

5. Promuovere il benessere nel contesto ospedaliero infantile

ELENA BORTOLOTTI

Dipartimento di Studi Umanistici, Università degli Studi di Trieste
ebortolotti@units.it

1. INTRODUZIONE

La parola “ospedale” richiama l’immagine di un luogo di dolore, di sofferenza che non è solo fisica, ma anche psicologica. I fattori di stress associati alla malattia e all’ospedalizzazione possono avere un effetto negativo immediato, e quindi visibile nella persona ricoverata, ma anche a lungo termine. Si fa riferimento ad uno stato di benessere che può venir a mancare nelle persone, in particolare se si tratta di bambini o ragazzi. Attualmente i professionisti che lavorano con questi soggetti, sono diventati sempre più consapevoli della necessità di agire, non solo sul piano delle cure mediche, bensì anche sul piano del “prendersi cura” dei piccoli pazienti nella loro totalità.

Spesso le buone prassi si agganciano ad un primario, quanto fondamentale, riconoscimento di diritti. Ciò è accaduto anche per quanto riguarda l’esperienza di ospedalizzazione per i bambini, essa ha visto un crescere di attenzione agli stessi secondo una visione non più solo legata al loro essere, in quanto malati, dei “pazienti”, ma nel ricordare che prima di tutto sono dei bambini, con tutti i bisogni che li caratterizzano. Nel 1961 cominciaro-



no a sorgere, in alcuni paesi europei, associazioni di volontari con il fine di organizzarsi per garantire il benessere del bambino in ospedale. Nel 1988 le associazioni si riunirono a Leida (Paesi Bassi) e redarono la *Carta di Leida*, documento finalizzato a sottolineare la necessità di ridurre i vissuti negativi legati all'ospedalizzazione, ponendo l'attenzione sulla ricerca del benessere globale del bambino all'interno dell'istituzione ospedaliera. Nel 1993 fu fondata EACH, l'*European Association for Children in Hospital*, coordinamento delle associazioni di volontariato impegnate per il benessere del bambino in seguito al ricovero in ospedale.

La *Carta di Leida* (denominata *Carta di Each*) prevede dieci punti che riguardano i diritti del bambino e dei suoi genitori a essere protagonisti, portatori di diritti che prevedono ad esempio la relazione, l'attenzione alla comunicazione, all'informazione e alla promozione di benessere.

Leggendo questa carta risulta evidente che i bisogni del bambino non si limitano alle cure e all'assistenza, ma si estendono anche all'ambito psicologico e sociale. Il bambino deve essere assistito in modo appropriato da professionisti preparati e formati, capaci di comprendere e favorire il rispetto dei suoi diritti di crescita e sviluppo.

In Italia, dal 2008 l'ABIO, Associazione Italiana per il Bambino in Ospedale, in collaborazione con SIP, la Società Italiana di Pediatria, ha redatto la Carta dei Diritti dei Bambini e degli Adolescenti in Ospedale. Il documento, ispirandosi alla Convenzione Internazionale sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza (1989) e alla Carta di Each, ribadisce i diritti dei bambini all'assistenza globale e all'accesso alle attività di gioco, di ricreazione e di studio.

La normativa e i documenti a tutela dei bambini che devono subire un ricovero sanciscono dunque l'importanza di garantire di proseguire, anche in ospedale, il normale percorso di sviluppo personale, svolgendo tutte quelle attività che permettono di mantenere il legame con la quotidianità. Si tratta di quelle attività che generalmente impegnano i bambini nella vita giornaliera e che, certamente, richiedono un'immersione cognitiva, di attenzione, di coinvolgimento emotivo. Sono aspetti che sicuramente aiutano il bambino a tenersi concentrato su elementi quali l'agire, l'immedesimarsi, il narrare o il rappresentare ruoli e mondi diversi, tutte azioni che, come molti studi sostengono (Ullan e Belver, 2019), possono attivare nei bambini ospedalizzati la resilienza, ovvero la capacità di non soccombere a un evento avverso, ma di reagire ad esso, affrontandolo con le proprie risorse e i supporti esterni, in modo che la propria vitalità interiore non ceda alla sofferenza causata dall'evento negativo (Cyrulnik, 2005).

