

**Università degli Studi di Udine**  
**FACOLTA' DI MEDICINA E CHIRURGIA**  
**Corso di Laurea in Infermieristica**

Tesi di Laurea

**“LA TERAPIA DEL SORRISO” :**  
**STRUMENTO PER LA RELAZIONE D’AIUTO**  
**E IL SUPPORTO EMOTIVO AL BAMBINO IN UN REPARTO DI**  
**ONCO-EMATOLOGIA.**

**Relatore:**  
**dott. GELINDO CASTELLARIN**

**Laureanda:**  
**FEDERICA POLENCIC**

---

**ANNO ACCADEMICO 2002 – 2003**

## SOMMARIO

- <u>INTRODUZIONE</u> .....	pag. 5
-----------------------------	--------

### - Capitolo 1

#### “L’ESPERIENZA DI MALATTIA E DI OSPEDALIZZAZIONE NEL BAMBINO CON PATOLOGIA ONCOLOGICA ”.

1. Aspetti generali. ....	pag. 7
1.1. Il bambino e la malattia. ....	pag. 8
1.2. Il bambino e l’esperienza di ospedalizzazione in onco-ematologia. ....	pag. 9
1.2.1. Reazione all’ingresso. ....	pag. 10
1.2.2. La comunicazione della diagnosi. ....	pag. 11
1.2.3. L’iter terapeutico. ....	pag. 13
1.3. L’ospedalizzazione del bambino in onco-ematologia: aspetti psico-relazionali particolari. ....	pag. 17
1.3.1. Trapianto di midollo, le mutilazioni e i deficit funzionali, le ricadute. ....	pag. 17
1.3.2. La reazione dei genitori. ....	pag. 20
1.3.3. Il bambino in fase terminale. ....	pag. 23
1.3.4. L’infermiere e il bambino in fase terminale. ....	pag. 24

### - Capitolo 2

#### “L’INFERMIERE E LA RELAZIONE D’AIUTO AL BAMBINO IN ONCO-EMATOLOGIA ”.

2. Premessa. ....	pag. 27
2.1. Come si sviluppa la relazione d’aiuto. ....	pag. 27
2.2. La relazione d’aiuto nell’assistenza al bambino in onco-ematologia. ....	pag. 36
2.3. L’importanza della relazione d’aiuto al bambino. ....	pag. 37

- Capitolo 3

“RIDERE E SORRIDERE: LE EMOZIONI POSITIVE E IL LORO EFFETTO  
SULL’ORGANISMO”.

3. Gelotologia e psiconeuroimmunologia. ....	pag. 39
3.1. Effetti delle emozioni sull’organismo. ....	pag. 40
3.1.1 Perché lo stress ci rende più suscettibili alle malattie infettive. ....	pag. 41
3.1.2. Alcuni esempi di ricerche e studi. ....	pag. 42
3.2. Ridere e sorridere: il loro significato. ....	pag. 43
3.2.1. Perché sorridiamo? ....	pag. 44
3.2.2. La fisiologia della risata. ....	pag. 48
3.2.3. Effetti positivi della gioia e del sorriso sull’organismo. ....	pag. 49
3.2.4. Emozioni positive ed Effetto Placebo. ....	pag. 50
3.3. “La terapia del sorriso”. ....	pag. 51
3.3.1. Esperienze nel mondo. ....	pag. 52
3.3.2. Esperienze in Europa e Italia. ....	pag. 53

- Capitolo 4

“ ‘LA TERAPIA DEL SORRISO’: STRUMENTO PER L’INFERMIERE IN  
ONCO- EMATOLOGIA”.

4. L’importanza della “terapia del sorriso” per l’infermiere in onco-ematologia pediatrica. ....	pag. 55
---	---------

- Capitolo 5

“QUESTIONARIO IN ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA: UNA RICERCA  
MIRATA ”.

5. Premessa. ....	pag. 59
5.1. Obiettivi della ricerca e formulazione dell’ipotesi. ....	pag. 60
5.2. Metodologia. ....	pag. 60
5.3. Strumento di rilevazione. ....	pag. 61
5.4. Elaborazione dei dati. ....	pag. 61

5.5. Risultati della ricerca. ....	pag. 76
- <u>CONCLUSIONI FINALI</u> . ....	pag. 79
- <u>Bibliografia</u> . ....	pag. 80
- <u>Siti internet consultati</u> . ....	pag. 82
- <u>Allegato n° 1</u> . ....	pag. 86
- <u>Allegato n° 2</u> . ....	pag. 88
- <u>RINGRAZIAMENTI</u> . ....	

## INTRODUZIONE

La presente tesi di laurea è finalizzata all'approfondimento di una tematica molto importante nella cura e nell'assistenza al bambino ospedalizzato, in particolare al bambino con problemi onco-ematologici: la relazione d'aiuto.

L'ospedalizzazione in età pediatrica, spesso può essere fonte di traumi, più o meno evidenti, che mettono a dura prova le capacità individuali di adattamento del bambino, portando anche a conseguenze negative di carattere psichico.

Il bambino in ospedale vive una serie articolata di stati d'animo e reazioni alla malattia, che pervadono la sua vita in quel momento e che possono ripercuotersi nel futuro.

Il suo permanere in ospedale è caratterizzato da un'intensa sofferenza, connessa alla paura del dolore, e soprattutto, nel caso di un reparto di onco-ematologia, alla paura legata alla morte.

Le modifiche alle abitudini di vita, la separazione dalla madre e dalle persone care, l'impreparazione a situazioni traumatizzanti, il ricorso a pratiche diagnostiche e terapeutiche talvolta invasive, sono a loro volta esperienze che accrescono questi sentimenti di solitudine, disperazione, confusione e rabbia.

Con la consapevolezza di queste situazioni così angoscianti e traumatizzanti per il bambino, la studente si è chiesta se per l'infermiere è possibile ridimensionare queste emozioni negative, portando in reparto proprio quello che spesso manca, ossia l'allegria, la gioia e la serenità, in modo da poter "prenderci cura", attuare una relazione d'aiuto efficace per il piccolo paziente.

Da sempre la medicina si è posta interrogativi sull'interazione tra vita affettiva, vissuto personale, stress e le loro reazioni sull'organismo, soprattutto per quelle emozioni legate a fattori stressanti di tipo negativo (distress).

Si è visto come fattori stressanti possono essere associati a conseguenze negative sulla salute, all'indebolimento del sistema immunitario e a problematiche di tipo psico-relazionale.

Ma poca attenzione è stata data alla controparte (l'eustress), cioè come le emozioni positive possono contribuire a produrre effetti benefici/positivi per la salute.

La Medicina, in parte ha analizzato quest'interrelazione mente/corpo/emozioni, attraverso l'approfondimento dell' "effetto placebo", il quale rappresenta, ancora in parte, un enigma.

Dalla metà degli anni '80, nasce una nuova area di ricerca, la “gelotologia”, una disciplina dedicata allo studio sistematico del ridere, del buon umore e del pensiero positivo in funzione terapeutica, come rimedio psicofisico. Tale disciplina getta le sue basi sugli studi di Psiconeuroendocrinoimmunologia (P.N.E.I.), scienza che ha sostanziato la diretta influenza degli stati mentali e delle emozioni (distress-eustress) sul sistema immunitario e viceversa.

A partire da una personale esperienza di volontariato (come clown di corsia), in ambito pediatrico, in particolar modo in oncematologia pediatrica, la studente ha potuto evidenziare l'effettivo beneficio delle emozioni positive (portatrici di gioia e sorrisi) sul trascorso ospedaliero del bambino e sulla capacità di tali emozioni nel creare un clima relazionale idoneo all'apertura di una valida relazione d'aiuto.

“La terapia del sorriso” (come comicoterapia, clownterapia,...etc), è stata resa “famosa” dal Dottor Hunter Patch Adams, pioniere di un trattamento che poi si è diffuso a livello mondiale. E' una “terapia” che viene in prevalenza usata per il bambino ospedalizzato (ma non solo), per rendere meno traumatico il suo trascorso in ospedale.

