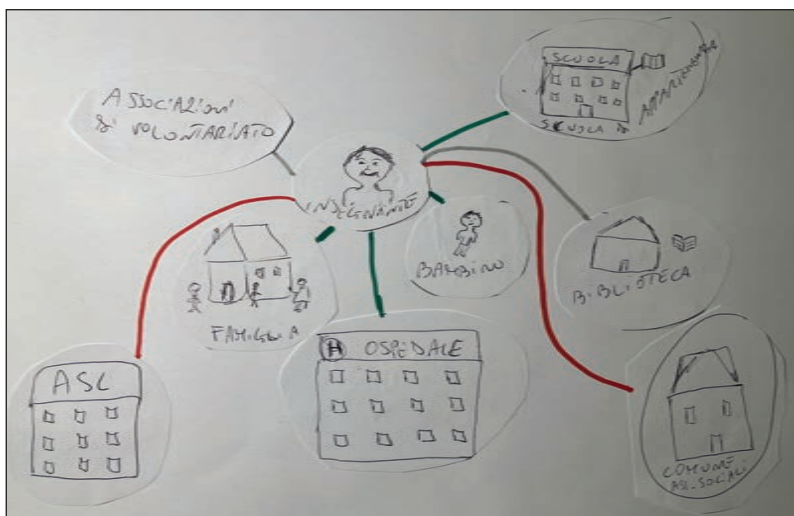


Figura 18. Ecomappa che esemplifica una relazione supportiva con la scuola di appartenenza.

Visto quanto riportato, ci siamo domandati durante il FG come mai secondo loro ci fosse poca collaborazione tra i vari sistemi e abbiamo approfondito cosa intendessero; è emerso come per i docenti di scuola in ospedale sarebbe necessario un maggior investimento nell'assistenza psicologica: gli psicologi in ospedale sono pochi e non riescono ad essere presenti in tutte le attività in cui sarebbe importante la loro presenza; gli altri sanitari sono impegnati nelle visite e spesso non partecipano ai momenti di condivisione con quel che sta fuori dall'ospedale (es. famiglie, scuola di appartenenza).

Con medici, psicologi la relazione è quasi zero, nel senso che loro sono operati dal lavoro, non ce la fanno, corrono da una parte all'altra però secondo me sarebbe importante. Per me, per il mio lavoro avrebbe un ritorno e forse anche per loro, io faccio laboratori di letto scrittura, lavoro sulla parte bibliografica e sulla parte creativa, le cose che si dicono sono belle, sono cose interessanti vengono fuori anche emozioni molto forti di eventi passati.

Questo non sembra valere, fortunatamente da un lato, per tutte le esperienze e soprattutto per ogni territorio. Infatti, un partecipante di un'altra regione riporta:

Io con le infermiere ho un rapporto splendido, mi stanno insegnando tantissimo ed è proprio un bellissimo rapporto, infatti io le ringrazio, perché ci stanno insegnando a leggere e interpretare e capire delle cose che altrimenti non avrei mai potuto capire. Abbiamo una dirigente eccezionale, bravissima, notevole, che ci aiuta e ci sostiene, ci incoraggia moltissimo, ci permette di buttar fuori delle esperienze e creare dei collegamenti con il territorio.

Nel discutere su questi temi è emerso come ci sia difficoltà anche per chi sta fuori (es. psicologo scolastico) ad “entrare” dentro l'ospedale; infatti, la figura dello psicologo scolastico non è particolarmente presa in considerazione né da chi lavora nella scuola di appartenenza, né da chi lavora in quella ospedaliera.

Un altro dato importante che ho notato ascoltandovi è che lo psicologo scolastico non lo cita nessuno ma esiste e può essere presente.

Solitamente ci si rivolge allo psicologo ospedaliero, che certamente è una figura centrale e preziosa, ma che appare più distante dalla scuola di quanto potrebbe essere, se venisse coinvolto, lo psicologo scolastico.

Altri partecipanti, provenienti da territori differenti, si sono invece raccontati come particolarmente soddisfatti per l'incontro tra territorio e ospedale, includendo in questa riflessione anche il mondo associazionistico e bibliotecario.

Abbiamo una biblioteca bellissima, infatti è un'altra linea verde che ho messo... abbiamo un'attività con la casa editrice X che ogni anno ci regala libri, quest'anno mi sono arrivati 15 scatoloni di libri, che i genitori comprano e poi donano, e poi noi le regaliamo... quindi io ogni giorno giro per il reparto con gli scatoloni e regalo libri e come dicevamo prima,

leggere a un bambino è importantissimo e tante volte riesce a tirarlo fuori dal suo buio perché gli dà la possibilità di volare in altre storie.

La diversità tra territori è stata oggetto di un acceso dibattito:

In alcuni territori è molto semplice, è tutto molto a portata di mano, si riescono ad accendere tutti i bottoni e tutte le luci dell'albero di Natale, in alcuni territori è molto difficile.

È emersa l'importanza di realizzare linee guida nazionali per la presa in carico e sviluppare protocolli di lavoro in rete che siano sostenibili da tutte le regioni, seppur flessibili e adattabili agli specifici territori.

Se il modello è pensato come rigido non è più possibile inserire le diversità di ciascun contesto. Se invece immaginiamo un modello chiaro ma flessibile, è possibile poi delegare alla singola regione o provincia come gestire le varie criticità... ed ecco che queste cose possono essere risolte, altrimenti un grosso rischio è che in realtà tra loro diverse con un modello unico si crei poi ancora più rigidità.

O ancora:

Il modello che intendo io è effettivamente sull'operatività, perché non è giusto che una ASL, magari della stessa regione, sia diversa da quell'altra ASL. Abbiamo diverse realtà, di scuole, di modelli organizzativi, anche di scuole ospedaliere. Dovrebbero esserci gli stessi servizi ma poi improntati sulle caratteristiche del territorio.

Questa discussione ci ha poi portati ad allargare la riflessione su dinamiche di politiche regionali, nazionali e scelte di *welfare*, non oggetto specifico del presente laboratorio ma comunque importanti per capire quanto sia fondamentale avere uno sguardo complesso sulla presa in carico del giovane; infatti, nessuna riflessione è esente dalle logiche di un preciso momento

storico e politico. Ad esempio, un paio di partecipanti hanno riportato di avere nella propria regione un modello particolarmente efficace.

Noi nella città X abbiamo una rete tra tutte le scuole della Regione X, abbiamo una dirigente e abbiamo delle riunioni costantemente. Poi abbiamo la scuola in ospedale, ciascuna scuola poi ha la sua autonomia però c'è una direttiva generale uguale per tutti; è bello avere un'unica linea di lavoro perché ritrovi negli altri poi a volte le stesse cose e quindi ci si incontra, ci si spiega, abbiamo un unico registro elettronico che è diventato obbligatorio, per tutte le scuole della Regione. Volevo dire anche un'altra cosa sulle psicologhe, noi nella nostra città X ogni settimana, il giovedì, dalle 12 alle 13, abbiamo la riunione con le psicologhe, le neuropsichiatre, il primario, le dottoresse ed è bellissimo... è utile perché noi, due maestre, siamo lì sedute e ascoltiamo e ogni tanto alziamo la mano e parliamo, adesso ci interpellano anche, ed è bellissimo perché io personalmente sto imparando tantissimo e queste riunioni sono per disturbi del comportamento alimentare, problemi di suicidio o disturbi della personalità... però è utilissimo perché a noi le informazioni ci aiutano, ci danno la possibilità di capire come muoverci, però ogni settimana noi abbiamo questa riunione.

Indipendente dal territorio di riferimento, tutti i partecipanti hanno manifestato di aver scelto di partecipare al laboratorio proprio per approfondire come sostenere il bambino/ragazzo ricoverato; infatti, indipendentemente dal titolo di studio posseduto, tutti hanno riportato un maggior bisogno di conoscenze e competenze in merito all'esperienza di malattia dello studente ricoverato, non tanto da un punto di vista didattico-pedagogico, quanto relazionale-psicologico. Nello specifico, i docenti hanno riportato di aver bisogno di maggior formazione rispetto a come gestire la malattia del bambino, come comunicarla alla classe (laddove possibile), come gestire situazioni di lutto, come “non portarsi a casa” (emotivamente) la sofferenza dello studente in ospedale; laddove il motivo del ricovero è legato

alla salute mentale, la formazione si fa forse ancora più importante perché molti sono gli stereotipi e tante sono le lacune della scuola rispetto a come poter affrontare certi argomenti. Ad esempio:

Facendo lettere, capitano argomenti delicati come morte, suicidio... faccio un corso dove parlo di suicidio e vado in crisi ad affrontare queste tematiche e ho bisogno di confrontarmi con qualcuno, con le psicoghe non ci riesco [perché non son presenti], mi piacerebbe parlarne con loro ma non riesco e quindi ne parlo con lei [la coordinatrice]. Quando parlo di suicidio io vado in crisi, vorrei sapere il miglior modo in cui questi temi possono essere affrontati.

