

Associazionismo ospedaliero e oncologia pediatrica : un'esperienza sul territorio romano

Rosario Di Sauro, Vittoria Caria

Quando un bambino entra in Ospedale, è come se fosse portato nel bosco, lontano da casa. Ci sono bambini che si riempiono le tasche di sassolini bianchi, e li buttano per terra, in modo da ritrovare la strada di casa anche di notte, alla luce della luna. Ma ci sono bambini che non riescono a far provvista di sassolini, e lasciano delle briciole di pane secco come traccia per tornare indietro. E' una traccia molto fragile e bastano le formiche a cancellarla: i bambini si perdono nel bosco e non sanno più ritornare a casa. A. Canevaro (1976)



Introduzione

Questo breve articolo si inserisce in un progetto di ricerca che l'insegnamento di Psicologia Sociale del Corso di Laurea Magistrale di Scienze Infermieristiche presso l'Università di Tor Vergata sta portando avanti circa l'assistenza in ambito ospedaliero, ed in particolar modo della malattia oncologica pediatrica. Come descritto recentemente (Di Sauro 2007), la consapevolezza del nuovo operatore sanitario sulla sua professionalità ed il suo operato si sta

configurando sempre più come competenza che non eroga solo servizi o meglio prestazioni sanitarie, ma annovera sicuramente una capacità clinica in grado di accogliere le richieste e le esigenze dei malati e dei loro familiari. E' sotto gli occhi di tutti ormai, che l'operatore sanitario è sempre più sensibile alle esigenze dei suoi pazienti, anche se tale competenza tuttavia, richiede una formazione specialistica più particolare. L'accoglienza al malato, infatti, si sta progressivamente trasformando e di conseguenza anche gli approcci alla presa in carico. I grandi cambiamenti culturali, la dichiarazione dell'OMS, l'avvenuta "aziendalizzazione" degli ospedali ed una maggiore consapevolezza dei propri diritti ha trasformato negli ultimi anni il concetto di "malato". La malattia viene vissuta come uno sconvolgimento profondo delle proprie abitudini di vita, e di conseguenza il suo divenire non può essere affrontato ed interpretato come mero cambiamento fisico, ma al contrario deve essere affrontato nel senso più ampio del termine considerandone inevitabilmente le correlazioni ambientali, psicologiche e sociali.

Il nuovo operatore sanitario, pertanto, è colui o colei che si dovrebbe far carico di fornire ai suoi pazienti le stimolazioni necessarie affinché essi possano incrementare un processo di promozione della salute e , quando questa non è possibile, di costituire punti fermi di incontro e di accrescimento della dignità umana al termine della vita del suo paziente e della sofferenza dei familiari.

Bambini ospedalizzati

L'entrata in ospedale di un bambino è sempre un evento traumatico ed improvviso. Cambiano notevolmente le relazioni interpersonali a cui egli era abituato, si allenta la fiducia nell'onnipotenza dei genitori ed il vissuto di abbandono può farsi sempre più pressante, determinando un senso di instabilità emotiva e confusione (Mangini e Rocca 1996). Per riuscire a vivere bene le molteplici situazioni psico-fisiche dell'ospedalizzazione, ha un ruolo importante l'interazione sociale, quindi, lo scambio di informazioni, cooperazione con i coetanei, con il mondo degli adulti ed è inoltre rilevante che siano dati al bambino

strumenti necessari per un'assimilazione adeguata dell'ambiente in cui si trova (Nucchi M. 1995).

Prima degli anni '50 gli operatori sanitari erano convinti che la presenza costante dei genitori in ospedale non fosse di particolare importanza, anzi credevano che il bambino in loro assenza fosse più docile e tranquillo e furono limitati, quindi, gli accessi e gli orari di visita. In genere, i motivi sottostanti a queste limitazioni venivano individuate nell'impossibilità di sistemare le madri in ospedale a meno che, non ci fossero dei reparti costruiti appositamente (Robertson 1958, trad.it. 1973).