2. FAVORIRE IL BENESSERE IN OSPEDALE

Parlare di benessere in termini concettuali non è affatto semplice. Il poter dare un significato al costrutto del benessere ha portato gli studiosi a interrogarsi sul suo significato, a partire dall'affermazione dell'OMS, che asserisce che il benessere non è solo "assenza di malattia o infermità", ma uno "stato di totale benessere fisico, mentale e sociale" (OMS - Organizzazione Mondiale della Sanità, 1948). Il dibattito sulla complessità delle definizioni che stanno alla base di questo costrutto e il problema della valutazione del benessere è attualmente ampio e interessante, non esauribile in questa sede.

Al fine dell'inquadramento del tema in questo contributo ricorderemo in particolare l'attenzione delle analisi rispetto a due approcci al presente costruito.

Un approccio che enfatizza la valutazione che una persona fa della propria vita, sia dal punto di vista emotivo che cognitivo. Si fa riferimento dunque a un benessere soggettivo (Diener, 2000) perché dà la priorità alla valutazione di una persona su come sta andando la sua vita e se sta realizzando i propri obiettivi. In particolar modo, il benessere affettivo si riferisce all'esperienza di sentimenti che possono essere piacevoli o spiacevoli. Il benessere cognitivo si basa sulla valutazione dell'andamento della propria vita rispetto a uno stato di ideali e aspettative (Diener e altri, 2010; Diener e altri, 1999).

Un ulteriore approccio parte dal presupposto che esistono alcuni bisogni o qualità essenziali per la crescita e lo sviluppo psicologico di una persona; il soddisfacimento di questi bisogni consente a quest'ultima di raggiungere il suo pieno potenziale (Ryan e Deci, 2001). Ryff, (1989) propone sei caratteristiche chiave che sostengono il benessere della persona: essere guidate da standard interni (autonomia), essere capaci di fidarsi e amare gli altri (relazioni positive), essere in grado di gestire i fattori di stress esterni e sfruttare le opportunità (padronanza dell'ambiente), avere un atteggiamento positivo nei confronti di se stessi (accettazione di sé), avere scopi e obiettivi importanti (scopo nella vita) e accettare le nuove sfide della vita per favorire il proprio sviluppo (crescita personale).

Si tratta di due approcci che aiutano a interpretare le esigenze dei bambini quando devono affrontare un avvenimento inatteso e traumatico, e a concepire un'ottica di benessere globale che può supportare i soggetti che lo sperimentano nel tenersi comunque reattivi ai cambiamenti durante gli eventi della vita (Tov, 2018).

Per questo motivo è lecito supporre che il bambino e/o il giovane che entra in ospedale, soprattutto per un ricovero lungo, se troverà un clima di attenzione alla promozione del suo benessere, intesa nella sua accezione più estesa possibile, avrà sicuramente maggiori probabilità di trovare quegli ancoraggi emotivi e affettivi utili per tollerare la situazione.

È infatti fondamentale prestare attenzione alla dimensione emozionale del bambino, in particolare delle emozioni dolorose che possono ostacolare il suo benessere. Il ricovero porta a dover affrontare la paura degli esami medici, del dolore, della perdita di controllo e della sicurezza, condizioni che generano incertezza, sconforto e stress (Kanizsa, 1990).

Sono molti gli studi che evidenziano gli stati d'animo che un bambino vive durante il ricovero (Coyne, 2006; Delvecchio e altri, 2019). La paura e

l'angoscia possono tradursi in comportamenti mai manifestati prima, a volte con reazioni forti come esplosioni di rabbia e aggressività verso i genitori o gli adulti in generale, oppure rifiuto del cibo, opposizione alla terapia e altro ancora. Altre reazioni possono essere più dimesse, come la perdita di interesse per qualsiasi attività o relazione, la tendenza a dormire molto e a non essere attivo anche se stimolato (Capurso, 2001).