Provando a formulare qualche proposta operativa, è emerso come potrebbe essere centrale il rapporto con lo psicologo scolastico per ricevere sostegno rispetto a come aiutare lo studente ricoverato nel rapporto scuola-ospedale; è interessante notare come lo psicologo scolastico non sia emerso in nessuna delle ecomappe, se non in quella della psicologa scolastica stessa. Sembrerebbe che questa figura sia poco integrata nella rete di supporto allo studente ricoverato, aspetto che in parte stupisce dal momento che al centro c'è proprio uno "studente".

Infatti, una delle criticità maggiormente riportate è quella relativa al contatto relazionale tra scuola-ospedale: come confrontarsi con i compagni di classe dello studente ricoverato? come dialogare con questi bambini/ragazzi in una maniera che li stimoli ad aiutare lo studente ricoverato ed allo stesso tempo li metta in una posizione in cui anche loro sono sostenuti? Infatti, avere un compagno in ospedale può essere un'esperienza emotiva particolarmente difficile da sostenere da un punto di vista psicologico. In questo senso è emerso nuovamente il ruolo dello psicologo scolastico e di quello ospedaliero, nonché delle associazioni impegnate a realizzare attività in ospedale o nelle scuole per favorire una maggior comprensione e conoscenza di come funzioni la scuola in ospedale e/o il ricovero. Due sono i

maggiori limiti percepiti dai partecipanti in questo senso: la scarsa collaborazione tra i vari sistemi (scuola-ospedale-famiglia) che vi è in alcuni casi e le problematiche legate alla privacy dei bambini/ragazzi ricoverati. Le problematiche legate alla privacy, tuttavia, hanno conseguenze molto più ampie di quanto si possa immaginare; ad esempio:

Nella mia mappa non sono inseriti i compagni di classe per niente, perché c'è una problematica inerente alla privacy, i genitori non vogliono che si dica nulla, il dirigente dice di non parlare dello studente in questione, come se quello studente non facesse parte del gruppo classe e come se la classe non fosse un microcosmo, una microfamiglia, per questo noi siamo tremendamente impreparate. Noi stiamo parlando di studenti dai quattordici ai diciannove anni e c'è qualcuno che dice 'eh ma anch'io mi sento male' 'e perché io non devo stare a casa a studiare?'

Oppure:

Diciamo che l'andamento del gruppo classe è sempre un po' il riflesso del consiglio di classe, se abbiamo un consiglio di classe unito e funzionale anche questo si proietta nel comportamento del gruppo; quindi, si può creare un buon clima anche con il ragazzo malato oppure guardarlo a distanza.

La mancanza di condivisione rispetto allo stato di salute del giovane ricoverato può comportare una scarsa partecipazione dei compagni di classe nella sua vita, o addirittura atteggiamenti di stigma che favoriscono il ritiro sociale, soprattutto in quelle situazioni in cui il motivo del ricovero è dovuto a motivi di salute mentale.

La relazione con il gruppo classe a volte positiva, a volte ambivalente... cioè quando c'è un bambino o un adolescente che ha un disturbo psichiatrico, piuttosto che una malattia cronica, il gruppo classe non sempre risponde positivamente... c'è questa forma di indifferenza e spesso

se non si fanno degli interventi immediati si tende molto ad isolare il compagno o abbandonare anche l'idea che il compagno faccia parte della classe. Invece io ritorno sempre a dire apriamo il cerchio, lasciamo spazio [...] anche il banco vuoto non è per forza simbolo di assenza, anzi... fisicamente [il bambino] non c'è, ma fa parte della classe, quello è il suo posto, il banco di Gianluca, il banco di Francesco, quindi c'è in classe, lo sentiamo parte.

Nonostante con la pandemia le scuole si siano attrezzate per realizzare momenti di didattica a distanza (DAD), questo non sembra aver particolarmente giovato agli studenti ospedalizzati, dal momento che ancora sono rari i momenti in cui lo studente è inserito in remoto nelle lezioni della scuola di appartenenza, durante il ricovero o istruzione domiciliare.

Inoltre, per realizzare un collegamento tra ospedale e scuola o casa e scuola è necessario avere in mente certe accortezze, che non sempre la scuola di appartenenza ha. Ad esempio, un partecipante racconta dell'esperienza di una ragazza che aveva un disturbo del comportamento alimentare e che al momento dell'attivazione della DAD:

Si è sentita ricatapultata in classe all'improvviso dopo mesi di ospedalizzazione ed è stata una cosa tremenda per lei, non era in grado di seguire le lezioni...

Ci sono poi alcune criticità organizzative da tenere in mente per la realizzazione della DAD quando uno studente è ricoverato; nello specifico:

Consideriamo ad esempio che... noi facciamo lezione in classe con varie ragazze che vengono da più scuole, classi diverse e ognuna ha un programma diverso, ma le seguiamo all'interno degli stessi orari.

In merito alle “attrezzature” della scuola e dell'ospedale, i partecipanti hanno riportato che sarebbe importante permettere ai

bambini e ai ragazzi di incontrare gli animali domestici durante il ricovero.

spesso e volentieri i bambini chiedono la presenza del proprio animale domestico, quindi a volte sembra quasi buffo, ma non riusciamo a trasferire o dimettere i bambini proprio perché non hanno la possibilità di portarsi dietro il cane, il pappagallo o il pesce rosso.

Anche i familiari dei ragazzi sembrano talvolta non comprendere a pieno la funzione della scuola in ospedale e questo a cascata può comportare ulteriori ostacoli nella realizzazione di un efficace rapporto scuola-famiglia:

A volte si trovano dei familiari che collaborano, altre volte no... altre volte si trovano genitori che semmai si aspettano di risolvere il problema per passare a scuola, e anche questo è sbagliato perché l'alunna a casa [con la scuola domiciliare] deve lavorare e deve crescere, non deve solo avere una via per arrivare a passare l'anno.

Secondo i partecipanti i genitori avrebbero bisogno di un maggior sostegno psicologico e di maggior assistenza nel quotidiano perché hanno un bagaglio emotivo molto elevato; alcune famiglie sono separate o abitano lontano e questo comporta che ci sia molta fatica nel seguire quanto richiesto in ospedale.

A proposito di famiglie, un'ulteriore criticità riguarda le famiglie dei compagni di classe dello studente ricoverato, soprattutto laddove questo sia ricoverato per problematiche di salute mentale; alcuni genitori, infatti, temono che i propri figli possano risentire negativamente delle conoscenze relative allo stato di salute di un bambino/ragazzo ricoverato. Hanno paura che questi possano restarne turbati e/o emulare certi comportamenti; a cascata questo rafforza alcuni ostacoli e comporta un possibile maggior isolamento dello studente ricoverato. Anche in questo senso servirebbe realizzare momenti di formazione ed informazione, a cura di psicologi e/o università.

[Bisognerebbe] rafforzare maggiormente con un lavoro più specifico tra psicologi, educatori e insegnanti, perché potendo lavorare insieme con dei progetti mirati nella classe, si può sensibilizzare anche la classe stessa alle difficoltà del bambino e secondo me è importante parlarne, anche senza entrare troppo nei dettagli ma è importante sapere cosa succede a quel bambino quando ha quell'attacco di rabbia, cosa succede al bambino quando non c'è perché va a fare una terapia particolare, quindi spiegare, raccontare, sforzarsi di farli stare nel qui ed ora.

O ancora, a sostegno del fatto che una formazione anche nella classe dello studente ricoverato sarebbe fondamentale:

C'è qualcuno che non capisce cosa vuol dire avere un ragazzo in ospedale, e cosa vuol dire essere in ospedale, né fare lezione due ore a settimana, due ore al giorno, non avere il tempo per poter studiare, non essere in grado fisicamente di poter studiare e leggere i libri per la scuola.

Come per altre cose emerse sopra, anche in questo caso è notevole la differenza tra un partecipante ed un altro. Alcuni partecipanti riportano un'esperienza

estremamente positiva, in modo particolare per il gruppo docenti che abbiamo, ...perché siamo molto diverse e ciascuna di noi ha sviluppato le sue peculiarità e questo ci ha permesso di lavorare in modo circolare, ognuno delle quali sviluppa qualcosa... si lavora insieme per il benessere dei bambini. Abbiamo sviluppato tanti aspetti diversi, al centro di tutto c'è sempre il bambino che è fondamentale e soprattutto i genitori che cerchiamo di accogliere in modo particolare dei cronici, o dei ragazzi con dei disturbi psichiatrici.