L'opinione pubblica venne però scossa, proprio a ridosso di quel periodo, dalla pubblicazione di due lavori: il rapporto Platt di Platt Report (1959) e dal libro “Bambini in ospedale” del pediatra James Robertson (1958 trad.it. 1973).

Entrambi riguardavano il modo in cui il bambino vive la malattia e il ricovero ospedaliero, nonché i disturbi del comportamento che la separazione dai genitori e l'allontanamento dall'ambiente familiare provocano nel bambino ricoverato. I risultati ribaltarono completamente le credenze comuni e gettarono il seme per un radicale e costante cambiamento del trattamento del bambino in ospedale. Le riflessioni maturate da entrambi i testi, partivano dalla constatazione che i bambini dipendono dalla famiglia, che è l'intermediario con il mondo esterno, il legame esistenziale tra il bambino e chi lo circonda (Filippazzi 1997 p. 7-13).

Il rapporto Platt (1959) ed il volume di Robertson (1958) evidenziarono un fenomeno prima di allora non considerato sotto la giusta luce: la serenità e docilità che subentra all'inquietudine e alla disperazione iniziale per l'abbandono dei genitori, è solo apparente ed ingannevolmente rassicurante, mentre, al contrario, nasconde spesso vissuti di abulia, apatia, e ancor peggio depressione (Filippazzi 1997 p. 7).

Per quanto riguarda i bambini malati di tumore gli eventi stressanti che, nella maggior parte dei casi, si associano alla diagnosi, sono rappresentati da ripetuti ricoveri e frequenti separazioni dal nucleo familiare e dall'ambiente protetto della casa, le procedure mediche dolorose, le terapie antitumorali o gli interventi chirurgici che provocano dolore e cambiamenti sostanziali nell'aspetto fisico (O'Dougherty, Brown 1990).

La partecipazione di un team multidisciplinare (medici, consulenti di varie specialità, psicologi, psichiatri, staff infermieristico, insegnanti, volontari) diventa fondamentale per seguire il bambino e la sua famiglia in un cammino lungo e gravoso che durerà per tutto il corso delle cure e anche oltre. La presa in carico del bambino implica, anche, che il medico adotti un atteggiamento professionale di molta empatia, in grado di aiutarlo, confortarlo, ascoltarlo, scherzare con lui e tifare per il successo delle cure (Pillon, Varotto, Gamboa, Todesco e Zanesco 2004). La possibilità di avviare un rapporto di fiducia reciproca, secondo la letteratura, facilita la comunicazione e può essere determinante ai fini della guarigione (Kazak, Simms, Rourke 2002).

Nel '94 nasce a Roma l'Associazione Peter Pan dal desiderio di un gruppo di genitori e familiari di bambini oncologici, di mettere a disposizione di altre famiglie il bagaglio della propria esperienza per offrire loro sostegno durante il lungo iter della malattia. Inizialmente l'attività dell'associazione era rivolta all'assistenza in ospedale, in termini di supporto morale e attività ludica. Il gioco è senz'altro un aspetto molto importante per il bambino sul quale molti autori si sono soffermati. Scopo di questo breve lavoro, pertanto, è quello di far conoscere al mondo ospedaliero un approccio diverso alla malattia oncologica proprio in virtù dell'importanza delle funzioni genitoriali (Di Sauro, Bertiè, 2006) come fattori imprescindibili e di rilevante significato sia umano che clinico nella presa

in carico di tali pazienti, ed allo stesso tempo di come il gioco nelle strutture alternative all'ospedale come presentiamo nel corso di questo lavoro, può essere di fondamentale importanza per l'evoluzione della malattia.