Gli operatori sanno che i giovani pazienti vivono, anche se ognuno a modo proprio, l'angoscia e il disagio che questa nuova situazione genera in loro; si chiedono come possono aiutarli, come possono comprendere le loro attuali condizioni e come possono promuovere in loro una reattività positiva. È importante che le pratiche mediche, necessarie e prioritarie per coloro che operano in ospedale, non perdano di vista quelle azioni atte a imprimere senso di conforto, di realizzazione e di controllo.

Se l'obiettivo del benessere fisico è elemento di cura e di intervento tramite pratiche chirurgiche e farmacologiche, il benessere psicologico va ricercato con tutte quelle azioni, dirette e indirette, che potranno aiutare la resilienza e la capacità di dare senso al vissuto.

3. IL BENESSERE: GLI SPAZI E LE AZIONI

L'ospedalizzazione è un'esperienza traumatica per i bambini e i ragazzi, legata non solo alla malattia incombente, ma anche all'abbandono dello spazio sicuro rappresentato dalla casa e le persone che ne fanno parte, all'impossibilità di vivere quella normalità rappresentata dalla scuola, con tutte le dinamiche che richiamano alla routine giornaliera, alla relazione con gli insegnanti e con i pari.

Un elemento importante per promuovere il benessere è sicuramente lo spazio e il modo in cui esso è organizzato. Esso può contribuire al piacere di vivere una certa esperienza e allo stesso tempo può dare conseguenze sul piano emotivo, comportamentale e cognitivo.

All'interno di un certo spazio ben arredato, luminoso e colorato, si "sente" anche il clima che gli altri riescono a creare, la gravità della situazione non deve necessariamente portare a un clima austero. Rendere gioiosa, stimolante e il più possibile allegra la permanenza del bambino in ospedale deve essere un obiettivo prioritario.

L'ambiente ospedaliero è un luogo particolare, dove un bambino si trova costretto alla permanenza a causa di un evento traumatico e inatteso che lo



costringe, per tempi più o meno lunghi, alla ricerca di una mediazione che lo aiuti a governare questa nuova e insolita situazione.

Il gioco può essere dunque quell'elemento che favorisce la mediazione (Bobbio, 2019) e sicuramente un altro aspetto positivo arriva dalla possibilità di giocare. Non dimentichiamo che il gioco è la principale attività che il bambino sperimenta negli anni dell'infanzia fino all'adolescenza, di conseguenza proprio attraverso le esperienze ludiche si può mediare, sostenendo lo sviluppo di molte aree di abilità, di competenze che possono anche aiutare i bambini ad adattarsi alle situazioni di stress (Lillard e altri, 2013; Koukourikos e altri, 2005).

Il gioco è un'esperienza che i bambini fanno spontaneamente e attivamente e che di solito comprende divertimento, concentrazione e autonomia. Esso ha un ruolo importante nello sviluppo di ogni bambino ed è anche un motore fondamentale nell'apprendimento (Bobbio e Bondioli, 2019; Garvey, 1979; Staccioli, 2008).

Il gioco, che secondo gli esperti promuove le capacità di adattamento, permette al bambino di lavorare sia sul lato emotivo, consentendogli di esternare emozioni e sentimenti, sia sul lato cognitivo, consentendogli di utilizzare l'immaginazione, la risoluzione dei problemi e la capacità organizzativa.

Ecco dunque che in ospedale il gioco può divenire un alleato sia nella sua versione di attività libera e spontanea, sia come un'opportunità terapeutica, quindi pensata e strutturata per dare strumenti.

Nel primo caso si vuole fare riferimento ad ambienti creati per un'attività irrinunciabile per il bambino, che certamente lo aiuterà a portarsi fuori dalla realtà, per poter vivere momenti di svago con giochi motori, giochi di società o giochi di immaginazione. In ambienti opportunamente predisposti, si creano le condizioni (Antonietti, 2020) per stimolare le attività ludiche e, attraverso il gioco, è possibile incoraggiare quella speciale condizione di concentrazione, calma e serenità che spesso sono favoriti dall'immersione in dimensioni di vita che possono assumere le forme più insolite e straordinarie, che aiutano a sperimentare nuovi luoghi, personaggi e azioni.