In un reparto di onco-ematologia pediatrica, il bambino solitamente deve trascorrervi molte settimane di permanenza, con una serie complessa di emozioni e reazioni viste prima, che per l'infermiere possono rappresentare un ostacolo nel creare una relazione d'aiuto.

Attraverso un questionario proposto al personale infermieristico, nei reparti di oncologia ed ematologia di alcuni dei principali ospedali pediatrici italiani (nei quali viene da tempo usata la clownterapia), son stati raccolti dati sulle difficoltà relazionali, la comunicazione col bambino e i genitori; sulle reazioni del bambino all'ospedalizzazione e sulle conoscenze/pareri riguardo la validità della “terapia del sorriso” nella relazione assistenziale col piccolo paziente.

Questa tesi quindi è volta ad evidenziare come, nel processo di cura al bambino in oncematologia, la “terapia del sorriso” può essere per l'infermiere uno strumento valido da adottare per creare un clima relazionale efficace per l'instaurarsi di una relazione d'aiuto e per umanizzare l'ospedalizzazione del bambino.

**Capitolo 1 – “L’ESPERIENZA DI MALATTIA E DI OSPEDALIZZAZIONE NEL  
BAMBINO CON PATOLOGIA ONCOLOGICA”.**

**1. Aspetti generali.**

La malattia oncologica in età evolutiva è universalmente riconosciuta come una grande fonte di disagio emozionale per il bambino, la famiglia e l’equipe curante.

La maggioranza delle malattie tumorali nel bambino hanno caratteristiche clinico-biologiche aggressive. L’incidenza complessiva maggiore si ha nel primo anno di vita, quindi inizia a diminuire dopo il primo quinquennio. La categoria in assoluto più rappresentata è data dalle *leucemie*, che assieme ai *tumori cerebrali* e i *linfomi*, andranno a costituire circa i due terzi di tutte le neoplasie. Il restante terzo è costituito da *tumori solidi* (di varia natura).<sup>1</sup>

Senza dubbio è un evento critico che evoca *sofferenza* ed *angoscia*.

Accanto alla primaria e imprescindibile esigenza di cure fisiche, appare importante anche la necessità di un sostegno sul piano psichico, in quanto la mente rischia di essere totalmente occupata o schiacciata dal pensiero e dal peso degli eventi fisici.

La malattia oncologica configura per il bambino e per i genitori un’occasione di crisi, più o meno intensa e prolungata, in rapporto al *dato di realtà* (gravità, curabilità, evoluzione)<sup>2</sup>, alle risorse individuali, all’aiuto ricevuto, ivi compreso l’accompagnamento (delle implicazioni emotive) e l’esperienza garantiti dall’equipe.

Il tumore, al giorno d’oggi, rappresenta il prototipo mitizzato della malattia mortale, che determina un impatto emotivo senz’altro più intenso e profondo di altre malattie ugualmente a esito letale.

Questo “*messaggio di morte*”, che viene evocato al solo udire la parola tumore, di per sé già così inaccettabile e innaturale in età evolutiva, risulta più spaventoso, in quanto viene vissuto come uno stato di estrema impotenza, generato dalla difficoltà di sostenere “*la*

---

<sup>1</sup> Lovera G.; “*Il malato tumorale*”; Ed. C.G. Edizioni Medico Scientifiche, Torino 1999.

<sup>2</sup> Saccomani R., (A.I.E.O.P. – Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica); “*Tutti Bravi- Psicologia e clinica del bambino portatore di tumore*”; Ed. Raffaello Cortina, Milano 2001.

*consapevolezza del divenire dell'esistenza umana dalla nascita alla morte*"<sup>3</sup>. Ciò è inscritto in un contesto socio-economico culturale (quello occidentale classico), che è teso a bandire il più possibile dalla vita quotidiana la realtà della fine individuale.

### **1.1 Il bambino e la malattia.**

In relazione al proprio assetto emotivo interno, che si diversifica soprattutto in base all'età, la condizione di malattia nel bambino può essere vissuta o come un evento aggressivo esterno, che minaccia la propria incolumità ed è insopportabile nel suo aspetto di tortura e/castigo (per colpe reali e/o fantastiche), o come una situazione di perdita rispetto alla propria identità e integrità con il conseguente timore di una compromissione dei propri rapporti, che può portare a sostenere dolorosi sensi di solitudine.

Entrambe le situazioni sono comunque caratterizzate dalla presenza di un'intensa sofferenza collegata soprattutto alla paura del dolore e della morte.

Può ritrovarsi, ad intensificare questi sentimenti di solitudine, il configurare la situazione di malattia come una condizione di diversità (non tanto a livello fisico ma soprattutto a livello emotivo), che in alcuni casi va a delineare una dimensione quasi "aliena", senza la possibilità di incontro e di scambio con gli altri "esseri umani".<sup>4</sup>

Accresceranno così sentimenti, oltre che solitudine anche di incomunicabilità e di esclusione, che potrebbero sfociare in atteggiamenti di profondo isolamento e di dispotismo assoluto.

Allo stesso tempo, in rapporto alla condizione di bisogno reale di cure, si delimita uno stato di dipendenza emotiva che può persistere, disturbando l'acquisizione di una progressiva autonomia, che è invece uno degli obiettivi primari del percorso di crescita.

Tutto questo può innescare reazioni di disperazione, confusione, di rabbia o viceversa di negazione ma anche parallelamente, suscitare desideri di salvezza.

In effetti, la maggior parte dei tumori, può aprire speranze realistiche, ma senza certezze.

Questa condizione di precarietà a livello individuale, è fonte di difficoltà nel bambino, che trova difficoltoso sostenere tale incertezza. E da qui, il suo stato emotivo tende ad oscillare tra la disperazione, illusione e confusione..

---

<sup>3</sup> "Ibidem, p. 7".

<sup>4</sup> "Ibidem".

## 1.2 Il bambino e l'esperienza di ospedalizzazione in onco-ematologia.

L'ospedalizzazione in età pediatrica, è una serie di esperienze che possono esser fonte di traumi, più o meno evidenti, che mettono a dura prova le capacità individuali di adattamento del bambino, portando anche a conseguenze negative di carattere psichico.

Tali esperienze possono essere legate principalmente a:<sup>5</sup>

>	Alle modifiche nelle abitudini di vita.
>	Alla separazione dalla madre (soprattutto quando è piccolo) ed anche dei familiari e/o amici.
>	All'impreparazione del bambino ad una situazione traumatizzante (a seconda dello sviluppo neuro-psico-emotivo.
>	Alle pratiche diagnostiche e terapeutiche.

A livello Europeo esiste, (ed in Italia è seguita dai principali Ospedali pediatrici) "La Carta dei Diritti dei Bambini e delle Bambine in Ospedale"<sup>6</sup> (Stilata dalla E.A.C.H. – European Association for Children in Hospital) , che garantendo fondamentali diritti al bambino ricoverato, rende l'ospedale più a sua misura.

La permanenza si connota di aspetti di depersonalizzazione e anonimato (no spazi privati, designazione per numero,...etc), sentimenti di noia e solitudine, che favoriscono comportamenti di regressione, isolamento e/o ostilità e aggressività. Gli incontri che deve affrontare sono ansio geni (la malattia, il medico, l'infermiere,... etc) in quanto richiami alla debolezza, alla precarietà, alla morte, generano in lui paura e smarrimento.

L'esperienza che accompagna il bambino nella sua malattia, crea effetti psicologici ed emozionali che possono esser maggiormente evidenziati in tre momenti critici, dati dall'impatto della realtà ospedaliera e l'accesso al ciclo di cura, che vedremo qui di seguito.

---

<sup>5</sup> Petrillo M., Ranger S.; "Assistenza psicologica al bambino ospedalizzato"; Ed. Casa Editrice Ambrosiana, Milano 1993.

<sup>6</sup> (Vedi allegato n° 1, pag. 83).

### 1.2.1 Reazione all'ingresso.

L'atteggiamento più comune all'*ingresso*, per la prima volta, in reparto è quello di *allerta* e di *diffidenza*, in rapporto anche al non sapere cosa sta succedendo.