Il gioco e la sua funzione in ambito istituzionale: L'esperienza della Peter Pan



Già Freud (1905 ; trad. it. 1921) evidenziò come i bambini nei loro giochi ripetono tutto ciò che li ha impressionati durante la vita quotidiana ed in questo modo si rendono in un certo senso padroni della situazione. Secondo Erikson (1950) gli adulti quando subiscono un trauma tendono a liquidare la loro tensione parlando, i bambini lo fanno attraverso il gioco, attuando il fenomeno del transfert e per Donald W. Winnicott (1971, trad. it. 1974) il gioco è quello spazio intermedio che non si trova né dentro né fuori ma, nel mondo della realtà condivisa: rappresenta un luogo sicuro nel quale nessuno può inseguirci e raggiungerci, dove si può giocare con la realtà rimodellandola a proprio piacimento con l'aiuto della fantasia (ibid. p.12).

L'Associazione Peter Pan per ovviare alle molteplici difficoltà che le famiglie ed i bambini onco-ematologici si trovavano ad affrontare realizzò a Roma, degli interventi di sostegno supportando le famiglie non residenti nel luogo di cura offrendo loro strutture di appoggio per agevolarle ed accoglierle durante il periodo della terapia compresi i controlli e i follow up. Il 9 giugno 2000 l'inaugurazione

della casa di Peter Pan, poi nel 2004 la Seconda Stella e a giugno del 2007 ha avviato la sua attività la Stellina satellite della prima casa.

La casa di Peter Pan	La seconda stella di Peter Pan
12 stanze da 2-4 letti con bagno attrezzato per portatori di handicap	10 stanze da 2-4 letti con bagno, di cui 1 con bagno attrezzato per portatori di handicap
2 saloni comuni al piano	2saloni comuni al piano
Sala da pranzo	Sala da pranzo
Cucina con 4 unità da lavoro e 16 punti di cottura	Cucina con 4 unità di lavoro e 10 punti di cottura
Locale frigoriferi e dispensa	Locale frigoriferi e dispensa
6 bagni comuni, di cui 3 per portatori di handicap	1 bagno in comune per portatori di handicap
Giardino di circa 200mq terrazza/solarium	2 terrazze/solarium
Locale lavanderia/stireria	Locale lavanderia/stireria
Locale magazzino	Locale magazzino
Alloggio del “pipistrello” (volontario in turno notturno)	Alloggio del “pipistrello” (volontario in turno notturno)
Spogliatoio per volontari	Spogliatoio per volontari
Uffici per lo staff professionale	Uffici per lo staff professionale



Le strutture si rivolgono a tre categorie di famiglie:

- Nuclei familiari con bambini che possono essere curati in regime di day hospital, questo innanzi tutto per ridurre al minimo il periodo dell'ospedalizzazione ed anche per permettere all'Ospedale di poter accogliere un numero maggiore di bambini.
- Nuclei familiari di bambini in attesa di cicli di terapia, controlli e follow – up.
- Genitori di bambini ospedalizzati.

Spesso la diagnosi di tumore comporta per le famiglie lo spostamento verso centri specializzati con tutto ciò che ne consegue: spese di mantenimento per periodi molto lunghi e soprattutto la separazione dai propri cari e dal proprio ambiente familiare proprio nel momento in cui avrebbero bisogno di essere sostenute affettivamente. A questo si aggiunge anche in alcuni casi la perdita del lavoro, l'allontanamento per il bambino dalla scuola per periodi molto lunghi in particolar modo per chi viene da più lontano, nonché il distacco dai fratelli e sorelle.

Problematiche correlate all'ospedalizzazione

Tra gli operatori nel campo della salute, è cresciuta oggi la consapevolezza che le necessità dei fratelli sani, dei bambini malati di tumore sono comprese e soddisfatte molto meno di quelle degli altri membri della famiglia (Murray J.S. 1995; 2000; 2001). La letteratura mostra chiaramente che questa esperienza può causare loro angoscia e difficoltà nell'adattamento psicosociale. Questi bambini sono stati, infatti, descritti come quelli più tristi ed emotivamente trascurati (Chesler, Barbarin 1987; Harding 1996) e sottoposti ad uno stress simile a quello del fratello malato (Spinetta, Deasy-Spinetta 1981; Murray J.S. 1999). Van Dongen et al. (1995) li hanno definiti "*forgotten children*" (bambini dimenticati),

poiché sono trascurati dalla propria famiglia e dai sistemi di sostegno esterni a essa, così come sono stati tenuti in scarsa considerazione nell'ambito della ricerca psicologica. Un altro aspetto che bisognerebbe approfondire da un punto di vista clinico è sicuramente il rapporto di coppia dei genitori del bambino malato, che viene messo a dura prova durante la malattia del proprio figlio.