Un'opportunità ulteriore può essere data dalla figura del *Play Specialist*, un professionista che si differenzia dal *Play-Therapist* (Perasso e altri, 2021). Egli è infatti formato per supportare i bambini con varie tecniche di gioco, da promuovere in base all'età e alla diagnosi (Beickert e Mora, 2017). Le ricerche che si occupano di questa figura professionale mostrano come le attività ludiche fornite dal *Play Specialist*, soprattutto mirate su tecniche che favoriscono il coinvolgimento e la distrazione, hanno un impatto positivo sulla riduzione dello stress e dell'ansia nei bambini ricoverati, aiutandoli anche a contenere le emozioni negative (Li e altri, 2016; Ullan e Belver, 2019).

Lo specialista del gioco può quindi essere una figura di promozione e di supporto che risponde ad alcune domande quali: "Come può un bambino giocare se è in ospedale? Come può giocare in un luogo che non è stato creato per favorire questa attività? Come può giocare se è immobile? In effetti, l'ospedalizzazione non fa parte della vita prevista di un bambino o di un ragazzo; è un evento "possibile" che accade ad alcuni, di solito a causa di circostanze traumatiche, inaspettate o indesiderate (Perasso e altri, 2021).

Il gioco apre inoltre lo spazio alla narrazione, strumento privilegiato attraverso il quale è possibile conferire senso agli eventi che permeano la nostra esistenza (Bruner, 2003).

Non è un caso che spesso, per quanto riguarda il gioco, troviamo un'ampia letteratura che ne sostenga la potenzialità terapeutica. La narrazione infatti

permette di inventare storie, di recitare parti, dando libero sfogo all'immaginazione e alle emozioni che la permeano, così come sentirsi libero di esprimere pensieri, ansie e paure, senza per forza che esse siano reali. Durante la narrazione è possibile sperimentare la corrispondenza tra l'intensità delle emozioni e la storia che si sta narrando, senza necessariamente provare realmente tale intensità (Moore e Russ, 2006).

Vi è infine il carattere terapeutico del gioco, che può vedere la sua concretizzazione nella figura del *Play-Therapist*. La terapia del gioco si concentra sulla disponibilità del bambino a giocare, permette al paziente di esplorare i propri sentimenti e di dare significato alle proprie esperienze. Viene effettuata attraverso interventi ludici pensati ed efficaci nel permettere al bambino di esplorare e comprendere i vissuti collegati al trauma legato al ricovero e alla malattia (Commodari, 2010; Parker e altri, 2020) e supportando la regolazione delle emozioni e il comportamento (Chari e altri, 2013; Locatelli, 2019).

4. FARE SCUOLA IN OSPEDALE

Lo scopo principale della Scuola in Ospedale è quello di garantire il benessere dei bambini che si trovano ad affrontare l'esperienza della malattia e del ricovero, di creare una continuità con la vita del bambino (Capurso, 2010). Nella vita quotidiana la scuola è il microsistema (Bronfenbrenner, 1979) intorno al quale ruota gran parte della vita di ogni bambino, è il luogo dove egli esercita il suo ruolo di scolaro/studente, il luogo dove apprende, ma è anche il luogo dove si costruiscono relazioni, amicizie, si governano dispute e si condividono giochi e interessi, si fanno propri regole e comportamenti che si spenderanno nella vita. Questo avviene attraverso l'offerta di occasioni di apprendimento attivo, condivisione, gioco, ascolto e dialogo.

Il ricovero spezza questa quotidianità, facendo scoprire al bambino stesso la "bellezza" di tutta quella normalità che prima era scontata e, a volte, anche poco apprezzata. Diviene dunque importante permettergli di trovare, almeno in parte, qualche proposta che richiami quella realtà, che gli permetta un aggancio con la parte non malata di sé, quella parte che può continuare a esercitare lo studio, che permette di gioire dei contatti con gli amici e i compagni, anche se mediati da lettere, materiali che gli stessi inviano, o supportati da incontri online.

