

Dottor Sogni in Pediatria

Contributi alla pratica clinica

a cura di
Dorella Scarponi

Dottor Sogni in Pediatria

Contributi alla pratica clinica

a cura di
Dorella Scarponi

con Mariapaola Allegri, Valentina Franchino,
Sandra Rallo, Piergiorgio Vimercati, Briana Zaki

Prefazione
Emanuela Basso Petrino

Introduzione
Andrea Pession



*Volume realizzato in collaborazione con Fondazione Theodora,
pubblicato con il contributo di Amgen
e il patrocinio dell'Associazione Italiana Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP)*

Copyright © 2023, Clueb
ISBN 978-88-491-5787-1

Clueb
via Marsala, 31 – 40126 Bologna
info@clueb.it – www.clueb.it

Per informazioni sul copyright e il catalogo è possibile consultare il
sito della casa editrice www.clueb.it.



Indice

Nota introduttiva: la storia della Fondazione	9
Prefazione , E. Basso Petrino	11
Introduzione , A. Pession	13
Premessa , D. Scarponi	17
Parte I – Contributi clinici	21
Capitolo 1	
I Dottor Sogni e i piccoli pazienti. Strumenti utilizzati	27
Rosso brillante, praticamente invisibile, M. Allegri/D. Scarponi.	28
Teatrino dei dinosauri, B. Zaki/D. Scarponi	31
TapiCirco, V. Franchino/D. Scarponi	34
Una Piratessa fuori programma, V. Franchino/D. Scarponi.....	35
Con niente, S. Rallo/D. Scarponi	38
Colorando, S. Rallo/D. Scarponi.....	40
Nido, S. Rallo/D. Scarponi.....	42
Ce la farà?, M. Allegri/D. Scarponi.....	44
Mission Impossible, M. Allegri/D. Scarponi	47
Pediatrie facili, B. Zaki/D. Scarponi.....	49
Capitolo 2	
I Dottor Sogni e la famiglia. Costruire ponti	51
Ludovica e Willy, B. Zaki/D. Scarponi	52
Cambi di scena, M. Allegri/D. Scarponi!.....	54
Cani marini e pterodattili, V. Franchino/D. Scarponi.....	56
Arcobaleno, S. Rallo/D. Scarponi	58
La parola magica, S. Rallo/D. Scarponi	61
Ma come non c'è linea?, S. Rallo/D. Scarponi.....	63
Grazie di essere grande, S. Rallo/D. Scarponi	65
Invito alla melodia, B. Zaki/D. Scarponi.....	67
Sullo sfondo, B. Zaki/D. Scarponi.....	69

Capitolo 3	
L'equipe sanitaria. La Cooperazione	71
Ascolto, V. Franchino/D. Scarponi	71
Gesso a sorpresa, V. Franchino/D. Scarponi	75
Passaggi, V. Franchino/D. Scarponi.....	77
La radio, S. Rallo/D.Scarponi	79
Porte, M. Allegri/D. Scarponi	81
Parte II – La professione	83
Capitolo 1	
La Formazione. A cosa serve un Dottor Sogni formato?	85
La Formazione in Fondazione Theodora, E. Basso Petrino	89
Il punto di vista dei coordinatori artistici. Com'è nata e come si è sviluppata la formazione iniziale e continua, P. Vimercati..	94
La formazione: le fondamenta della casa comune della nostra professione, A. Panella.....	95
Il punto di vista del Dottor Sogni. Accompagnati nelle emozio- ni e nel lavoro, S. Rallo.....	98
Prendere Forma, M. Allegri	102
Crescere Sempre, V. Franchino	104
Decostruire e ricostruire, B. Zaki.....	107
Capitolo 2	
La supervisione	113
La Supervisione per Fondazione Theodora, E. Basso Petrino..	115
La Supervisione di gruppo dedicata ai Dottor Sogni. Una for- mazione continua alla relazione con l'altro, D. Scarponi.....	116
Il punto di vista del Dottor Sogni. "La Super-Visione", B. Zaki ..	125
Sostegno Strutturante, S. Rallo	127
La Spirale, V. Franchino	131
Conclusioni – Un percorso in divenire	133
Appendice – Storico Formazione Continua	137
Bibliografia generale	145
Gli autori	153

Raccogliendo l'inafferrabile

Nota introduttiva: la storia della Fondazione

La Fondazione nasce in memoria di una mamma speciale, Théodora. Quando André Poulie, Presidente e Fondatore, subì da bambino una lunga degenza in ospedale per un brutto incidente, la sua mamma, Théodora, ogni giorno, portava momenti di gioia e allegria non solo al proprio bambino ma anche a tutti gli altri piccoli pazienti del reparto.