La struttura della Peter Pan

La Peter Pan è senza ombra di dubbio un posto accogliente per tutta la famiglia, attrezzato di servizi dove si possono trovare le comodità di una casa tradizionale dove si ha l'opportunità di condividere con altre famiglie preoccupazioni e speranze. Nell'associazione operano attualmente 13 dipendenti e 250 volontari attivi le cui équipes sono identificate con nomi che ci ricordano per alcuni versi la fiaba di Peter Pan:



- **Wendy:** si occupano della didattica e della attività ludico- ricreativa.
- **Pipistrelli:** sono volontari che di notte sostituiscono il Direttore della casa (le famiglie non vengono mai lasciate sole proprio per far fronte ad ogni tipo di necessità ed esigenze).

- **Timonieri:** si occupano dei trasporti da o per l'aeroporto/ stazione ed eventuali altre esigenze delle famiglie.
- **Spugne:** fanno le pulizie nei locali comuni delle case.
- **Trilly:** prestano sostegno morale alle famiglia attraverso la disponibilità al dialogo e all'ascolto.
- **Pifferai magici:** operano in reparto cercando di rispondere a tutte le esigenze dei bambini e dei loro familiari.
- **Cocodrilli:** sostituiscono il Direttore della Casa nei week-end e durante le ferie o festività.
- **Maghi e Fate:** svolgono attività di segreteria in supporto allo staff professionale.
- **Tam Tam:** si occupano dello portale e della redazione del notiziario trimestrale dell'Associazione.
- **La Ciurma:** è il gruppo formatori.
- **Tesoro sommerso:** si occupano della gestione degli eventi di raccolta fondi.
- **Laguna dei sogni possibili:** è l'area progetti e si occupano dell'elaborazione e realizzazione di progetti di sviluppo dell'associazione.
- **Manif elici:** volontarie che realizzano bomboniere e piccoli manufatti artigianali.

Il progetto della casa, che rientra nello schema delle associazioni no-profit, è del tutto originale, in quanto prevede una struttura differente rispetto a quelli che sono gli standard di altri centri di accoglienza. Ed è proprio per la loro particolarità che esse possono accedere solo a fondi stanziati dalla Regione sulla base di propri progetti, infatti, non è attualmente previsto un capitolo di spesa a cui fare riferimento. Le fonti da cui l'Associazione attinge sono rappresentate dalla raccolta di fondi di privati, sponsor e manifestazioni. L'Associazione spera in

futuro di avere un riconoscimento per poter richiedere i fondi necessari al proprio sostentamento, poiché costituisce un aiuto notevole non solo per i bambini e le loro famiglie, ma anche per la sanità pubblica essendo riuscita a colmare le gravi lacune a cui la struttura ospedaliera non riesce a far fronte.

Per quanto riguarda i fondi necessari al mantenimento delle Case la Peter Pan punta in particolar modo sui seguenti Progetti di raccolta fondi:

Adozione stanze: alcuni sostenitori possono adottare uno dei locali delle case per un anno o più.

Mille Stelle: programma di sostegno a distanza con il quale viene chiesto ai donatori un contributo mensile.

Eventi istituzionali: i principali eventi sono l'Anniversario delle Case a Villa Lazzaroni (Appio) a Giugno, la Maratona a Villa Pamphili a settembre, il Merry Christmas Peter Pan a dicembre durante i quali vengono raccolti fondi per il mantenimento delle case.

La Bottega di Mani Felici: nella quale vengono esposti i lavori fatti dai volontari.