Molte sono state le riflessioni emerse durante il FG, grazie al laboratorio portato avanti con l'ausilio delle ecomappe; vogliamo adesso concludere il presente capitolo con un'ultima riflessione, emersa e condivisa coi partecipanti da parte della conduttrice del *focus group* già all'interno dell'attività.

Talvolta dal confronto con altre realtà, come nel caso del laboratorio è accaduto tra vari partecipanti di diversi territori, ci vengono forniti spunti meravigliosi, ma così distanti dalla propria specifica realtà che sembrano impossibili da realizzarsi, quasi surreali. La sensazione che arriva ascoltando il racconto di servizi tanto diversi dal proprio è che non si potrà mai fare qualcosa di simile a quanto ascoltato, perché mancano tutta una serie di condizioni strutturali, talvolta anche burocratiche, che permetterebbero il raggiungimento di certi obiettivi. Si rende fondamentale avere uno sguardo aperto: ascoltare gli spunti emergenti dal confronto con l'altro ed immaginare di calarli nella realtà in cui viviamo, perché altrimenti, una cosa che può causare tantissimo stress è il sentire che una certa cosa "non si può fare". A volte è utile fare quello che possiamo fare e rimandare a qualcun altro o a noi stessi ma in uno spazio separato quello che invece è una battaglia più sociale, politica, perché altrimenti tollerare la frustrazione del "non si può fare" è impossibile; diverso è se trasformiamo quel "non si può fare" in un "non si può fare *adesso*". Davanti alla complessità che caratterizza l'esperienza con la cronicità, per poter lavorare in modo efficace ha senso suddividere gli obiettivi che si intende raggiungere in contenitori. Posso dirmi "bene, adesso faccio questo, gli altri obiettivi però non li dimentico, poi li recupero, a tempo debito quando le strutture lo permetteranno e intanto avrò raggiunto almeno questo primo obiettivo".

Occorre trasformare gli spunti in cose alternative; ad esempio, ipotizzando che il mio obiettivo sia quello di confrontarmi con lo psicologo ospedaliero rispetto ad una certa situazione ma questi sia troppo impegnato nella presa in carico dei bambini o ragazzi... cosa posso fare? All'apparenza non è possibile farci niente, siamo di fronte ad un frustrante "non si può". Non si può obbligare il SSN ad investire nell'implementazione degli psicologi nell'ospedale. Ecco allora che sperimentiamo l'esperienza emotiva disturbante dell'*impasse*. Se ci ostiniamo a voler risolvere quel problema, rischiamo di disperdere molte energie in un

attivismo quasi politico che però non risolve nel breve termine il mio bisogno di parlare con uno psicologo per il problema di uno studente ricoverato; mi sentirò ogni giorno frustrato da un'assenza a cui non posso riparare. Qua fa capolino l'importanza di *trasformare gli spunti in cose alternative*. Se il mio obiettivo è quello di parlare con uno psicologo ma sono bloccato da un ostacolo che non dipende da me, posso chiedermi: "in quale modo alternativo posso dialogare con uno psicologo?". Ecco allora che *Google* viene in aiuto perché permette di trovare delle associazioni, meglio se sul territorio, che si occupano proprio del tema su cui sento di aver bisogno di un confronto; oppure, può venirmi in mente di rivolgermi ad un servizio online che si occupa di sostegno allo studente ricoverato o ai professionisti che operano in ospedale; oppure posso provare a coinvolgere lo psicologo scolastico. Con uno sguardo alternativo avrò più possibilità di raggiungere il mio obiettivo con livelli inferiori di stress e frustrazione. Questo, tuttavia, non significa interrompere le proprie personali battaglie per migliorare il sistema scolastico, universitario ed ospedaliero, altrimenti saremmo di fronte ad un compartimento stagno e ad un'esperienza emotiva di rassegnazione; non significa mettere da parte un problema più ampio per pensare solo ad un problema più circoscritto.

Quella che abbiamo appena visto è la metafora del "mettere in contenitore"; significa aprire un contenitore (problema) per volta, tenendo altri contenitori (problemi) da una parte, da riprendere poi successivamente o in parallelo, mettendo però al primo posto la cosa che *oggi* è più urgente. *Dopo*, poi, mi occuperò del resto. Per poter lavorare per contenitori (problemi ma anche risoluzioni) è necessario che io abbia chiaro in mente quale sia il mio ruolo, ed è questo il motivo della scelta dell'attività dell'ecomappa. Identificare il proprio ruolo in un contesto non è semplice; io lavoro in un luogo e so di avere burocraticamente un certo ruolo: sono insegnante, psicologo, medico, volontario, e così via. Tuttavia, nel mio lavorare in quel luogo incontro problemi e situazioni che mi mettono di fronte

ad un qualcosa “da risolvere” e non sempre è facile capire a chi spetti risolvere il problema, chi se ne debba fare carico. Se non ho chiaro il mio ruolo e non ho chiari i confini del mio ruolo (personale e professionale) il rischio è quello di sovrappormi ad altre figure. Ad esempio, lo psicologo che si sovrappone al medico, l’insegnante che si sovrappone allo psicologo, il volontario che si pensa psicologo.

Mettere al centro dei nostri pensieri professionali i bisogni di chi sta al centro del problema (giovani ricoverati) è fondamentale; tuttavia, altrettanto fondamentale sarebbe riuscire a metterci al centro del nostro sguardo (della nostra ecomappa): se io mi metto al centro, sono in grado di vedere anche ciò di cui ho bisogno io come professionista. Di cosa ho bisogno io? Di cosa ha bisogno la scuola di appartenenza? Di cosa la scuola in ospedale? Con quali attori mi posso davvero interfacciare e quali è bene che io sappia che ci sono, ma non sono fondamentali per il ruolo che devo assolvere io nel contesto? Ad esempio, se sono ricercatore avrà senso che mi interfacci con *alcuni* attori ed in un *certo modo*; se sono psicologo con *alcuni* di quegli *stessi* attori, ma magari anche *altri*, nuovi o diversi; se sono insegnante, la situazione cambia *ancora* di scenario.

Ecco allora che ritorna il questionario che abbiamo visto a pagina 126 (Tab. 1): cosa sappiamo dei contesti intorno a noi? A seguito del laboratorio sembra che i partecipanti abbiano maturato alcune conoscenze in più rispetto a prima, come si evince dalla seguente tabella (Tab. 2) da cui risulta che i punteggi di conoscenza sui bisogni della scuola in ospedale, della scuola di appartenenza, delle famiglie con bambino o adolescente con patologia, di come fare rete tra scuola famiglia, ospedale e volontariato si collocano oltre il 7 su una scala di valutazione da 0 a 10, quando prima del laboratorio erano intorno o al di sotto del 5.

Tabella 2. Statistiche - Punteggi ottenuti al questionario dopo aver effettuato il laboratorio.				
	Conoscenza dei bisogni della scuola in ospedale	Conoscenza dei bisogni della scuola di appartenenza	Conoscenza dei bisogni delle famiglie con un bambino o adolescente con patologia	Conoscenza di come fare rete tra scuola, famiglia, ospedale, volontariato
Media	7.28	7.50	7.67	8.00
Deviazione std.	2.27	2.33	2.45	2.22

Molti sono stati i riferimenti dei partecipanti al tema del “rientro a scuola”, aspetto su cui abbiamo lavorato tanto in questi anni¹. Ci piace concludere questo capitolo con una riflessione lessicale, ancor prima che psicologica; una riflessione che abbiamo portato anche in altre pubblicazioni ma che non ci stanchiamo mai di portare all’interno dei contesti.