Dunque in questo caso, l'accompagnamento e l'assistenza assumono un significato rilevante, perché se eseguite correttamente, il bambino si sentirà accolto e adeguatamente considerato, proprio nel momento in cui è particolarmente vulnerabile.

Molte e svariate possono essere le reazioni all'ospedalizzazione, ma possiamo individuare 3 fasi che andranno a caratterizzare questo momento:<sup>7</sup>

<b>Fase di protesta</b>	Il bambino è angosciato e confuso dall'ambiente che non gli è familiare e cerca di richiamare vicino a sé la madre con tutte le sue forze; piange e urla, scuote il lettino, tenta qualche volta di buttarsi giù e impaziente scruta ogni situazione; ascolta ogni rumore che potrebbe indicare che sta arrivando la mamma. Rifiuta le attenzioni delle infermiere.
<b>Fase della disperazione</b>	Il bambino continua a provare un pressante bisogno della mamma ma comincia a perdere la speranza di rivederla, diventa meno attivo e meno agitato: piange a tratti in modo monotono, sempre eguale, si chiude in se stesso, è apatico, non fa più domande su ciò che sta intorno a lui, si trova in uno stato di profondo rimpianto per la mamma.
<b>Fase della negazione</b>	Caratterizzata dal sorgere nel bambino di un atteggiamento positivo verso l'ambiente ospedaliero, da un adattamento attivo e collaborativo. Un tentativo di dimenticare la madre e di trovare nuovi legami sostitutivi con le persone dell'ambiente ospedaliero.

<sup>7</sup> Petrillo M., Ranger s., 1993 ; "Op. cit. p. 9".

### 1.2.2 La comunicazione della diagnosi.

La comunicazione della diagnosi (delicato momento che si colloca dopo un periodo di spasmodica attesa dei risultati), rappresenta senza dubbio il momento d'avvio dell'alleanza terapeutica. In questo caso, anche un dialogo aperto e sincero con il bambino e non solo con i genitori, limita i sentimenti di solitudine, di diversità e anche la percezione di esser stati proiettati in una nuova dimensione senza tempo.

Del resto, si è visto che anche in età prescolare (3-5 anni), i bambini sono consapevoli della propria condizione di malattia. Come si evidenzia in età superiore agli 8-9 anni, ci possono esser espliciti riferimenti alla leucemia o al tumore (“*Io lo so che ho un tumore*”; “*Ma allora ho la leucemia?*”), ma anche nei più piccoli possiamo avere affermazioni evidenti, di una consapevolezza (“*Avevo tutto marcio dentro; tutta la pancia morta*”; “*Non devo più correre, camminare, se no mi si consumano le piastrine e anche i piedi e poi sono tutto consumato*”).<sup>8</sup>

Sono quindi presenti in tutti i “piccoli pazienti”, *fantasie* e *angosce*, che spesso si ritrovano ad affrontare da soli. Parallelamente si è rilevato che tacere su quanto il bambino desidera sapere e affrontare, implica in lui un notevole disagio emotivo, sorretto dalla fantasia di non essere curato “perché nemmeno i medici sanno qual è la malattia”, siccome non ne parlano.

Nella situazione di non comunicazione, ogni intervento terapeutico, in quanto improvviso e non preannunciato, sarà sentito come *un'intrusione aggressiva*, che indurrà nel bambino, oltre a sentimenti di *rabbia* e *d'intolleranza*, anche “*la convinzione di vivere una realtà spaventosa, di fronte alla quale tutti scappano*”.<sup>9</sup>

Quindi i bambini provano invece un vivo desiderio di sapere, per poter fronteggiare la propria situazione e ridimensionare paure e fantasie, anche perché, sembra, non sia solo il male che li preoccupa, ma anche la sorpresa di non sapere prima ciò che li capiterà.

Il “non sapere ufficialmente”, per tutta la durata della malattia, favorirà nei piccoli pazienti, vissuti persecutori nei confronti dell'ospedale e del personale, con il derivante rifiuto della terapia e/o intervento.

---

<sup>8</sup> Saccomani R., (A.I.E.O.P – Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica), 2001 ; “Op. cit. p. 7”.

<sup>9</sup> “Ibidem”.

La non comunicazione (della malattia) col bambino, da parte dell'equipe curante è di solito accettata, spesso anche esplicitamente pretesa da parte dei famigliari, come se in loro fosse presente la fantasia di esorcizzare la realtà con il silenzio. Ricadrà così ai genitori il doloroso compito di annunciare tutto quello che non si può proprio non dire (es. un intervento mutilante).

Ma nell'equipe curante, si è vista la necessità di instaurare una comunicazione sia con i piccoli pazienti che i genitori, a partire dalla diagnosi, superando la consuetudine di investire i genitori del compito d'informare il bambino, nel tentativo di evitarne la sofferenza.

Questo potrà avvenire in modo flessibile, per rispondere alle esigenze di ogni singola situazione.

Un colloquio iniziale con i genitori (con il medico curante, il neuropsichiatria infantile e/o psicologo), dando informazioni semplici e chiare sulla specifica affezione e il trattamento, sarà fondamentale per pensare, assieme a loro, a come affrontare la nuova esperienza sia sul piano concreto (es. organizzazione familiare, organizzazione del lavoro, organizzazione dell'iter scolastico del figlio,...etc) sia sul piano psico-emotivo (es. ascoltando quello che desiderano in quel momento, ascoltando le loro paure/preoccupazioni,...etc).

Si concorderà con loro anche la comunicazione col bambino, con modalità di volta in volta decise considerando l'età del paziente, la sua personalità, le sue conoscenze e fantasie in merito alla malattia, il suo desiderio di sapere, alla capacità di recepire le spiegazioni e all'atteggiamento dei genitori stessi. Questo senza seguire regole rigide né di tempo e né di modi.

L'avvio di una comunicazione corretta e sincera rispetto allo svolgersi dell'esperienza, consentirà al bambino, secondo un suo cammino naturale, di approfondire gradatamente la caratterizzazione della sua situazione.

A questo tipo di compito, partecipa attivamente anche il personale infermieristico (vedi Capitolo n°2- "La Relazione d'aiuto"), il quale potrà seguir meglio un bambino che conosce la propria malattia, perché *"sa come parlargli e può consolarlo se piange o è depresso"*.<sup>10</sup>

---

<sup>10</sup> "Ibidem, p. 11".

L'apertura alla condivisione del dolore, fa sì che il personale infermieristico (e l'equipe) accolga il bisogno di esprimere la sofferenza presente nel bambino (es. il loro pianto verrà considerato come una normale manifestazione del dolore sia fisico che mentale, mentre prima poteva non esser accettato perché evocava un'immagine crudele del lavoro).

Possono manifestarsi anche protesta e/o delusione, se il bambino sperimenta che proprio chi si "occupa" di lui, non lascia uno spazio di incontro per esprimere le proprie ansie e chiarire i dubbi.

### **1.2.3. L'iter terapeutico.**

L'iter terapeutico è un elemento di protezione contro la malattia (agirà come un fattore positivo sul piano psicologico), ma può indurre una condizione di dipendenza dall'ospedale e di precarietà della propria vita, notevolmente ansioгена.

L'ospedale potrà quindi esser fantasticato come il posto che da un lato tiene in vita, ma dall'altro imprigiona, e dove ci si sente aggrediti; verranno così provati dal bambino, sentimenti di rabbia e aggressività.

Se nella routine quotidiana, prevale nel bambino il sentimento di essere non curato ma aggredito, si determinerà in lui un atteggiamento di chiusura, rifiuto e disperazione (es. su uno sfondo di silenzio ostile, al momento delle pratiche medico-infermieristiche, si delineano scene di ribellione e/o pianto).

Attuare risposte "punitive" sia sul piano fisico (es. manovre costrittive e 'violente' durante l'esecuzione delle diverse pratiche) che sul piano verbale (es. minacce e/o tono della voce 'urlante') possono confermare e rinforzare i sentimenti di timore e di rabbia, che instaureranno un circolo vizioso di un circuito relazionale negativo.