Tutto ciò richiederà agli insegnanti un lavoro di riorganizzazione della loro didattica, che sarà una didattica individualizzata, condivisa innanzitutto con i genitori, i medici e gli infermieri e la scuola di origine del giovane paziente. La singolarità di ogni situazione richiederà poi la capacità di progettare in ottica individualizzata, basata sulla capacità di osservare e rilevare le peculiarità di ogni singolo allievo e al contempo ricercare obiettivi specificatamente rilevati e stimolanti per quel soggetto, nel rispetto della condizione di salute e di cura che sta sperimentando. L'insegnante si troverà dunque a integrare, da un lato conoscenze metodologiche, strumenti e strategie di intervento, e dall'altro la personale creatività nella capacità di adattarli ai singoli bisogni specifici.

5. CONCLUSIONI

L'aumento dell'attenzione che negli ultimi decenni ha accompagnato la comunità medica nel considerare i diritti del bambino malato ha ampliato la visione del principio di salute, da intendersi come condizione di "benessere fisico, mentale, sociale e spirituale" (OMS, 1998). Il benessere non deriva solo dall'"assenza di malattia", ma va promosso anche rispetto al vedersi riconosciuto il diritto a essere un bambino, una bambina, una ragazza o un ragazzo, con tutte le esigenze che ciò comporta. Solo così si potrà perseguire il benessere psicologico, dimensione fondamentale della qualità di vita (Schalock e Verdugo, 2002), che dovrà essere costruito iniziando dalla positività della degenza ospedaliera, nella considerazione della qualità delle esperienze che vengono vissute durante la degenza.

Non si possono eliminare la sofferenza e la paura che derivano dalla malattia e dai processi di cura, ma si può intervenire affinché il ricovero, le cure, la separazione dalla famiglia e l'interruzione della propria vita non rappresentino un ulteriore trauma per i giovani pazienti.

Allestire spazi ludici, spazi di apprendimento e di relazione, aiutare i bambini e i ragazzi a trovare interessi e stimoli cui aggrapparsi per non soccombere alla situazione attuale (Capurso, 2001) diventano obiettivi fondamentali, da sperimentare e da migliorare in un'ottica di attenzione al benessere, inteso come concetto che comprende in sé una visione della persona, prima ancora che della malattia.

BIBLIOGRAFIA

- Antonietti, A. (2020). *Il gioco della creatività, la creatività in gioco*. Psicologia e scuola, n. 40, pp. 10-12.
- Beickert, K., Morra, K. (2017). *Transforming the Pediatric Experience: The Story of Child Life*, *Pediatric Annals* 46(9), pp. 345-351.
- Bobbio, A e Bondioli, A. (2019). *Gioco e Infanzia*, Carocci, Roma.
- Bobbio, A. (2019). *Suggerimenti sul gioco a partire dai "classici" della pedagogia dell'infanzia*", in Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bruner, J. (2023). *Making stories*, Harvard University Press.
- Capurso, M. (2001). (Ed.) *Gioco e studio in ospedale*, Erickson, Trento.
- Commodari, E. (2010). *I bambini ricoverati in ospedale: una ricerca sullo stress psicologico dei caregiver*, *Giornale Italiano di Pediatria*, 36(1), 40. <<https://doi.org/10.1186/1824-7288-36-40>>.
- Coyne, I. (2006). *Children's experiences of hospitalization*. *Journal of Child Health Care*, 10 (4) 326-336, <<https://doi.org/10.1177/1367493506067884>>.
- Cyrułnik, B., Malaguti, E. (2005). *Costruire la resilienza. La riorganizzazione positiva della vita e la creazione di legami significativi*, Erickson, Trento.
- Delvecchio, E., Salcuni, S., Lis, A., Germani, A., e Di Riso, D. (2019). *Hospitalized Children: Anxiety, Coping Strategies, and Pretend Play*, *Frontiers in Public Health*. 1-8, <<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpubh.2019.00250/full>>.
- Diener, E. (2000). *Subjective well-being: The science of happiness and a proposal for a national index*, *American Psychologist*, 55, (1), pp. 34-43.
- Diener, E., Kahneman, D., Tov, W., e Arora, R. (2010). *Income's association with judgments of life versus feelings*, in Diener, E., Helliwell, J.F., e Kahneman, D. (Eds.), *International differences in well-being* (pp. 3-15) Oxford, UK: Oxford University Press.
- Diener, E., Suh, E.M., Lucas, R.E., e Smith, H.L. (1999). *Subjective well-being: Three decades of progress*, *Psychological Bulletin*, 125, pp. 276-302.