‘Rientro a scuola’ forse è un termine che occorre cambiare per tener conto di molte esperienze legate alla malattia cronica, ad esempio quelle di day hospital per cui non si tratterebbe di un vero e proprio ‘rientro a scuola’ poiché il bambino sta a scuola e non ci sta, contemporaneamente... ‘rientro a scuola’ non tiene di conto di chi non ce la fa proprio [a tornare a scuola] perché muore o di chi, invece, cambia ciclo di istruzione, quindi entra in ospedale che fa la primaria ne esce che fa la secondaria e si è perso quel momento lì e alla sua scuola non rientra... Riteniamo più opportuno parlare di inclusione; se pensiamo all’inclusione non è un problema se il bambino o il ragazzo non rientra, perché non lo abbiamo allenato a ‘tornerai a scuola’, ma a ‘sentirsi parte della scuola’. Lo avremo ‘allenato’ [per riprendere l’immagine della maglietta del Milan] ad essere ricordato,

¹ Sugeriamo di ripercorrere la bibliografia relativa a Lucrezia Tomberli e Enrica Ciucci.

che è una cosa proprio diversa... e quindi se la scuola finisce non è un problema perché mi ricordano, ma se la scuola finisce e io pensavo di rientrare e non mi salutano è un problema; se non partecipo alla recita di fine anno è un problema, perché sono stato allenato a pensare di rientrare per la recita, se io invece partecipo a tutta la preparazione e vengo preparato al fatto che potrei non partecipare ma potrei farlo in altro modo, favorisco l'inclusione, già è una cosa diversa. Noi scegliamo di parlare di scuola di appartenenza, non provenienza; se entriamo in una logica in cui la scuola fuori è la scuola di appartenenza riusciamo a favorire il senso di appartenenza alla scuola del bambino o ragazzo. Prima qualcuno ha usato un'espressione forte, incisiva 'io sono estensione della scuola di appartenenza', perché è quello che, come insegnanti ospedalieri, si può essere: un'estensione. [...] La scuola in ospedale sembra piuttosto una pausa dall'esperienza della scuola ordinaria e tanti ragazzi non vogliono tornare alla scuola fuori e potrebbe sembrare un successo a livello personale per l'insegnante di scuola in ospedale, perché si potrebbe sentire un professionista più capace, ma non lo è perché i bambini/ragazzi devono voler uscire da quella stanza e tornare alla loro quotidianità, se poi si fissano di stare lì dentro non è positivo per la salute. Quindi, pensare il proprio ruolo di scuola in ospedale come un'estensione di quella di appartenenza è molto efficace sia per il benessere del bambino che per quello del professionista della cura.

Chiudiamo questo capitolo rispondendo ad un'altra delle domande che ci eravamo posti all'inizio: "e l'Università quale ruolo assolve in tutto questo?"

Se la voce è quella degli studenti, l'Università è descritta come supportiva dal momento che ha permesso di entrare in contatto con l'associazione di volontariato che opera nell'ospedale pediatrico tramite l'esperienza di tirocinio, oppure ha aperto il loro sguardo sul mondo della malattia; se la voce è quella degli insegnanti, qualcuno da una parte evidenzia la sua funzione di "ponte":

A parte [nel disegno dell'ecomappa] abbiamo anche l'interazione con il territorio [...] l'ho voluto rappresentare con varie strutture: scuola, ospedale

ecc.. ma anche con dei ponti perché nel territorio è fondamentale che ci sia la capacità di far rete tra tutte queste istituzioni che sono la scuola, le associazioni, l'ospedale e quant'altro, l'università anche, perché quest'esperienza che stiamo facendo oggi è molto significativa, perché l'università che va nel territorio e riesce a creare questi ponti penso sia un esempio molto importante.

Qualcuno, invece, chiede un impegno maggiore nella realizzazione di eventi divulgativi e formativi su questi argomenti. Questo bisogno diventa una sfida importante che l'Accademia accoglie volentieri perché significa essere riconosciuta non soltanto nelle sue missioni fondamentali, quelle della ricerca e della formazione, ma anche come sistema che può contribuire al benessere della società, in ambito educativo, culturale, sociale ed economico.

Bibliografia generale

- Akuratiya D.A., Meddage D.N., 2020, *Students' perception of online learning during COVID-19 pandemic: A survey study of IT students*, in «Tablet», 57(48), p. 23.
- Alicic E., 2012, *Teachers' perspectives on providing support to children after trauma: a qualitative study*, in «School psychology quarterly», 27(1), p. 51.
- Allen K., Kern M.L., Vella-Brodrick D., Hattie J., Waters L., 2018, *What schools need to know about fostering school belonging: A meta-analysis*, in «Educational Psychology Review», 30, pp. 1-34.
- Axia V., 2004, *Elementi di psico-oncologia pediatrica*, Carocci, Roma.
- Baron J.M., Ainsworth S.A., Gesselman A.N., Gold K.L., 2013, *Eliciting empathy for adults in chronic pain through autobiographical memory sharing*, in «Applied Cognitive Psychology» 27(1), pp. 81-90.
- Baroncelli A., Ciucci E., 2020, *Bidirectional effects between callous-unemotional traits and student-teacher relationship quality among middle school students*, in «Journal of abnormal child psychology», 48(2), pp. 277-288.
- Baumgartner H. et al., 2020, *ESC Guidelines for the management of adult congenital disease: the Task Force for the management of adult congenital heart disease of the European Society of Cardiology (ESC), Endorsed by: Association for European Paediatric and Congenital Cardiology (AEPC), International Society for Adult Congenital Heart Disease (ISACHD)*, in «European Heart Journal», 42(6), pp. 563-645.
- Beck A.M., 2000, *The Use of Animals to Benefit Humans: Animal-Assisted Therapy*, in *Handbook on Animal-Assisted Therapy, Theoretical*

- Foundations and Guidelines for Practice*, Aubrey Fine, Academic Press, NY.
- Berlinguer G., 2000, *Bioetica quotidiana*, Giunti, Firenze.
- Bert F., Gualano M.R., Camussi E., Pieve G., Voglino G., Siliquini R., 2016, *Animal assisted intervention: A systematic review of benefits and risks*, in «Eur J Integr Med», 8(5) pp. 695-706.
- Bibace R., Walsh M.E., 1980, *Development of children's concepts of illness*, in «Pediatrics», 66(6), pp. 912-917.
- Bonichini S., Tremolada M. (a cura di), 2019, *Psicologia pediatrica*, Carocci, Roma.
- Bonichini S., Tremolada M., 2014, *Le patologie mediche croniche e acute del bambino. Fattori di rischio nella genitorialità*, in Simonelli A. (a cura di), *La funzione genitoriale Sviluppo e psicopatologia*, Raffaello Cortina, Milano, pp. 193-216.
- Boniolo G., Sanchini V., 2017, *Consulenza etica e decision-making clinico. Per comprendere e agire in epoca di medicina personalizzata*, Pearson, Torino.
- Botti C., 2014, *Prospettive femministe. Bioetica, morale e vita quotidiana*, Mimesis, Milano.
- Bozzaro P., 2023, *La psicologia ospedaliera in Italia*, in www.aupisicilia.it/po.html.
- Bronfenbrenner U., 1986, *L'ecologia dello sviluppo umano*, il Mulino, Bologna, p. 35.
- Bruner J., 1986, *Actual minds, possible worlds*, Harvard University Press, Cambridge (Ma), trad. it. Rini R., Carpitella M., *La mente a più dimensioni*, Laterza, Bari, 2003.
- Bury M., 1982, *Chronic Illness as a biographic disruption*, in «Sociology, Health and Illness», 4(2), pp. 167-182.
- Cabutto M., 2000, *La Musicoterapia*, Xenia, Milano.
- Caprilli S., Anastasi F., Grotto R.P., Scollo Abeti M., Messeri A., 2007, *Interactive music as a treatment for pain and stress in children during venipuncture: a randomized prospective study*, in «J Dev Behav Pediatr», 28(5), pp. 399-403.
- Capurso M., 2014, *Gioco e studio in ospedale*, Edizioni Centro Studi Erickson, Trento.