Alla sua morte, André e suo fratello Jan, hanno deciso di diffondere lo spirito e la forza della loro mamma con i Dottor Sogni, di cui hanno ideato la figura e il ruolo. Sono così nati nel 1993 in Svizzera i Dottor Sogni di Fondation Théodora.

In Italia, dal 1995, la Fondazione porta momenti di gioco, ascolto e sorriso ai bambini ricoverati in ospedale con le speciali visite dei Dottor Sogni, artisti professionisti, assunti e specificamente formati dalla Fondazione per operare in reparti pediatrici di alta complessità, in sinergia con il personale ospedaliero, nell'ambito di un processo di cura integrato.

Fondazione Theodora cura la selezione dei Dottor Sogni, la formazione iniziale, i seminari di aggiornamento, la supervisione psicologica costante e ne organizza l'attività.

I Dottor Sogni sono artisti dotati di grande sensibilità e capacità di ascolto mantengono forti e presenti le emozioni attraverso il sorriso, lo stupore e la fantasia, così che il bambino, anche se malato, può continuare ad essere un bambino.

La giornata di un Dottor Sogni inizia con un “passaggio di consegne” da parte di medici e infermieri per conoscere lo stato di degenza di ogni bambino, nel pieno e assoluto rispetto della privacy. Il Dottor Sogni successivamente bussa alla porta della stanza, si presenta e, se il bambino lo desidera, entra. Il bussare alla porta ristabilisce la possibilità di scelta del bambino, la possibilità di dire “No”. L'artista di Theodora entra nella stanza e, come prima cosa ascolta l'atmosfera che il bambino e chi lo accudisce condividono nella stanza. Sulla base dell'ascolto, crea momenti unici dedicati a ciascun piccolo paziente. Durante la visita i Dottor Sogni riescono a coinvolgere i genitori, i nonni e i familiari in generale, incoraggiando spazi di condivisione e intimità seppure nel contesto ospedaliero.

La visita del Dottor Sogni in ospedale avviene una volta alla settimana, questa cadenza consente al bambino e alla sua famiglia di mantenere un'aspettativa positiva in attesa della visita successiva.

Tutti i bambini hanno bisogno di sorridere e sognare, anche in ospedale, perché sorridere li rende più sereni e sognare li fa forti.

Prefazione

Sorridere rende i bambini in ospedale sereni e sognare li rende più forti, per questo da 28 anni Fondazione Theodora è al loro fianco con i Dottor Sogni, artisti professionisti formati per operare in reparti pediatrici di alta complessità.

Nel 2020, l'emergenza sanitaria ha costretto la Fondazione a sospendere temporaneamente le speciali visite in presenza dei Dottor Sogni. Oltre ad attivare una serie di progetti volti a sostenere, se pur a distanza, i piccoli ricoverati, la Fondazione ha accolto la necessaria interruzione di molte attività come un'opportunità unica per approfondire il tema della gestione emotiva della malattia, che la pandemia ha reso attuale e di dominio pubblico, per riflettere sulla propria attività e per ripercorrere l'evoluzione della figura e del ruolo del Dottor Sogni all'interno dei reparti pediatrici. Un'evoluzione che dall'iniziale intervento, nel 1995, ispirato prevalentemente alle tecniche del mondo del clown, ha condotto all'intervento di oggi basato sull'ascolto, l'arte e l'accoglimento delle emozioni, volto a costruire una relazione affettiva di sostegno alla cura dei piccoli pazienti, ma anche dei loro genitori e del personale medico e infermieristico. Una relazione che, quindi non mira solamente a distrarre, ma ad elaborare una sofferenza attraverso momenti positivi.

Il libro *Dottor Sogni in pediatria: contributi alla pratica clinica*, realizzato in collaborazione con il Professor Andrea Pession e con la Dottoressa Dorella Scarponi, attraverso il racconto di alcuni contributi clinici della vita in reparto dei Dottor Sogni, ci offre

l'opportunità di condividere con un ampio pubblico l'importanza, oggi più che mai, di prendersi cura a 360 gradi del paziente e di come la figura del Dottor Sogni, artista professionista competente nella gestione emotiva della malattia, sia parte integrante di questo processo. Se per l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) la salute è "uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non la semplice assenza della malattia o infermità", l'obiettivo finale di ogni cura è e deve essere quello della guarigione fisica, psicologica e sociale del bambino. La ricerca inglese del 2020 *Effectiveness of hospital clowns for symptom management in paediatrics: systematic review of randomized and non-randomised controlled trials* ha analizzato 24 studi totali sul valore aggiunto di operatori in ospedale, come i Dottor Sogni, comprendendo 1.612 bambini e adolescenti.