Tutta questa serie articolata di reazioni ed emozioni, possono esser influenzate sia dal livello dello sviluppo psico-affettivo-relazionale<sup>11</sup> e del concetto di morte<sup>12</sup> (che variano a seconda dell'età), e sia dai meccanismi di difesa adottati inconsapevolmente, per far fronte all'angoscia, al senso di solitudine e abbandono.

Nelle tabelle seguenti, vedremo alcune di tali caratteristiche.

---

<sup>11</sup> Petrillo M., Ranger S., Milano 1993; "OP. cit. p. 9".

<sup>12</sup> Zucca Micaela (psicologa dell'età evolutiva); Tratto dall'articolo : "Il problema della morte nel bambino"; su [www.ilnido.isnet.it/psicologia/](http://www.ilnido.isnet.it/psicologia/), 2003.

Fasce D'età	SVILUPPO PSICO-AFFETTIVO-RELAZIONALE	CONSEGUIMENTO DEL "SENSO DELLA MORTE"
0-2 anni	<p><u>Fase orale</u>: va dai 0-12 mesi, la percezione del mondo esterno avviene attraverso la bocca. Dai 0-3 mesi l'unico mondo è rappresentato dalla madre e non riesce a scindere se stesso dalla madre. Dal 3° mese comincia a sviluppare il riflesso di "prensione", comincia a guardarsi attorno, prende gli oggetti con le mani e li porta alla bocca. Dal 4°-7° mese inizia a coordinare i movimenti e si comincia a parlare di sviluppo motorio "affettivo cognitivo". Tra il 7°-8° mese comincia a distinguere se stesso dalla madre (comincia a sentirsi un "Io") e si rende conto d'esserne dipendente sia per il nutrimento che per l'affetto, ciò provoca in lui uno stato d'ansia che lo porta ad attaccarsi alla mamma ancora di più. Il 1° anno di vita comprende un periodo nel quale la fiducia evolve nella soddisfazione dei propri bisogni e nel sentirsi fisicamente sicuro (bisogni appagati daranno senso di piacere con risultato l'ottimismo, bisogni non appagati daranno senso di frustrazione con conseguente pessimismo).</p> <p><u>Fase anale</u>: avviene attorno il 1° anno di vita e perdura fino al 2° anno. Inizia il controllo degli sfinteri e il bimbo si rende conto di poter "creare" qualcosa, di cui la mamma si preoccupa se non c'è. L'evacuare è visto come un "dono" verso la madre. Fino a 2 anni la madre sarà il centro coordinatore del suo comportamento affettivo, dove ogni sua azione fa capo a lei, la quale avrà immediatamente risposte di comportamento. Inizierà una fase di "ansia da separazione", caratterizzata dalla riluttanza del bambino a perdere di vista la madre (potrà iniziare l'uso di oggetti sostitutivi che rappresentino la madre, come peluches, coperta di lana,... etc).</p> <p>In questa età vi è anche lo sviluppo del linguaggio (poche parole con significato vastissimo).</p>	<p><u>Totale incomprensione e completa indifferenza</u>, ad eccezione delle sole reazioni legate ad un'assenza o separazione, le quali durano poco tranne che nei casi ripetuti o di trauma. Non esiste quindi una raffigurazione conscia oggettivabile di tale concetto.</p>
2-6 anni	<p><u>Fase edipica</u>: dai 3-5 anni. Il bambino non ha ancora fasi logiche di pensiero, non segue schemi logici e razionali, può amare e odiare allo stesso tempo. C'è in lui questo fenomeno di ambivalenza anche nel confronto dei genitori: prediligerà il genitore di sesso opposto e tenderà ad allontanarsi da quello di stesso sesso, dal quale teme una "castrazione" psico-affettiva.</p>	<p>Si ha una <u>percezione mitica della morte</u>, ovvero viene intesa come l'opposto della realtà, che diviene fine e scomparsa allo stato puro; è una morte provvisoria e reversibile, riconosciuta, ma anche negata nelle sue conseguenze. Gli stati di vita/morte non sono contraddittori o minacciosi avendo questa connotazione di reversibilità.</p>

<p><b>6-12 anni</b></p>	<p><u>Fase di latenza</u>: è il passaggio all'età scolare, dai 6-12 anni. Il bimbo in questo periodo può essere definito come un grande "contenitore da riempire". Ha un rapporto sereno con i genitori ed è tutto concentrato sullo sviluppo cognitivo.</p> <p>Fra i 6-11 anni, le capacità e le doti del bambino si manifestano in un campo più vasto, comprendente la scuola e il vicinato (nella scuola, il successo conduce all'operosità, l'insuccesso all'inferiorità).</p> <p>Verso i 9 anni il bambino è razionale nell'alimentazione, socievole, propenso a rapporti non famigliari.</p> <p>Evolvono le funzioni dell'io, automaticamente si comporta bene in aree che in precedenza creavano conflitti (es. usa le parole invece di atti violenti, ubbidisce più facilmente,...etc).</p>	<p><u>6-9 anni</u>: C'è l'evoluzione verso una fase <u>concreta del concetto</u>; è la fase del <u>realismo infantile</u> che si realizza con rappresentazioni pratiche, come il cimitero, il cadavere, lo scheletro, la tomba. La persona muore, ma resta dapprima rappresentabile nel tempo e nello spazio: unicamente non può muoversi e respirare, è assente, partita, malata, cristallizzata in un altro modo di vivere.</p> <p><u>9-11 anni</u>: Avviene la <u>simbolizzazione della morte</u> e il <u>dominio del concetto</u>, ma nasce anche la paura della perdita reale e del termine della propria vita. Intervengono anche fattori che si addenteranno nella conoscenza del concetto di morte: oltre a quello evolutivo, in che modo è stato esposto l'argomento al bambino e l'esperienza personale</p>
<p><b>12-18 anni</b></p>	<p><u>Pubertà</u>: è l'ultima tappa, dove c'è sia un cambiamento fisico (crescita dei peli, aumento d'altezza, crescita del seno, prima mestruazione, prima eiaculazione,...etc.) che psico-affettivo-relazionale.</p> <p>In questo periodo il centro della sua attenzione si sposta dai genitori al mondo esterno. Viene a crearsi una crisi tra modelli di vita acquisiti in famiglia e quelli proposti dagli ambienti esterni ad essa. Ne consegue un conflitto esternato con "rabbia", desiderio di indipendenza e di autonomia.</p> <p>Ha una grossa importanza il "gruppo".</p> <p>E' una fase molto critica, i problemi si superano molto lentamente, il ragazzo/a raggiunge una certa tranquillità nel momento in cui ha una maggiore consapevolezza di sé, ha più autostima.</p>	<p>In età adolescenziale il concetto di morte è ormai ben definito, ma può creare l'aumento di un sentimento d'angoscia legato alla paura del termine della vita.</p>