- Capurso M., 2017, *Facilitare la comprensione della malattia nel bambino: aspetti teorici e indicazioni pratiche per medici, infermieri, psicologi e assistenti sociali*, Franco Angeli, Milano.
- Capurso M., Dell'Antonia, F., Berizzi, G., Manfredi, G., 2021, *La percezione degli insegnanti degli aspetti funzionali e problematici della scuola domiciliare per alunni malati. Ricerche di Pedagogia e Didattica*, in «Journal of Theories and Research in Education», 16(1), pp. 37-57.
- Capurso M., Trappa M., 2005, *La casa delle punture: la paura dell'ospedale nell'immaginario dei bambini*, Magi Edizioni, Roma.
- Carrier I. (a cura di), 2011, *Il pentolino di Antonino*, Kite illustrated edizione, Padova.
- Charon R., 1995, *Literature and Medicine Contribution to Clinical Practice*, in «Ann. Intern. Med», 122(8), pp. 599-606.
- Ciucci E., 2022, *Gli adulti di fronte alla malattia di un bambino*, in Boffo V. (a cura di), *La scuola in ospedale. Tirocinio e formazione degli insegnanti*, Editpress, Firenze.
- Ciucci E., Paddeu E., 2015, *Da una vita è nata un'altra vita*, in A. Smorti (a cura di), *La medicina narrativa in pediatria*, SEID, Firenze, pp. 67-80
- Cohen L.L., 2002, *Reducing infant immunization distress through distraction*, in «Health psychology», 21(2), pp. 207-211.
- Comitato Nazionale per la Bioetica, 2008, *I grandi prematuri. Note bioetiche*, 29/02/2008, <https://bioetica.governo.it/media/3437/4-i-grandi-prematuri-note-bioetiche.pdf>.
- Da Silva Santa I.N., Schweitzer M.C., Dos Santos M.L.B.M., Ghelman R., Filho V.O., 2021, *Music interventions in pediatric oncology: Systematic review and meta-analysis*, in «Complement Ther Med», 59, pp. 102-725.
- Delgado V. et al., 2023, *ESC Guidelines for the management of endocarditis*, in «European Heart Journal», 44(39), pp. 1-95.
- Ding Y., Yin H., Wang S., Meng Q., Yan M., Zhang Y., Chen L., 2022, *Effectiveness of clown intervention for pain relief in children: A systematic review and meta-analysis*, in «J Clin Nurs», 31(21-22) pp. 3000-3010.
- Dowling J.S., 2002, *Humor: a coping strategy for pediatric patients*, in «Pediatric Nursing», 28(2), pp. 123-131.

- Engel G.L., 1977, *The need for a new medical model: A challenge for biomedicine*, in «Science», 196(4286), pp. 129-136.
- Epstein R.M., Street, R.L., 2007, *Patient-centered communication in cancer care: promoting healing and reducing suffering*, in «National Cancer Institute», pp. 1-222.
- Erikson E.H., Erikson J.M., 2018, *I cicli della vita. Continuità e mutamenti*, Armando Editore, Roma.
- Farneti A., 2020, *Il naso rosso. Psicologia e pedagogia del clown*, EDB, Bologna.
- Favilli S. et al., 2021, *Le linee guida europee sulle cardiopatie congenite dell'adulto: cosa c'è di nuovo?*, in «G Ital Cardiob», 22(2), pp. 115-120.
- Felli P., Torricelli M.C. (a cura di), 2022, *L'ospedale pediatrico: una comunità accogliente*, Feltrinelli, Milano.
- Ferraro S., 2013, *Dalla scuola in ospedale alla scuola a domicilio... e oltre: una sfida possibile*, in «Italian Journal of Educational Technology», 21(2), pp. 110-113.
- Fioretti C., 2022, *Exploring care relationships: the role of personal narratives and emotional responses*, in «Book of Abstracts», 30° congresso dell'Associazione Italiana di Psicologia, pp. 483-483.
- Fioretti C., Lauro Grotto R., Tringali, D., Padilla Munoz E., Papini M., 2014, *Caring for children with brain tumors in an oncology ward: a phenomenologic-hermeneutic study*, in «Journal of pediatric and neonatal individualized medicine», pp.1-12.
- Flocco S.F. et al., 2018, *Gli effetti di un set standardizzato di interventi educazionali sulla percezione della salute di adolescenti con cardiopatia congenita (modello Transition): risultati preliminari di uno studio quasi-sperimentale*, in «G Ital Cardiob», 19(6), pp. 386-393.
- Freedle R.O., 1979, *Advances in discourse processes: New directions in discourse processing* (vol.2), Norwood, NJ, Ablex, pp.53-120.
- Freud A., 1967, *L'io e i meccanismi di difesa*, Martinelli, Firenze.
- Fry W.F., 2002, *Humor and the brain: a selective review*, in «Humor: International Journal of Humor Research», 15(3), pp. 305-333.
- Gillam L. et al., 2022, *Telling the truth to seriously ill children: Considering children's interests when parents veto telling the truth*, in «Bioethics», 36(7), pp. 765-773.

- Hassed C., 2001, *How humour keeps you well*, in «Australian Family Physician», 30(1), pp. 25-28.
- Hendry L.B., Kloep M., 2003, *Lo sviluppo nel ciclo di vita*, trad. it. Buglione S., il Mulino, Bologna.
- Høeg B.L., 2023, *Child centered communication interventions in pediatric oncology: A scoping review and proposed new communication model*, in «Pediatric Blood & Cancer», 70(9).
- Holodynski M., Friedlmeier W., 2006, *Development of emotions and emotion regulation*, in «Springer Science & Business Media», vol. 8.
- Jandrić P., Hayes D., Truelove I., Levinson P., Mayo P., Ryberg T., Hayes S., 2020, *Teaching in the age of Covid-19*, in «Postdigital Science and Education», 2, pp. 1069-1230.
- Jankovic M., Loiacono N.B., Spinetta J.J., Riva L., Conter V., Masera C. 1994, *Telling young children with leukemia their diagnosis: the flower garden as analogy*, in «Pediatric hematology and oncology», 11(1), pp. 75-81.
- Johnson A.A., Berry A., Bradley M., Daniell J.A., Lugo C., Schaum-Comegys K., Villamero C., Williams K., Yi H., Scala E., Whalen M., 2021, *Examining the Effects of Music-Based Interventions on Pain and Anxiety in Hospitalized Children: An Integrative Review*, in «J Pediatr Nurs», 60, pp.71-76.
- Kain Z.N., Caldwell-Andrews A.A., Krivutza D.M., Weinberg M.E., Gaal D., Wang S.M., Mayes L.C., 2004, *Interactive music therapy as a treatment for preoperative anxiety in children: a randomized controlled trial*, in «Anesthesia & Analgesia», 98(5), pp. 1260-1266.
- Kaminsky M., 2002, *Play and Pets: The Physical and Emotional Impact of Child-Life and Pet Therapy on Hospitalized Children*, in «Children's Health Care», 31(4), pp. 321-335.
- Kanizsa S., Luciano E., 2006, *La scuola in ospedale*, Carocci, Roma.
- Kleinman A., 1988, *The illness narrative*, Basic Books, New York.
- Kleinman A., 1989, *The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition*, Basic Books, New York.
- Koller D., Goldman R.D., 2012, *Distraction techniques for children undergoing procedures: a critical review of pediatric research*, in «Journal of pediatric nursing», 27(6), pp. 652-681.

- Krauss B.S., Calligaris L., Green S.M., Barbi E., 2016, *Current concepts in management of pain in children in the emergency department*, in «Lancet», 387(10013), pp. 83-92.
- Krstić K., 2015, *Attachment in the student-teacher relationship as a factor of school achievement*, in «Teaching innovations», 28(3), pp. 167-188.
- Kuttner L., 2010, *A child in pain*, in «Crown House Publishing», Wales.
- Levinson B.M., 1969, *Pet-Oriented Child Psychotherapy*, in «Charles C Thomas Publisher», Illinois, USA.
- Libbey H.P., 2004, *Measuring student relationships to school: Attachment, bonding, connectedness, and engagement*, in «The Journal of school health», 74(7), p. 274.
- Lin B., Gutman T., Hanson C.S., Ju A., Manera K., Butow P., Cohn J.R., Dalla Pozza L., Greenzan K.A., Mack J., Wakefield C.E., Craig J.C., Tong A., 2020, *Communication during childhood cancer: systematic review of patient perspectives*, in «Cancer», 126(4), pp. 701-716.
- Lo Giudice M., Leone S., 2012, *Bioetica in pediatria*, Tecniche nuove, Milano.
- Lopes-Júnior L.C., Bomfim E., Olson K., Neves E.T., Silveira D.S.C., Nunes M.D.R., Lima R.A.G., 2020. *Effectiveness of hospital clowns for symptom management in paediatrics: systematic review of randomised and non-randomised controlled trials*, in «BMJ», p. 371.
- Louw D., Louw A., 2014, *Child and adolescent development*, in «UJ Press».
- Lunari F., Bratt E.L., De Backer J., Goossens E., Hornung T., Tutarel O., Zühlke L., Jairo Araujo J., Callo E., Gabriel H., Shahid H., Sliwa K., Verstappen A., Yang H.L., Thomet C., 2021, *Transition to adulthood and transfer to adult care of adolescents with congenital heart disease: a global consensus statement of the ESC Association*, in «European Heart Journal», 42(41), pp. 4213-4223.
- MacIntyre P.D., Gregersen T., Mercer S., 2020, *Language teachers' coping strategies during the Covid-19 conversion to online teaching: Correlations with stress, wellbeing and negative emotions*, in «System».