In particolare, questa serie di studi ha analizzato gli effetti sulla riduzione di stress, ansia, dolore e affaticamento, comparando situazioni analoghe in presenza o assenza di artisti. I risultati suggeriscono che la presenza in ospedale di artisti rappresenti una strategia vantaggiosa per gestire alcuni sintomi, e aiuti a migliorare il benessere psicologico nei bambini e adolescenti con disturbi acuti e cronici, rispetto a coloro che ricevono solo cure standard.

Questa tesi conferma che la presenza di artisti in ospedale dovrebbe essere sempre più considerata come un ruolo complementare e sostanziale nell'assistenza sanitaria, facilitando il processo di cura.

E. Basso Petrino
Consigliere delegato di Fondazione Theodora

Introduzione

Nelle pediatrie italiane si fa sempre più acuta l'attenzione nei confronti della multidisciplinarietà della cura.

L'esigenza è particolarmente pressante nell'assistenza al paziente pediatrico affetto da patologie croniche potenzialmente fatale che raccoglie intorno a sé e alla famiglia le continue riflessioni di tutta la nostra comunità scientifica. Dalla diagnosi alla guarigione, nella recidiva di malattia, fino alle fasi terminali della vita, ma anche oltre nella elaborazione del lutto dei fratelli, il medico è chiamato a considerare la persona nella sua interezza e nella propria specificità biologica, personale, sociale, spirituale.

Il paziente bambino richiama, inoltre, aspetti profondi del nostro immaginario personale e professionale capaci di sollecitare un atteggiamento genitoriale nell'atto della cura. Ne consegue che non semplicemente l'empatia quanto piuttosto la simpatia ci coinvolgono in relazioni esistenziali che risuonano coi nostri riferimenti più intimi.

Ciò rende ragione della complessità dello scenario ospedale, quale luogo di incontro e di accoglienza complessiva del corpo, della mente e dello spirito di un soggetto in evoluzione, accompagnato dalle complesse entità dei nodi di una rete familiare e sociale di accompagnamento e supporto.

La richiesta di interventi di salute dunque non può che meritare risposte articolate, condivise in equipe con i pazienti e i *caregivers*. Esse muovono dai bisogni del corpo ammalato, ma a

partire dalla considerazione che chi è ammalato è una persona con la sua storia, i suoi legami, i suoi vissuti, le sue speranze.

Il paziente in età pediatrica, che non è un piccolo adulto, ha inoltre una modalità esclusiva di comunicare e di comprendere le informazioni. Questo richiede da parte dello staff tutta una serie di aggiustamenti comunicativi che sono oggetto di attenzione anche all'interno dei programmi di insegnamento dei corsi di laurea per le professioni mediche e sanitarie.

Nel merito, non è da trascurare la conoscenza di come cambia la competenza cognitiva, affettiva e relazionale di un soggetto in età evolutiva, in modo da costruire col paziente un confronto consapevole sulla malattia e i percorsi terapeutici.

Il paziente pediatrico resta comunque un soggetto in crescita da infante a bambino e poi adolescente.

Rimangono inalterati i bisogni, oltre che di salute, di crescita e formazione.

I piccoli pazienti affetti da malattie croniche diventano adolescenti e poi giovani adulti avendo l'ospedale come uno degli ambienti che finiscono per descrivere come "familiari".

Dentro questo assetto spazio-temporale si alternano le fasi di malattia/terapia e di conseguenza le reazioni psico-comportamentali adottate dal soggetto nelle diverse età. Il dolore, la fatica, i cambiamenti del corpo da una parte, l'isolamento dai pari, la lontananza da casa per i ricoveri dall'altra, lasciano benanti i bisogni del bambino in crescita, bisogni di autonomia e di vicinanza sociale. L'ospedale è sempre più un contenitore di buone occasioni in tal senso. Ecco allora, accanto alle mamme e ai papà, ai medici e agli infermieri: la scuola, l'accompagnamento psicologico, il gioco in ospedale. Tali interventi condividono necessariamente col resto dei curanti una rete di elementi capaci di preservare la continuazione, oltre che della vita, dello sviluppo.

Come abbiamo già espresso nel volume *La clownerie non è una scienza* (Finelli, Scarponi, Pession, CEA 2016), il clown in