Bomboniere: create e prodotte dal gruppo di volontari Mani Felici .

A queste si aggiungono vari gadget dell'Associazione.

Il contatto con l'Associazione

Il contatto delle famiglie con l'Associazione avviene in ospedale, tramite il medico, il quale presenterà alla famiglia un volontario dell'associazione in seguito ad uno dei seguenti eventi: ricovero improvviso; dimissione dall'ospedale che richiedono comunque la permanenza del bambino a Roma per controlli o successivi cicli di terapia; terapia in day hospital;

Il volontario illustrerà i servizi della Peter Pan ed accerterà con il direttore della casa la reale disponibilità ricettiva. Viene poi organizzato l'accompagnamento della famiglia alla casa. L'accoglienza della famiglia o è già programmata da tempo, o viene determinata in base ad un'emergenza segnalata dal reparto e concordata telefonicamente tra la Capo Sala e il direttore della Casa. Sarà poi il direttore ad accogliere la famiglia.

La particolarità della casa è proprio quella di non avere al suo interno nessun ambulatorio e nessun medico o infermiera proprio per fare in modo che i bambini e le famiglie possano sentirsi come a casa loro. In ogni caso la sua vicinanza al Bambin Gesù, una e al policlinico Umberto I l'altra, consente di arrivare in reparto in tempi molto brevi anche per eventuali complicazioni. I bambini e le famiglie vivono la casa in tutta libertà e col reciproco rispetto delle altre famiglie. Alcuni rimangono giorni, mesi o anche anni.



Alla Peter Pan i bambini si sentono, quindi, come a casa loro perché possono scegliere cosa mangiare, possono scegliere se giocare o rimanere in camera con i genitori e possono avere accanto nonni, fratellini o sorelline.



Anche la camera può essere sistemata a loro piacimento magari con oggetti e giochi portati da casa.

Le strutture costituiscono un ambiente relazionale che è in grado di fornire holding e, al tempo stesso, di progettare condizioni che

naturalmente si integrano con l'esperienza del bambino e dei genitori. Questo aspetto è di cruciale importanza in quanto le famiglie e i bambini malati possono effettivamente usufruire di un ambiente per loro attendibile, in grado di promuovere le risorse individuali e familiari, di contenere l'angoscia, di far emergere modalità di elaborazione emozionali che, pur dolorose, possono trovare un significato reale. In condizioni psicologiche così estreme dove il confine tra la vita e la morte è labile e sempre presente, il vissuto si modifica sensibilmente così come la dimensione temporale e quella dello spazio vissuto. In particolare ci sembra che le case riescono, per quanto è possibile, a dare continuità al fluire temporale dove l'avvenire vissuto (Minkowsky 1933) può essere ancora una traiettoria da perseguire. Quando siamo nelle condizioni di vivere la nostra "normale quotidianità" diamo come ovvio il fatto di poter esperire la nostra esperienza naturale che si integra con la familiarità che abbiamo, con le cose e presso le cose. Quando tale esperienza è soggetta ad una modificazione, ad una dolorosa "rottura" è fondamentale riuscire il più possibile a far restare coeso il nostro tempo. Ogni possibile benessere, i tentativi, le fasi di difficoltà e di "urgenza" vengono modulati dal nostro tempo vissuto, e più esso è nutrito da

condizioni situazionali che supportano le esperienze dolorose, più la speranza diventa non un valore aggiunto né una modalità psicologica soltanto, ma una processualità dinamica che può far emergere le possibilità e le potenzialità dell'organismo nella sua globalità. In tale prospettiva le case assolvono ad una duplice funzione: di contenimento ottimale e di possibile espansione delle aree di vita suscettibili di essere positivamente direzionate.

Bibliografia

Canevaro A. (1976) “ *I bambini che si perdono nel bosco*” Firenze, La Nuova Italia.

Chesler M., Barbarin O. (1987) “ *Childhood cancer and the family: meeting the challenge of stress and support*” Brunner/ Mazel, New York.