- Malone A., 1996, *The Effects of Live Music on the Distress of Pediatric Patients Receiving Intravenous Starts, Venipunctures, Injections, and Heel Sticks*, in «Journal of Music Therapy», 33(1), pp.19-33.
- Manyande A., Cyna A.M., Yip P., Chooi C., Middleton P., 2015, *Nonpharmacological intervention for assisting the induction of anaesthesia in children*, in «Cochrane Database Syst Rev», 14(7).
- Mariniello S., 2019, *Una pedagogia per il sorriso. appunti di una maestra ospedaliera*, Erikson, Trento.
- Martin R.A., 2002, *Is laughter the best medicine? Humor, laughter, and physical health*, in «Current Directions in Psychological Science», 11(6), pp. 216-220.
- Meriggi F., Andreis F., Liborio N., Codignola C., Rizzi A., Prochilo T., Zaniboni A., 2017, *Parents with cancer: Searching for the right balance between telling the truth and protecting children*, in «Palliative & supportive care», 15(1), pp. 88-97.
- Moons P. et al, 2021, *Transition to adulthood and transfer to adult care of adolescents with congenital heart disease: a global consensus statement of the ESC Association*, in «European Heart Journal», 42, pp. 4213-4223.
- Mugnai F. (a cura di), 2014, *L'attaccamento agli animali. Una visione integrata della relazione uomo-animale nella pet therapy*, Hogrefe.
- Mugnai F. (a cura di), 2017, *Gli interventi assistiti con gli animali nell'area pediatrica*, Franco Angeli, Milano.
- Mukherjee S., Lightfoot J., Sloper P., 2000, *The inclusion of pupils with a chronic health condition in mainstream school: what does it mean for teachers?*, in «Educational Research», 42(1), pp. 59-72.
- Neimeyer R.A., Brasini M., 2012, *La psicoterapia costruttivista. Caratteristiche distintive: Caratteristiche distintive*, FrancoAngeli, Milano.
- O'Callaghan C., Baron A., Barry P., Dun B., 2011, *Music's relevance for pediatric cancer patients: a constructivist and mosaic research approach*, in «Supportive Care in Cancer», 19, pp. 779-788.
- Palazzani L., 2021, *Elementi di bioetica e biogiuridica pediatrica*, Giapichelli, Torino.
- Pfaff B., Smith K., Gowan D., 1989, *The effects of music-assisted relaxation on the distress of pediatric cancer patients undergoing bone marrow aspirations*, in «Children's Health Care», 18(4), pp. 232-236.

- Piaget J., 1923, *La pensée symbolique et la pensée de l'enfant*, in «Archives de Psychologie», 18, pp. 273-304.
- Piaget J., 1930, *The child's conception of physical causality*, Harcourt Brace, San Diego.
- Piaget J., 1964, *Cognitive development in children*, in «Journal of Research in Science Teaching», 2(2), pp. 176-186.
- Pignotti M.S., Toraldo Di Francia M., Donzelli G., 2007, *Cure intensive nelle bassissime età gestazionale: riflessioni sulle basi etiche delle scelte assistenziali*, in «Pediatria Medica e Chirurgica», 29, pp. 84-93.
- Pillai Riddell R.R., Bucsea O., Shiff I., Chow C., Gennis H.G., Badovinac S., DiLorenzo-Klas M., Racine N.M., Ahola Kohut S., Lisi D., Turcotte K., Stevens B., Uman L.S., 2023, *Non-pharmacological management of infant and young child procedural pain*, in «Cochrane Database Syst Rev», 14, 6(6).
- Pokhrel S., Chhetri R., 2021, *A literature review on impact of COVID-19 pandemic on teaching and learning*, in «Higher education for the future», 8(1), pp. 133-141.
- Protocolli cardiologici per il giudizio di idoneità allo sport agonistico (COCIS)*, 2023, Casa Editrice Scientifica Internazionale.
- Raineri M.L., 2004, *Lavoro d'équipe e lavoro di rete nel welfare mix: differenti stili di interazione e di coordinamento*, in «Sociologia e politiche sociali», 2001(3), p. 12.
- Rasco C., 1992, *Using music therapy as distraction during lumbar punctures*, in «Journal of Pediatric Oncology Nursing», 9(1), pp. 33-34.
- Ricci G.F., 2003, *Dal «curare» al «prenderci cura». Bisogni e servizi educativi per un bambino ospedalizzato*, Armando Editore, Roma.
- Rincon-Flores E.G., Santos-Guevara B.N., 2021, *Gamification during Covid-19: Promoting active learning and motivation in higher education*, in «Australasian Journal of Educational Technology», 37(5), pp. 43-60.
- Roberto M.A., 2002, *Animal-assisted therapy: a modality of treatment for the patient with spinal cord injury*, in «SCI Nursing: a Publication of the American Association of Spinal Cord Injury Nurses», 19(3), pp. 142-143.

- Robinson T., Delorenzo A., Howell S., Cameron P.A., Stock A., Smith K.L., Eastwood K.J., 2022, *Distraction therapy for pain and anxiety in paediatric patients in the emergency setting, a systematic review*, in «BMJ Open», 12(Suppl 1), pp. A1-A20.
- Rosenbaum L., 2021, *No cure without care Soothing science skepticism*, in «New England Journal of Medicine», 384(15), pp. 1462-1465.
- Rossi N., 1994, *Definizione e delimitazione della psicologia clinica*, in Trombini G. (a cura di), *Introduzione alla clinica psicologica*, Zanichelli, Bologna.
- Sansom-Daly U.M., Peate M., Wakefield C.E., Bryant R.A., Cohn R.J., 2012, *A systematic review of psychological interventions for adolescents and young adults living with chronic illness*, in «Health Psychology», 31(3), p. 380.
- Sansone L., Gentile C., Grasso E.A., Di Ludovico A., La Bella S., Chiarelli F., Breda L., 2023, *Pain Evaluation and Treatment in Children: A Practical Approach*, in «Children (Basel)», 13,10(7), p. 1212.
- Sarbin T.R., 1986, *Narrative psychology: The storied nature of human conduct*, Bloomsbury Publishing, USA.
- Scarcella C., Vitali R., Brescianini F., 2019, *Interventi assistiti con gli animali. Manuale per operatori*, Maggioli, Rimini.
- Semplici S., 2019, *Pediatria e bioetica. Integrità, comunicazione, limite*, Il Pensiero Scientifico, Roma.
- Simonelli I., Simonelli F., 2010, *Atlante concettuale della salutogenesi. Modelli e teorie di riferimento per generare salute*, Franco Angeli, Milano.
- Slaten C.D., Ferguson J.K., Allen K.A., Brodrick D.V., Waters L., 2016, *School belonging: A review of the history, current trends, and future directions*, in «The Educational and Developmental Psychologist», 33(1), pp. 1-15.
- Smith C., 2020, *Challenges and opportunities for teaching students with disabilities during the COVID-19 pandemic*, in «International Journal of Multidisciplinary Perspectives in Higher Education», 5(1), pp. 167-173.
- Smorti A., 2018, *Raccontare per capire*, Il Mulino, Bologna.
- Smorti A., Donzelli G.P., 2015 (a cura di), *La medicina narrativa in Pediatria*, SEID, Firenze.

- Smorti A., 2022, *Storytelling, perché non possiamo fare a meno delle storie*, Il Mulino, Bologna.
- Smorti A., Fioretti C., 2014, *Bringing the doctor inside the care: the use of stories in doctor-patient communication*, in «Journal of comparative research in Anthropology and Sociology», 5, pp. 117-132.
- Standley J.M., 1986, *Music research in medical/dental treatment: meta-analysis and clinical applications*, in «Journal of music therapy», 23(2), pp. 56-122.
- Stein A, Dalton L, Rapa E, Bluebond-Langner M., Hanington L., Stein K.F., Ziebland S., Rochat T., Harrop E., Kelly B., Bland R., 2019, *Communication with children and adolescents about the diagnosis of their own life-threatening condition*, in «The Lancet», 393(10176), pp. 1150-1163.
- Stein N.L., Glenn C.G., 1979, *An analysis of story comprehension in elementary school children*, in R.O. Freedle (a cura di), *Advances in discourse processes*, vol. 2, in «New directions in discourse processing», Norwood, NG., Ablex.
- Sultan S., Leclair T., Rondeau E., Burns W., Abate C., 2016, *A systematic review on factors and consequences of parental distress as related to childhood cancer*, in «European journal of cancer care», 25(4), pp. 616-637.
- Tomberli L., Ciucci E., 2021, *Sense of school belonging and paediatric illness: A scoping review*, in «Continuity in Education», 2, pp. 121-134.
- Tomberli L., Ciucci E., 2022, *Il mio alunno è in ospedale. Come prendersi cura di un alunno ricoverato*, Unicopli, Milano.
- Tomberli L., Ciucci E., 2020, *Crisi e transizioni in condizioni di malattia. Conoscere e affrontare la malattia cronica nel ciclo di vita*, McGraw-Hill Education, Milano, pp. 1-314.
- Toraldo di Francia M., Zuffa G., 2018, *Accanimento terapeutico e dilemmi etici*, in «Democrazia e diritto», 1, pp. 179-187.
- Totlis T., Tishukov M., Piagkou M., Kostares M., Natsis K., 2021, *Online educational methods vs. traditional teaching of anatomy during the COVID-19 pandemic*, in «Anatomy & Cell Biology», 54(3), pp. 332-339.