## I MECCANISMI DI DIFESA DEL BAMBINO: <sup>13</sup>

<b>Dipendenza o regressione</b>	<p>Comparsa di un comportamento relativamente immaturo (in relazione ai modelli offerti da un certo ambiente socioculturale) in una situazione precedentemente affrontata in modo più maturo. E' compresa sia la ricomparsa di un modello già sperimentato ed abbandonato (tipico di una fase precedente di sviluppo), cioè il ritorno a precedenti abitudini, sia la ricomparsa di un modello nuovo (inconsueto nella storia personale dell'individuo), ma in modo tale da essere qualificato inadeguato e immaturo.</p> <p>E' una delle condotte più diffuse che il bambino sviluppa nei confronti della madre (o di chi ne fa le veci): si abbandona alle sue cure, ne sollecita l'attenzione, ha una passività che gli garantisce l'attenzione della mamma. Ma se l'adulto è spinto a soddisfare tali bisogni, desideri, può verificarsi nel bambino, un momentaneo o meno, arresto del processo di crescita.</p>
<b>L'aggressività</b>	<p>E' quella reazione alla frustrazione che tende alla distruzione, all'allontanamento o a mettere comunque in difficoltà, in cattiva luce la persona o l'oggetto che è avvertito causa della frustrazione.</p> <p>L'aggressività può essere "aperta" oppure "larvata", ossia in vario grado attenuata o mascherata, ma per il bambino l'aggressività è il più delle volte aperta; questo perché il bambino non è ancora in grado di comprendere il giusto equilibrio tra impulsività e comportamento pratico.</p> <p>E' il meccanismo che più impressiona l'adulto: il bambino rifiuta le limitazioni imposte dalla malattia e si abbandona a condotte di collera e agitazione, si sfrena in capricci, si oppone a qualsiasi proposta o richiesta gli siano avanzate, si scatena in condotte di prepotenza, di sfida, e ancora, presenta sbalzi d'umore, inquietudine, irrequietezza.</p> <p>Le condotte aggressive sono, in sostanza, l'espressione "rabbiosa" del sentimento della paura di essere lasciato solo.</p>
<b>Sublimazione o collaborazione</b>	<p>Viene indicato, con questo termine, la sostituzione di un comportamento socialmente inadeguato con degli atteggiamenti socialmente utili, o quantomeno accettabili, che abbiano una qualche analogia con i primi.</p> <p>La sublimazione è la condotta più naturale con la quale il bambino cerca di superare le sue paure. In questi termini, egli si immedesima o si identificherà con chi ha capacità o la competenza di guarire, cioè imiterà i gesti delle tecniche riabilitative, assisterà le figure professionali nelle loro mansioni ("gioco sublimatorio" che permetterà di creare nella mente dei bambini, la piacevole fantasia che essi possano dominare il mondo).</p>

<sup>13</sup> Petrillo M., Ranger S., 1993; "Op cit. p. 9".

### **1.3. L'ospedalizzazione del bambino in onco-ematologia: aspetti psico-relazionali particolari.**

In un reparto di oncoematologia, il bambino incontra nel suo iter terapeutico, alcune situazioni peculiari.

Nel caso di alcune patologie ematologiche si farà ricorso al trapianto di midollo; per la localizzazione di alcuni particolare tumori (es. osteosarcoma) si dovrà ricorrere ad un intervento demolitivo che porterà a mutilazioni e deficit funzionali; il confrontarsi con il tumore e la sua eventuale remissione, potrà portare la paura del rischio di una ricaduta.

Anche l'impossibilità alla guarigione è una prospettiva che può presentarsi in questo reparto.

Ognuna di queste circostanze, creerà una serie di risposte di tipo psico-emozionale ben specifiche.

#### **1.3.1. Il trapianto di midollo, le mutilazioni e i deficit funzionali, le ricadute.**

- Il trapianto di midollo osseo viene vissuto dai pazienti e dai familiari allo stesso tempo, con intensa ansia ma anche con enorme speranza, in quanto “*procedura d'avanguardia sul piano scientifico, in grado di rappresentare un rimedio estremo, ma molto efficace, perché radicale, se pur non privo di rischi ne di insuccessi*”.<sup>14</sup>

Sarà tanto più difficile da sostenere quanto più prolungato è stato il percorso di malattia precedente.

E' un percorso faticoso, iniziando già dalla fase di preparazione che comporta importanti modificazioni fisiche, sia interne (aplasia) sia esterne (alopecia).

Richiede condizioni di stretto isolamento e cure intensive, un regime dietetico particolare, quindi un radicale cambiamento dell'assetto di vita della famiglia, a causa della separazione prolungata.

Il bambino è fisicamente sofferente, come interlocutore privilegiato avrà un genitore e spesso mostrerà una significativa regressione.

Poche sono le attività nelle quale può impegnarsi (es. letture e visione di filmati) e se non è in grado di effettuarle, può entrare in uno stato di apatia e di isolamento , apparendo

---

<sup>14</sup> Saccomani R., (A.I.E.O.P – Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica), 2001 ; “Op. cit. p 7 ”.

ritirato e inaccessibile. Oppure potrà entrare in uno stato di intolleranza e rifiuto , tiranneggiando o maltrattando il genitore presente.

Potrà anche manifestare crisi psichiatriche, in particolare di angoscia e depersonalizzazione.

*“Per il bambino, ricevere la donazione, il pensiero che il midollo generi cellule vitali, che pervadono tutto il corpo, e non resti circoscritto e localizzabile in una sede precisa (come avviene per i trapianti di rene o di cuore), alimenta fantasie di una seconda vita, permeata dalle caratteristiche del donatore che ‘scorrono nel proprio sangue’ e sostengono crisi d’identità , timori di metamorfosi o d’invasione (naturalmente accentuati e concretizzati da reazioni di rigetto più o meno intense”<sup>15</sup>*

Il donatore potrà apparire come un “terzo genitore”, rispetto al quale potranno emergere tematiche, spesso confuse, di riconoscenza, di debito e di dipendenza.

Nel caso di un fratello compatibile, i normali contrasti e conflitti possono risultare impediti, per obbligo o gratitudine, o accentuati a causa di sentimenti di invidia per uno stato di salute tale da poter risultare salvifico anche per altri.

- L’amputazione<sup>16</sup> , resta ancor oggi un’importante strategia terapeutica per particolari localizzazioni tumorali, ma comportando la perdita irreparabile di una parte del corpo, determina implicazioni specifiche a livello psichico.

Ogni persona è un’unità psicofisica è un insulto traumatico del corpo, può essere sperimentato anche come lesivo della personalità e, in quanto tale, danneggiante l’integrità del sé.

Per questo l’amputazione può comportare crisi d’identità, legate alla modificazione a livello individuale dell’immagine di sé, ma anche perché determina, negli altri, atteggiamenti di timore, di pietà, di rifiuto.

La perdita di una parte del corpo (anche mutilazione legata all’asportazione di una massa tumorale) apparirà come il prezzo devastante della lotta contro un nemico mortale, nella quale si vien mutilati sin dall’inizio.

---

<sup>15</sup> “Ibidem, p. 17 ”.

<sup>16</sup> “Ibidem ”.

Quando l'asportazione della parte malata è accettata, il coinvolgimento emotivo resta comunque così intenso da comportare la messa in atto di meccanismi di scissione e di proiezione, per cui, se la parte asportata viene a racchiudere tutti i requisiti buoni e vitali, la sua perdita risulta mortifera, oppure se la parte vien considerata depositaria di tutti gli aspetti negativi, la sua perdita risulta vantaggiosa, liberatoria, purificatrice.

L'amputazione sarà affrontabile in modo adeguato, quando verrà considerato che la perdita di una parte di sé è indispensabile per salvare il sé.

Le risposte emozionali all'amputazione sono molto diversificate in rapporto all'età, alla parte del corpo interessata, alla personalità individuale.

Può insorgere un atteggiamento di rifiuto e di isolamento, con totale mancanza di cura per se stessi. In altri casi emerge una condizione di onnipotenza, per cui la perdita funzionale, se pur grave, viene sottovalutata, addirittura dimenticata, a fronte della salvezza dal tumore. Raramente si evidenzia una reazione di rabbia totale, con prevalenza di sentimenti di odio, invidia e intolleranza verso chi non è colpito da analoghe disgrazie.

Nella maggior parte dei casi, comunque, si delinea una situazione di depressione reattiva, caratterizzata da una fase di crisi, cui segue un reinvestimento nella vita con la possibilità di attivare e utilizzare tutte le proprie potenzialità residue.

- Le ricadute fanno riemergere nei bambini emozioni negative, come angoscia, distruttività e rabbia, vissute con maggior intensità rispetto all'esordio e accompagnate da sentimenti di rifiuto e di terrore rispetto all'ospedale e alle cure.

Il rischio incombente della ricaduta, configura uno stato emotivo denominato "Sindrome della spada di Damocle"<sup>17</sup>, caratterizzato da espressioni d'ansia e depressione, date da una sensazione di insicurezza, di pericolo imminente, e l'idea di non poter avere un controllo completo sulla propria esistenza.

---

<sup>17</sup> "Ibidem, p. 17".