- Garvey, C. (1979). *Il gioco*, Armando, Roma.
- Kanizsa, S. (1990). *Pedagogia ospedaliera*, Roma: Nis.
- Koukourikos, K., Tzehe, L., Pantelidou, P., e Tsaloglidou, A. (2005). *The importance of play during hospitalization of children*, *Mater Sociomed*, 27(6), pp. 438-441, <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26889107/>>.
- Kumpfer, K.L. (1999). *Factors and Processes Contributing to Resilience. The Resilience Framework*, in Glantz, M.D., e Johnson, J.L. (Eds.). *Resilience and Development: Positive Life Adaptations*, New York: Kluwer, pp. 179-224.
- Li, W.H., Chung, J.O.K., Ho, K.Y., e Kwok, B.M.C. (2016). *Play interventions to reduce anxiety and negative emotions in hospitalized children*, *BMC Pediatrics*, 16(1), 36, <<https://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12887-016-0570-5>>.
- Lillard, A.S., Lerner, M.D., Hopkins, E.J., Dore, R.A., Smith, E.D., e Palmquist, C.M. (2013). *The Impact of Pretend Play on Children's Development: A Review of the Evidence*, *Psychological Bulletin*. 139, pp. 1-34, <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22905949/>>.
- Locatelli, M.G. (2019). *Trattamento ludico-terapeutico di un trauma medico pediatrico: Uno studio retrospettivo su un bambino in età prescolare*, *International Journal of Play Therapy*. <<https://psycnet.apa.org/doiLanding?doi=10.1037%2Fpla0000109>>.
- Moore, M.A., e Russ, S.W. (2006). *Pretend Play as a Resource for Children, Implications for Pediatricians and Health Professionals*, *Journal of Developmental e Behavioral Pediatrics*, 27, 3, pp. 237-248.
- Parker, M.M., Hergenrather, K., Smelser, Q., e Kelly, C.T. (2020). *Esplorare la terapia ludica centrata sul bambino e il trauma: Una revisione sistematica della letteratura*, *International Journal of Play Therapy*. <<https://psycnet.apa.org/doiLanding?doi=10.1037%2Fpla0000136>>.
- Perasso, G., Camurati, G., Morrin, E., Dill, C., Dolidze, K., Clegg, T., Simonelli, I., Lo HYC, Magione-Standish, A., Pansier, B., Gulyurtlu, S.C., Garone, A. e Rippen, H. (2021). *Five Reasons Why Pediatric Settings Should Integrate the Play Specialist and Five Issues in Practice*, *Front. Psychol.* 12:687292. <<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.687292>>.

- Ryan, R.M., e Deci, E.L. (2001). *On happiness and human potentials: A review of research on hedonic and eudaimonic well-being*, Annual Review of Psychology, 52, pp. 141-166.
- Ryff, C.D. (1989). *Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological wellbeing*, Journal of Personality and Social Psychology, 57, pp. 1069-1081.
- Schalock, R.L., Verdugo-Alonso, M.A. (2002). *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche d'intervento*, Vannini, Brescia.
- Staccioli, G. (2008). *Il gioco e il giocare. Elementi di didattica ludica*, Carocci, Roma.
- Tov, W. (2018). *Well-being concepts and components*, in Handbook of subjective well-being (pp. 1-15), Salt Lake City, UT: Noba Scholar. <https://ink.library.smu.edu.sg/soss_research/2836>.
- Ullan, A.M., Belver, M.H. (2019). *Play as a Source of Psychological Well-Being for Hospitalized Children: Study Review*, Integrative Pediatrics and Child Care. 2(1), pp. 92-98. <<https://doi.org/10.18314/ipcc.v2i1.1613>>.
- WHO/Europe - World Health Organization (1948). <<https://www.who.int/about/governance/constitution>>.