Di Sauro R., (2007), Principi di psicologia clinica per l'operatore sanitario, Aracne, Roma.

Di Sauro R., De Biasi V., (2008), **Psicologia sociale e contesto sanitario,** Aracne, <Roma.

Di Sauro R., Bertè S., (2006), La genitorialità percorsi di crescita e fattori di rischio psicopatologico, Aracne, Roma

Erikson E. (1950) “ *Child hood and society*” Norton, New York (trad. It “*Infanzia e società*” Armando Editore, Roma, 1967).

Filippazzi G. (1997), “ *Un ospedale a misura di bambino*” Milano, Angeli.

- Freud S.** “*Opere 1905- 1921*” Newton Compton editori s.r.l. Roma 1992.
- Harding R . (1996)** “ *Children with cancer: The needs of siblings*” in “*Professional Nurse*” , 11, pp. 588- 590.
- Kazak A .E., Simms S., Rourke M .,T. (2002)** “ *Family systems practice in pediatric psychology*” in “*Journal of Pediatric Psychology*” 27(2), pp. 133-43.
- Mangini M.T. e Rocca M.L. (1996)** “ *Cappe gialle*” Milano, Ethel.
- Murray J. S. (1995)** “ *Social support for siblings of children with cancer*” in “ *Journal of Pediatric Oncology Nursing*” , 12, pp. 62-70.
- Murray J. S . (1999)** “ *Siblings of children with cancer: A review of the literature*” in “ *Journal of Pediatric Oncology Nursing*”, 16 (1), pp. 25-34.
- Murray J. S. (2000)** “ *Attachment theory and adjustment difficulties in siblings of children with cancer*” in “ *Issues in Mental Health Nursing*”, 21, pp. 1-21.
- Murray J. S. (2001)** “ *Self- concept of siblings of children with cancer*” in “*Issues Compr. Pediatr. Nurs.*” 24 (2), pp. 85-94.
- Nucchi M. (1995)** “ *Aspetti psicologici del bambino in ospedale*” Ed. Sorbona, Milano.
- Pillon M., Varotto S., Gamboa J., Todesco A., Zanesco L. (2004)** “*La figura del medico in oncematologia pediatrica*” in “ *Elementi di psico- oncologia pediatrica*” Carocci Editore S.p.A., Roma.
- Platt Report (1959)** “ *The Welfare of Childre in Hospital*” Departement of Health and Social Security, HMSO, London.
- Robertson J. (1958)** “*Young children in hospitals*” New York, Basic Books (trad. It. “ *Bambini in ospedale*” Feltrinelli, Milano 1973).
- Spinetta J., Deasy- Spinetta P. (1981)** “ *Living with childhood cancer*” Mosby, St Louis.

Van Dogen- Melman J.E., et al (1995) “ Psychosocial functioning of children surviving cancer during middle childhood” in J. E. Van Dongen- Melman (ed.) *“On surviving childhood cancer”* Haveka BV , Alblasterdam.

Winnicott D . W. (1971) “ Playing and Reality” trad. It. “ *gioco e realtà*” Armando, Armando Editore Roma (1974).

Notizie sull’Associazione Peter Pan: (Giornalino trimestrale, Appunti , dispense e Prima bozza di preparazione al Bilancio di Missione 2007 a cura del Direttore dell’ Ass. Peter Pan Gian Paolo Montini).

Per le foto si ringrazia l’Associazione Peter Pan

Rosario Di Sauro, Psicologo e Ps icoterapeuta, è Pro fessore di Psicologia Clinica e Ps icologia Sociale presso l’Università di T or V ergata di Roma e presso l’Università “Nostra Signora del Buon Consiglio” di Tirana; Direttore del Ce.R.I.P.A. (Centro Ricerche e Interventi in Psicologia Applicata) Latina.

Vittoria C aria, Psicologa, è s pecializzanda in Ps icologia clinica e psicoterapia psicoanalitica presso la SIRPIDI di Roma.