### 1.3.2. La reazione dei genitori.

Nei genitori la diagnosi di malattia oncologica del figlio, implica un percorso emotivo in genere caratterizzato da tre fasi sequenziali:<sup>18</sup>

<b>Lo shock</b>	Solitamente dura qualche giorno; caratterizzato da uno stato di confusione e disorientamento totale, che li rende incapaci di affrontare, a qualsiasi livello, la vita, la quotidianità.
<b>La negazione</b>	Più o meno presente e persistente. Si traduce nel tentativo ostinato di sostenere che il problema non esiste o che comunque è facilmente e sicuramente risolvibile. Vengono così trascurate le reali possibilità di cura, e inizia un cammino di ricerca di pareri diversi e/o interventi risolutivi.
<b>L'accettazione</b>	Consente di iniziare a considerare la situazione e comporta un'intensa sofferenza. Distinta da una rilevante alternanza di sentimenti positivi e negativi, rispetto a sé, al figlio ammalato e all'ospedale. Raramente si ha un'accettazione completa, ma piuttosto si delinea una possibilità di convivenza con una realtà essenzialmente inammissibile.

Anche per i genitori la consapevolezza è dolorosa, sia per il dato di realtà della patologia, ma anche in rapporto alla perdita della propria immagine di genitori in grado di proteggere la vita che hanno generato, e al crollo delle speranze rappresentate dal bambino.

---

<sup>18</sup> "Ibidem, p. 17".

Sono presenti sentimenti di responsabilità (in rapporto a dati reali come la trasmissione ereditaria; o in rapporto allo stesso ruolo genitoriale, visto in questo caso come posizione determinante per il figlio, ma che allo stesso tempo non permette loro di sostituirsi a lui nell'esperienza di malattia). Possono infine emergere sentimenti di colpa, più o meno intensi, in relazione ad eventuali precedenti trascuratezze o atteggiamenti di ostilità e/o rifiuto verso il bambino (a partire da una sua non completa accettazione in età gestionale). I genitori saranno più in grado di sostenere il bambino, quanto più saranno "accolti" in reparto.

La capacità di contenimento e comprensione della sofferenza del proprio figlio, risulta compromessa dall'impatto sconvolgente della nuova realtà, dove, accanto alla speranza di guarigione, permangono le incertezze legate alla mortalità, alla possibilità di ricadute o di un secondo tumore. Questa sofferenza mentale è così profonda da essere da loro vissuta come incomunicabile e incomprensibile, ed è così accompagnata da sentimenti di solitudine pressoché totali.

Il richiamo alla fragilità della vita e ai limiti della condizione umana, dato dal convivere con la malattia, può determinare nei genitori uno stato di impotenza e di rassegnazione (più o meno assolute), o possono presentarsi tentativi di controllo, attraverso la ricerca di cause o di colpe, proprie e altrui, di cui la malattia rappresenterebbe la conseguenza e/o il castigo. La possibilità di trovare un motivo, una spiegazione, anche se terribile, rappresenta un sollievo rispetto ad una situazione vissuta così insostenibile.

I rapporti comunicativo/relazionali che il genitore potrà manifestare verso il figlio, durante il ricovero, saranno di tipo conflittuale, iperprotettivo, distaccato, partecipe e comprensivo.

Anche la famiglia, come il piccolo paziente, mobilita i propri meccanismi di difesa<sup>19</sup>, processi inconsci, il cui scopo sarà quello di proteggerli dagli impatti emotivi troppo intensi.

---

<sup>19</sup> Petrillo M., Ranger S., 1993; "Op cit. p. 9".

## MECCANISMI DI DIFESA, DALL'ANGOSCIA, DEI GENITORI.

<b>La negazione</b>	<p>Si tratta del rifiuto di affrontare pensieri o sentimenti dolorosi. Questo è il più antico meccanismo di difesa che scatta nei confronti di una realtà che non si vuole accettare, tipico soprattutto dei genitori che hanno figli con delle malattie a decorso molto lungo o croniche.</p> <p>Verrà prima di tutto negata l'esattezza della diagnosi e allo stesso modo saranno negate anche le sofferenze fisiche e psichiche del bambino, per proteggerlo (proteggendo anche se stessi) dalla consapevolezza circa la gravità del suo stato.</p> <p>In sostanza, è come se fosse stabilita una silenziosa regola: finché è possibile ignorare o è possibile non parlarne, la malattia "non esiste".</p>
<b>La razionalizzazione</b>	<p>E' quel meccanismo con il quale il soggetto dà una spiegazione, apparentemente plausibile, di un certo comportamento, per nascondere o minimizzare, con argomentazioni più o meno valide, i motivi di un insuccesso.</p> <p>I genitori non riescono ad accettare la casualità della malattia, di cui tendono a sentirsi responsabili, e per questo hanno bisogno di capire le cause della sua insorgenza per convincersi di non aver colpa. Così facendo possono mascherare la profonda frustrazione che nasce dal proprio senso di impotenza di fronte alla malattia del bambino. Ma l'artificiosità e il fallimento di questo meccanismo difensivo sono traditi dagli improvvisi scopi di pianto, dalle esplosioni di rabbia, dagli atteggiamenti di insofferenza verso tutti o verso ogni cosa percepite come ostacolo.</p>
<b>Lo spostamento</b>	<p>Consiste nell'indirizzare le energie affettive che sono mobilitate per contenere e fronteggiare l'angoscia verso qualcosa di positivo, improntato al futuro.</p> <p>Lo spostamento risulta il meccanismo di difesa meno doloroso rispetto agli altri processi d'adattamento, perché permette ai familiari di controllare l'angoscia in maniera meno traumatica</p>

### 1.3.3. Il bambino in fase terminale.

Quando l'evoluzione è sfavorevole, la fase terminale ripropone in maniera concreta la tematica della morte, per l'assenza di speranze realistiche di guarigione.

Il problema della morte nel bambino è quello di riuscire ad avvicinarsi ad una conoscenza ed a una coscienza di ciò che non è percepibile e quindi di inserire al suo posto il concetto di "non essere".

Le possibilità del bambino di affrontare le inquietudini connesse con la fase terminale, dipendono principalmente dalla capacità di quanti lo circondano, di non innalzare un muro di silenzio attorno a lui, ma di accettare di fronteggiare il tema del morire secondo i suoi desideri.

Nell'istante in cui sa o intuisce che dovrà morire, il bambino cercherà di dare una risposta agli interrogativi che questo implica e desidererà intensamente trovare un interlocutore che non inganni e non illuda, ma che sappia capire e ascoltare, la sofferenza, e donare un aiuto valido per sopportarla.

L'adulto ha difficoltà a sorreggere queste comunicazioni, perché la morte di un bambino, sconvolge intensamente la sua irrazionalità, dal momento che viene ad interrompersi una vita ancora tutta da svolgersi. Sembra un evento inaccettabile, assurdo e allo stesso tempo carico di violenza tale da mettere in crisi ogni fiducia nella bontà e nella giustizia.

Se e quando il dialogo si interrompe, al bambino sembrerà confermato il suo timore che nessuno possa tollerare la sua angoscia, e si aggraverà il suo sentimento di profonda solitudine, già sperimentato nel corso della malattia.

Mantenere l'apertura a una comunicazione aperta e sincera è fondamentale per il mantenimento di una buona qualità di vita, anche in fase terminale.

*“La vita mentale del bambino può esser pienamente conservata in fase terminale se si stabilisce intorno a lui una rete di contenimento, garantita dai genitori e dagli operatori, oltre che da un intervento di sostegno psicologico”*.<sup>20</sup>

Infatti è proprio importante, in una situazione in cui il carico d'angoscia può sostenere l'isolamento reciproco, rinforzare i legami relazionali: indubbiamente non è possibile per nessuno sfuggire il dolore della morte, ma, se si riesce a conservare la comunicazione, la separazione risulterà meno disperata.

---

<sup>20</sup> Saccomani R., (A.I.E.O.P – Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica), 2001 ; “Op. cit. p 7 ”.

- I genitori come prima cosa, temono di non riuscire a sopportare la perdita del loro figlio. Il sentimento che domina in loro, in questa fase, è l'impotenza, che spesso determina un fare frenetico nella ricerca di una soluzione illusoria, ma quasi sempre si ritorcerà a danno della qualità di vita del bambino.