- Tremolada M., Axia V., 2004, *I genitori del bambino malato di cancro*, in Axia G. (a cura di), *Elementi di psico-oncologico pediatrica*, Carocci, Roma, pp. 151-171.
- Tremolada M., Taverna L., Bonichini S., Putti M.C., Pillon M., Biffi A., 2020, *Health locus of control in parents of children with leukemia and associations with their life perceptions and depression symptomatology*, in «Children», 7(5), pp. 1-12.
- Vagnoli L., Caprilli S., Robiglio A., Messeri A., 2005, *Clown doctors as a treatment for preoperative anxiety in children: a randomized, prospective study*, in «Pediatrics», 116 (4), pp. 563-567.
- Verschueren K., Koomen H.M., 2012, *Teacher–child relationships from an attachment perspective*, in «Attachment & human development», 14(3), pp. 205-211.
- Weldon S.M., Korkiakangas T., Bezemer J., Kneebone R., 2013, *Communication in the operating theatre*, in «Journal of British Surgery», 100(13), pp. 1677-1688.
- Wellman H.M., Cross D., Watson J., 2001, *Meta analysis of theory of mind development: The truth about false belief*, in «Child development», 72(3), pp. 655-684.
- Xie J., Wan Z., Duan Y., Wang M., Luo Y., Xiao P., Kang Y., Zhou Y., Luo X., Sun Q., Cheng A.S.K., 2022, *The efficacy of live music for adolescent and young adult patients during hematopoietic stem cell transplantation*, in «Support Care Cancer», 30(7), pp. 5789-5799.
- Yang C., 2021, *Online teaching self-efficacy, social–emotional learning (SEL) competencies, and compassion fatigue among educators during the COVID-19 pandemic*, in «School Psychology Review», 50(4), pp. 505-518.

Sitografia

ISTAT, *Aspetti della vita quotidiana: stato di salute-regioni e tipo di comune*, consultato il 20.10.2023:

<<http://dati.istat.it/Index.aspx?QueryId=15448>>.

Istituto Superiore di Sanità, *EpiCentro-L'epidemiologia per la sanità pubblica*, EpiCentro.iss.it, consultato il 13.10.2023:

<<https://www.epicentro.iss.it/croniche/>>.

La risonanza dei bambini, Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer (IRCCS), consultato il 6.10.2023:

<<https://www.youtube.com/watch?v=15UnbkyBCeo>>.

Malattie croniche. Sempre più bambini, Sip: "Ma è fuga dei pediatri dagli ospedali", quotidianosanità.it, consultato 28.10.2023:

<<https://sip.it/2022/05/18/sempre-piu-bambini-con-malattie-croniche-ma-e-fuga-dei-pediatri-dagli-ospedali/>>.

Pagina dedicata al Percorso Clinico Assistenziale Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer (IRCCS), consultato il 18.10.2023:

<<https://www.meyer.it/index.php/cura-e-assistenza/rete-pediatria>>.

Pagina ufficiale *Les Musiciens de l'accueil*, consultata 23.10.2023:

<<https://les-musiciens-de-l-accueil.org>>.

Pagina ufficiale *European Federation of Healthcare Clown Organizations*, consultata 3.10.2023:

<<http://www.efhco.eu/>>.

Pagina ufficiale *Federazione Nazionale Clown Dottori*, consultata 9.10.2023:

<<https://www.fnc-italia.org/>>.

Pagina ufficiale *Healthcare Clowning Research International Network*, consultata 4.10.2023:

<<http://hcrinplus.org/>>.

- Pagina ufficiale *International Association of Human-Animal Interaction Organizations*, consultata 30.9.2023:
<<https://iahaio.org/>>.
- Pagina ufficiale *The Dream Doctor Project Mediacal Clowning in Action*, consultata 2.10.2023:
<<https://dreamdoctors.org.il/program/work-in-hospitals-2/>>.
- Pagina ufficiale *Associazione Amici del Meyer*, consultato il 5.10.2023:
<<https://www.amicidelmeyer.it/Generici.htm>>.
- Pagina ufficiale *Cesvot. Il terzo settore Toscana: numeri e tendenze*, consultato il 10. 10. 2023:
<https://www.cesvot.it/sites/default/files/files/Dati_TerzoSettore_Toscana_nov2022%20-%20Copia.pdf>.
- Pagina ufficiale della *Rete Pediatrica Toscana*, consultato 9.10.2023:
<<https://retepediatrica.toscana.it>>.
- Pagina ufficiale *Laboratorio Congiunto META-ES*, Università degli Studi di Firenze, consultato 14.10.2023:
<<https://www.forlilpsi.unifi.it/vp-268--laboratorio-congiunto-di-metodi-e-tecniche-di-analisi-delle-esperienze-di-malattia-met-aes.html>>.
- Quotidiano on-line *We people*, il magazine della rete pediatrica Toscana, consultato 9.10.2023:
<<https://retepediatrica.toscana.it/wp-content/uploads/2022/01/We-people-n-3-2021.pdf>>.

Le Autrici e gli Autori

Tutte le autrici e gli autori, di cui riportiamo di seguito una breve biografia, fanno parte del Laboratorio Congiunto “MeTA-Es – Metodi e Tecniche di Analisi delle Esperienze di malattia” (Dipartimento referente FORLILPSI dell’Università di Firenze): <https://www.forlilpsi.unifi.it/vp-268--laboratorio-congiunto-di-metodi-e-tecniche-di-analisi-delle-esperienze-di-malattia-metaes.html>

Enrica Ciucci, PhD, è Professore Associato in Psicologia dello Sviluppo e Psicologia dell’Educazione, Dipartimento di Formazione, Lingue, Intercultura, Letterature e Psicologia - Università degli Studi di Firenze. Insegna “Crisi e transizioni evolutive nella famiglia e nella malattia” presso la Scuola di Psicologia della stessa università ed è responsabile del Laboratorio congiunto di ricerca “MeTA-Es – Metodi e Tecniche di Analisi delle Esperienze di malattia”. È coordinatore del Master di Psicologia Pediatrica Ospedaliera proposto dal Dipartimento FORLILPSI per l’a.a. 2023-2024 in collaborazione con l’A.O.U Meyer IRCCS, Servizio di Psicologia Ospedaliera Pediatrica, Responsabile Rosanna Martin. Fa parte del Direttivo del CE.PRO.D (Centro di Ricerca *Professional Development*, Università di Firenze, <https://www.ceprod.unifi.it/>) che si occupa delle professioni educative, formative, di cura e di mediazione, a partire da una definizione di *caregiving* inteso come “prendersi cura dell’altro, riconoscendone i bisogni specifici (to care)”. Il Centro si propone di organizzare e sostenere l’attività di ricerca e di intervento multidisciplinare nell’area dello sviluppo delle professioni di *caregiving*, in un’ottica di benessere.

Matteo Galletti è professore associato di Bioetica ed Etica applicata presso l'Università degli Studi di Firenze. Si occupa prevalentemente di questioni teoriche e applicate nell'ambito della filosofia morale contemporanea, con particolare attenzione per la filosofia della salute e della malattia. Dal 2020 è membro del Comitato per l'etica clinica dell'Azienda USL Toscana Centro (di cui è stato coordinatore per il triennio 2020-2023) e dal 2023 è presidente del Comitato etico per la sperimentazione clinica dell'Area vasta Toscana Centro. Ha fatto parte del Centro di ricerca interateneo *Philhead - Philosophy of Health and Disease* ed è coordinatore dell'Unità di ricerca FESVEM - Fondamenti ed etica delle scienze della vita e della mente.

Chiara Fioretti è Professore Associato di Psicologia Clinica presso l'Università di Salerno. Psicologa e Psicoterapeuta ad orientamento Psicoanalitico, si è occupata come clinica e come ricercatrice delle esperienze di malattia cronica ed oncologica nel bambino, nell'adulto e nel sistema familiare, con collaborazioni di ricerca con enti nazionali ed internazionali ed istituti di cura a carattere scientifico. I suoi interessi si orientano verso la comunicazione tra gli operatori sanitari e le persone che affrontano percorsi di malattia, analizzandone le caratteristiche da un punto di vista psichico, emotivo e del contenuto narrativo. Membro dal 2020 del Comitato per l'Etica Clinica dell'Azienda USL Toscana Centro, si dedica alle implicazioni psicologiche ed etiche della relazione medico-paziente. Rispetto al tema della narrazione nei contesti di malattia, si occupa da anni di Medicina Narrativa con l'obiettivo di studiare il dispositivo narrativo come strumento di facilitazione del processo decisionale-clinico e di gestione della relazione di cura.

Rosanna Martin è Responsabile del Servizio di Psicologia Ospedaliera Pediatrica dell'AOU Meyer IRCCS. Psicologa e Psicoterapeuta con formazione Psicoanalitica sul bambino e sull'adolescente. Dalla Laurea avvenuta nel 1992, si è sempre occupata di minori e ha lavorato nell'ambito dei servizi pubblici territoriali nell'area

della salute mentale prima e ospedaliera poi. Nell'ambito ospedaliero si è occupata di malattie infettive (HIV), adozioni internazionali, malattie croniche infiammatorie intestinali, broncopneumologia, oncologia e neuro-oncologia, dermatologia (dermatiti, alopecie areate, ecc.), disturbi da sintomo somatico e disturbi del comportamento alimentare precoce 0-3 anni. Si occupa con le colleghe del servizio di ricerca e formazione.

Iacopo Olivotto è Professore Ordinario di Malattie Cardiovascolari all'Università degli Studi di Firenze e Direttore della SOD Cardiologia Pediatrica e della Transizione dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer. In precedenza, ha lavorato per oltre 20 anni come cardiologo ospedaliero a Careggi. Da quasi tre decenni è impegnato nella ricerca sulle malattie rare cardiache di origine genetica, di cui è referente per la Regione Toscana. È autore di oltre 300 pubblicazioni su riviste internazionali sull'argomento. Dall'agosto 2023 è stato nominato coordinatore del Centro Interaziendale per le Cardiomiopatie, voluta dalle AOU Careggi e Meyer, e dal Dipartimento di Scienze Sperimentali e Cliniche dell'Università di Firenze. Grazie a competenza e dedizione delle colleghe co-autrici del capitolo, le dottoresse Elena Bennati, Gaia Spaziani e Silvia Favilli, cardiologhe pediatriche ospedaliere, il team del Professore Olivotto è impegnato nella implementazione di percorsi di transizione assistenziale per piccoli cardiopatici durante la crescita e il passaggio all'età adulta.

Andrea Smorti è professore onorario di Psicologia dello Sviluppo dell'Università di Firenze. Da più di trent'anni conduce studi e ricerche sul pensiero narrativo e il Sé autobiografico. Utilizzando come prospettiva teorica quella della psicologia culturale, ha sviluppato il suo programma di ricerca nel campo della memoria e della narrazione autobiografica in differenti contesti individuali e sociali con particolare riferimento al ricordo di esperienze dolorose e di malattia. Nel 2013 ha istituito il Laboratorio Congiunto MeTA-Es dell'Università di Firenze e ne è stato il Responsabile fino al

2019, portando avanti numerosi progetti sia scientifici che di formazione ottenendo finanziamenti utili per il suo ulteriore sviluppo. Oltre a numerosissimi articoli scientifici e capitoli di libro, ha pubblicato sul tema della narrazione molti libri, alcuni dei quali presenti nella bibliografia del presente volume.

Lucrezia Tomberli, Psicologa-Psicoterapeuta, si occupa di psicologia clinica, scolastica e formazione in ambito privato, collaborando con associazioni, comuni e territorio. Ha conseguito un dottorato in Scienze della Formazione e Psicologia (Università degli Studi di Firenze) sui temi della malattia cronica, in particolare sul senso di appartenenza alla scuola degli studenti con patologia; il dottorato è stato l'occasione per approfondire i metodi qualitativi di ricerca in contesto sanitario e scolastico. Precedentemente aveva maturato esperienze in ambito di psicologia ospedaliera e cronicità attraverso un Master in Cure Palliative e Terapia del dolore (Università degli Studi di Torino) e corsi di alta formazione e perfezionamento in medicina narrativa e psico-oncologia. Dal 2019 ad oggi ha ricoperto il ruolo di cultrice dell'insegnamento all'interno del corso universitario "Crisi e transizioni evolutive nella famiglia e nella malattia" presso la Scuola di Psicologia dell'Università degli Studi di Firenze e ha svolto alcune docenze sui temi della cronicità presso associazioni, Croce d'Oro e Pubblica Assistenza. Autrice di alcuni volumi e articoli scientifici sui temi della cronicità, allo stato attuale collabora come consulente di alcune case editrici e si occupa di divulgazione scientifica e formazione rivolta alla cittadinanza. Ricopre anche il ruolo di Coordinatrice del Gruppo di Lavoro delle Cronicità e dell'Invecchiamento dell'Ordine degli Psicologi della Toscana.

Laura Vagnoli è Psicologa-Psicoterapeuta ad indirizzo Costruttivista ed Evolutivo presso la Psicologia Ospedaliera Pediatrica dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer di Firenze, impiegata prevalentemente nella presa in carico psicologica di pazienti con patologia oncologica e problematiche cardiovascolari. Ha un

Master Universitario di II livello in Terapia del Dolore, Cure Palliative e Cure di Fine Vita in Terapia Intensiva realizzato dalla Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università degli Studi di Firenze. All'interno dell'Azienda fa parte del NOS (Nucleo Operativo Strategico) ERGOMeyer (Ergonomia e fattori Umani per la Sicurezza del paziente e degli operatori); è membro del Centro di coordinamento aziendale per la Salute e la medicina di genere, ed è stata parte del Coordinamento Scientifico Aziendale dal 2016 al 2021. Dal 2017 è co-direttore responsabile della Rivista Italiana di Studi sull'Umore (RISU), dal 2010 co-fondatore dell'*Healthcare Clowning Research International Network* (H-CRIN+) e dal 2013 membro dell'*International Society for Humor Studies* (ISHS). Mostra particolare interesse ed esperienza nell'utilizzo di Tecniche non Farmacologiche per la riduzione del dolore nel bambino e nell'adolescente, come tecniche di rilassamento e di distrazione (musica, pet-therapy, realtà virtuale, gioco, ecc...), in particolare l'umorismo e l'intervento dei clown ospedalieri. Organizza e interviene come docente a corsi di formazione su queste tematiche e ha partecipato come relatore invitato a numerosi congressi nazionali ed internazionali. Si occupa inoltre di ricerca scientifica ed è autrice di varie pubblicazioni sull'argomento.

Nella stessa collana

- 01/ C. Timpanaro, *Luoghi pubblici e pianificazione democratica*
- 02/ F. Mugnaini, P. Ó Héalaí, T. Thompson, *The past in the present*
- 03/ A. Bettini, *Giornali.it*
- 04/ G. Nicolosi, *Lost Food*
- 05/ F. Schillaci, *PNL e scrittura efficace*
- 06/ R. Spina, *L'evoluzione della coningazione italomanzu*
- 07/ A. Lutri (a cura di), *Modelli della mente e processi di pensiero*
- 08/ F. Zantotelli, F. Lenzi Grillini (a cura di), *Subire la cooperazione?*
- 09/ M. Spicci, *Corpo e ibridazioni disorsive nell'Inghilterra elisabettiana*
- 10/ M. Cavecchi, M. Rose (a cura di), *Caryl Churchill. Un teatro necessario*
- 11/ M. Negro (a cura di), *Verità, Razionalità e Società*
- 12/ G. Nocera, *Il Journal di Thoreau*
- 13/ R. Palidda (a cura di), *Donne, Politica e Istituzioni*
- 14/ B. Imbergamo, *Mondine in campo*
- 15/ S. Tirini, G. Prisco, *Teoria e prassi della ricerca sociale*
- 16/ E. Crenzel, *La storia politica del Nunca Más*
- 17/ R. Grandi, *Il corpo di Jane Austen*
- 18/ R. Bartra, *Il lutto degli angeli*
- 19/ F. De Maria, G. Del Gobbo, G. Galeotti (a cura di), *Donne, Ricerca educativa e mobilità umana*
- 20/ M. Milani, S. Tosi Cambini (a cura di), *ConcertAzioni. Per una trasformazione interdipendente e cooperativa dei contesti educativi*