#### **1.3.4. L'infermiere e il bambino in fase terminale.**

L'equipe si trova spesso in questa fase, a condividere il non sapere e il non potere dei genitori, ed accetta il limite universale e ineluttabile rappresentato dalla morte.

Le sue problematiche e gli atteggiamenti, rispetto al bambino in fase terminale, sottolineano la difficoltà della medicina, di realizzare un autentico rapporto di cura, mirato al bisogno del paziente, finalizzato quindi a fornirgli la migliore qualità di vita possibile fino all'ultimo, sia dal punto di vista dell'intervento sanitario sia della relazione interpersonale.

Modalità assistenziali, quali, l'accanimento terapeutico e l'abbandono, sottese dal rifiuto della morte, sono inquadrare nell'ottica "dell'onnipotenza terapeutica"<sup>21</sup>, nella quale non è possibile occuparsi adeguatamente dell'altro, quando cessano le possibilità di miglioramento e/o guarigione, e si attua allora o un operare convulso o l'abbandono totale. Questa situazione può essere attribuita alla mancata formazione del personale medico/paramedico, rispetto al problema della morte negli aspetti concernenti lo svolgimento della loro mansione.

La morte in ospedale rischia così di essere solitaria, attorniata dal silenzio, priva di dignità, in quanto il morente è sottoposto, spesso, a manipolazioni e terapie, istituzionalizzate e burocratizzate, inserite in un vortice di azioni prestabilite e impersonali.

Lavorare in un reparto di oncologia e/o ematologia, significa confrontarsi costantemente, sul piano concreto ed emotivo, con la morte, in un continuum di esperienze mentali e reali che si tessono con la propria angoscia di perdita legata alle esperienze personali e alla struttura di personalità individuale, a cui si deve aggiungere la frustrazione dell'assistere all'infrangersi dell'onnipotenza terapeutica.

---

<sup>21</sup> "Ibidem, p. 23 "

L'incontro con la morte dei propri pazienti, espone inoltre a vivere da un lato la repulsione e lo spavento di fronte al decadimento fisico, al cadavere, dall'altro sentimenti di depressione profonda per la perdita di rapporti significativi, dati dal legame che può instaurarsi nel periodo di degenza, che in queste realtà è perlopiù protratto.

La possibile morte di un bambino, la sua sofferenza fisica e mentale, colpiscono perché sottintendono la separazione da una persona di cui ci si è presi cura e verso cui si può sentire di aver fallito, ma anche perché è in grado di toccare aspetti propri e della propria storia che possono essere fragili, vulnerabili e problematici.

Nel lavoro con i bambini, il richiamo all'oggettività della morte, non comporta un'identificazione diretta, bensì una proiezione sui propri figli.

Affrontare così la fase terminale rappresenta un momento particolare, in cui ansia e sofferenza divengono più intense (il prendersi cura del bambino in questo punto, può costituire un momento di rischio di "regressione" a meccanismi di difesa più primari), e la possibilità di condividerle è necessaria per essere in grado di occuparsi dei bisogni dei piccoli pazienti e dei genitori.

Condividere la propria esperienza, mantenere la consapevolezza che in questi casi nessuno è esente da tali emozioni (angoscia, rabbia, impotenza, desiderio di fuga e dolore fanno parte inevitabile del nostro "essere lì"), unitamente all'accettazione degli aspetti anche meno desiderabili dei nostri sentimenti, ci è d'aiuto nel comprendere e tollerare quelli del bambino e della sua famiglia e consente un sostegno reciproco.<sup>22</sup>

---

<sup>22</sup> "Ibidem, p. 23 "

**“ESSERE”** 23

“Essere è il verbo per eccellenza,  
il verbo che regge la frase della nostra vita.

Una frase che può essere  
lunga o breve,  
bella o brutta,  
ma che, comunque, è qualcosa.

...

Se noi avviciniamo  
gli occhi al foglio  
e ci fermiamo un attimo  
ad osservare la nostra frase,  
vedremo che a chiuderla  
non c'è un punto,  
ma una virgola...”

(Silvia)

---

<sup>23</sup> “Ibidem, p. 23 ”

## **Capitolo 2 - “L’INFERMIERE E LA RELAZIONE D’AIUTO AL BAMBINO IN ONCO-EMATOLOGIA”.**

### **2. Premessa.**

Come abbiamo visto nel capitolo precedente, la malattia oncologica in età pediatrica evolutiva, è da tutti identificata come fonte di grande disagio emotivo, per il bambino, la famiglia e l’equipe curante.

*“In ogni caso, non vada dimenticato che il ruolo di interlocutore privilegiato spetta al bambino: è lui “il protagonista” del ricovero, ne vive l’esperienza su di sé, per le visite, gli esami diagnostici e/o gli eventuali interventi terapeutici cui è sottoposto.*

*(...) Se durante il ricovero, avviene con il bambino una comunicazione significativa, lo rispettiamo come “persona”, gli restituamo la sua integrità (corpo-mente) e favoriamo una sua partecipazione consapevole agli atti che si compiono su di lui, affrancandolo dal ruolo di oggetto passivo, stabiliremo le basi per una corretta alleanza terapeutica.”<sup>24</sup>*

In questo capitolo vedremo qual’è il percorso/le fasi della relazione d’aiuto nell’assistenza infermieristica, cercando di “mirare” queste competenze relazionali a misura di bambino, e vedremo cosa (e come) l’infermiere dovrebbe considerare quando assiste un bambino.

### **2.1. Come si sviluppa la relazione d’aiuto.**

Nella prospettiva infermieristica, un problema di salute può essere identificato come una condizione spiacevole che ostacola in maniera più o meno significativa, la capacità di una persona a svolgere gli atti abituali, grazie ai quali, conduce e tutela la propria vita (autonomia), provvedendo a soddisfare per sé e per gli altri (ruoli), le necessità (bisogni) di carattere biologico, psicologico, sociale, esistenziale,...etc.<sup>25</sup>

Ma l’infermiere deve cercare di comprendere la natura del problema di salute, provocato da un determinato quadro morboso, in una visione concettuale olistica, integrando strumenti di matrice diversa (antropologica, psicosociale e infermieristica).

---

<sup>24</sup> Saccomani R.,(A.I.E.O.P.-Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica); *“Tutti bravi- Psicologia e clinica del bambino portatore di tumore”*; Ed . Raffaello Cortina, Milano 2001.

<sup>25</sup> Carkhuff R.; *“L’arte di aiutare”*; Ed. Centro Studi Erickson, Trento 1993.

Da un problema di salute è indotta nella persona, l'attivazione di risposte volte a ripristinare la propria autonomia.

Ma spesso c'è un'incapacità, soprattutto in un bambino, di attivare delle risposte funzionali e l'intervento infermieristico è di aiutare a rendere funzionali tali risposte che invece sono disfunzionali. Il tipo di aiuto che si rende necessario indica il tipo di competenze richieste.

Questa trasformazione, da disfunzionale a funzionale, di una risposta a un problema di salute, può avvenire con interventi di varia natura:<sup>26</sup>

➤	EDUCATIVA
➤	SUPPORTIVA
➤	SOSTITUTIVA
➤	COMUNICAZIONALE
➤	ORGANIZZATIVA

Questo si realizza in vari contesti (unità di degenza, hospice, domicilio, residenze sanitarie,...etc), ma indifferentemente da quali di essi è presente, per produrre il cambiamento desiderato, si dovrà avere, fondamentalmente, una relazione terapeutica “*efficace*”.

Il contesto della relazione assistenziale, contiene però, una serie di elementi le cui caratteristiche possono far evolvere o coinvolgere la relazione interpersonale.

Tra queste caratteristiche ritroviamo: le persone implicate; il processo morboso; il problema assistenziale; il progetto terapeutico e il progetto assistenziale; il contesto ambientale; “*il mondo interiore*”(storia personale degli attori, i valori di riferimento di entrambi, le aspettative nei confronti degli eventi futuri e le aspettative nei confronti del contesto nel quale interagiscono, i limiti soggettivi, il livello di consapevolezza/conoscenza della situazione); i ruoli sociali e professionali; le caratteristiche del contesto di vita (famiglia, rete sociale,...etc); le caratteristiche del linguaggio utilizzato (verbale e non verbale); i limiti oggettivi.

---

<sup>26</sup> Redigolo D.; Dispensa su “*La relazione d'aiuto nell'assistenza infermieristica*”; Corso Integrato di metodologia della relazione assistenziale, CdL in Infermieristica presso L'Università degli Studi di Udine, a.a. 2002/2003.

Si nota che il contesto globale di un'interazione comunicativa ha più piani contestuali, che potremmo così riassumere e semplificare:

<p>CONTESTO LINGUISTICO</p>	<p>Dato dalle caratteristiche del linguaggio verbale utilizzato dai soggetti interagenti.</p>
<p>CONTESTO IMPLICITO</p>	<p>L'insieme delle idee, convinzioni, valori, aspettative, preconcetti,(mondo interiore), che ogni attore ha nei confronti dell'altro, che influenza l'evoluzione della relazione e che è descrivibile dal tipo di messaggi non verbali scambiati.</p>
<p>CONTESTO AMBIENTALE</p>	<p>Non solo fisico strutturale, ma anche del significato che questo ambiente riversa nella conversazione e gli eventi che costituiscono l'oggetto d'interazione.</p>

In un bambino ricoverato in onco-ematologia sarà molto importante valutare questo contesto globale, tenendo conto del livello di sviluppo psico-affettivo-relazionale e dei meccanismi di difesa che può aver adottato inconsapevolmente.

Quindi prima di tutto, leggere e comprendere le caratteristiche soggettive dell'assistito e del contesto in cui inizia, evolve e si conclude questa interazione, sono fondamentali per gestire la relazione assistenziale, non dimenticando nel contempo, di mantenere un attivo e continuo feed-back interno, che permette di verificare il proprio livello di congruenza fra linguaggio verbale (LV) e linguaggio non verbale (NV).<sup>27</sup>

In una relazione assistenziale, la competenza può ritrovarsi su due livelli:

<p>1° LIVELLO</p>	
-------------------	--

---

<sup>27</sup> "Ibidem, p. 28 "

(DI BASE)	Correlato al processo comunicativo in quanto tale, in termini di scambio interpersonale di informazioni.
2° LIVELLO	Connesso alle modalità di attuazione della comunicazione, cioè dei canali comunicativi utilizzati.

Per sviluppare una competenza relazionale avanzata, si dovrà effettuare un processo graduale, che partirà necessariamente dall'acquisizione della capacità di riconoscere gli elementi caratterizzanti il processo comunicativo in atto, passando poi a sviluppare le capacità di individuare/identificare in se e nell'interlocutore i vissuti psico-emotivi (presenti e/o suscitati durante l'interazione), nonché le aspettative reciproche e il livello di efficacia delle proprie abilità/strategie comunicative.

Ruolo molto importante spetta al LINGUAGGIO NON VERBALE (in quanto, solitamente se non c'è congruenza tra linguaggio verbale e non verbale sarà il secondo a "passare"), le cui caratteristiche principali possono essere così riassunte:

Proprietà del linguaggio NON VERBALE:<sup>28</sup>

CONTATTO VISIVO	<p>Permette di dar avvio ad un'interazione, raccogliendo e inviando informazioni; può comunicare atteggiamenti interpersonali (interesse, attenzione disagio,...etc.); può servire a monitorare l'andamento dell'interazione al fine di sincronizzarla.</p> <p>Un suo corretto utilizzo può consentire di raccogliere maggiori dati (validando e/o migliorando la qualità di quelli già raccolti), riducendo gli errori e migliorando la qualità complessiva dell'assistenza erogata.</p>
-----------------	---

---

<sup>28</sup> "Ibidem, p. 28 "

	<p>Possano insorgere alcuni problemi da un'errata gestione, ad esempio nel caso dello sguardo "up-down" (associato dalla postura prevaricante che può essere interpretata come un atteggiamento autoritario).</p> <p>Anche la qualità, la durata e l'intensità di uno sguardo diretto al corpo del paziente, possono, a seconda dei casi, creare sicurezza/insicurezza, disagio, imbarazzo e produrre reazioni di difesa e sfiducia verso l'operatore.</p>
<p>COMPORTAMENTO MOTORIO GESTUALE</p>	<p>Caratterizzato da gesti di indicazione e/o correlati al linguaggio verbale; segni convenzionali o linguaggio a segni; movimenti che possono esprimere stati emotivi, la personalità o usati per rituali.</p>
<p>COMPORTAMENTO SPAZIALE</p>	<p>Caratterizzato da il contatto corporeo, la distanza interpersonale e l'uso dello spazio; l'orientazione e la postura. Può contrastare la monotonia percettiva e la deprivazione neurosensoriale (es. pazienti allettati); può agire sulla dimensione psicoemotiva; può servire nella gestione della relazione con i neonati, bambini malati e disabili; può favorire il riequilibrio dell'immagine corporea. Spesso il contatto corporeo (anche durante una prestazione di natura tecnica), può assumere significato per la relazione e ne può condizionare qualità ed evoluzione. Distanza interpersonale e postura possono concorrere a determinare e qualificare la natura ed il clima della relazione assistenziale. Importante sarà dare tempo al paziente di adattarsi all'invasione dello spazio personale (che durante il ricovero subisce una riduzione drastica), osservare la reazione del paziente all'invasione per comprendere la distanza interpersonale ottimale da mantenere e per adattare il proprio comportamento spaziale e posturale</p>

	in base a tali reazioni
<p>PARALINGUAGGIO O METACOMUNICAZIONE</p>	<p>Prende in considerazione le diverse sfaccettature dell'espressione verbale, al di là del mero significato letterale, per meglio sintetizzare si potrebbe dire che : "E' più importante come lo dici a che cosa dici".</p> <p>Intensità, ritmo, velocità e intonazione possono cambiare significato di una frase, in funzione di come vengono utilizzati (coerenza tra linguaggio verbale e linguaggio non verbale).</p>

Nel bambino è molto sviluppata la sensibilità di ricezione dei messaggi non verbali, ed è molto esperto nell'intuire la sincerità delle nostre parole e dei nostri sentimenti.

*"Dovrebbe esser chiaro che ciò che i bambini capiscono nei rapporti con gli adulti non è tanto e solo riconducibile alle corrette informazioni che ricevono, ma al livello della comunicazione non verbale, attinente la relazione che si viene a creare".<sup>29</sup>*

Questo sarà ancor più vero quanto più il bambino è piccolo, vulnerabile, sofferente e impaurito.

- La mimica facciale e l'espressione del volto, hanno un alto valore comunicativo nel bambino in onco-ematologia. Possono facilmente esprimere paura, tristezza, felicità, apatia, interesse, (...etc.), anche se il bambino cercherà di nascondere il suo stato emotivo. Inoltre il viso del bambino, durante una comunicazione verbale, può fornire all'infermiere dei feedback, informandolo sul grado di comprensione e di empatia.

- Un tono di voce basso e un ritmo lento nel parlare, nel bambino, sono segni di tristezza; se invece è ansioso, aumenterà inconsciamente il tono e il ritmo.

---

<sup>29</sup> Capurso M.; *"Gioco e studio in ospedale"*; Ed. Centro Studi Erickson, Trento 2001.

- Un altro canale importante di comunicazione con il bambino è il contatto fisico, che assume un ruolo privilegiato nella soddisfazione dei bisogni d'affetto e contenimento.

Rilevante è non dimenticare che, nella relazione d'aiuto al bambino in onco-ematologia, ha valore fondamentale la coesione tra linguaggio verbale e non verbale (sia nella comunicazione tra bambino-infermiere che tra infermiere bambino) per l'instaurarsi di un'adeguata relazione assistenziale.

Vediamo ora quali sono le fasi che caratterizzano la relazione assistenziale:<sup>30</sup>

1	FASE DI APERTURA	Nella quale prende avvio la relazione. E' il momento più delicato, dato che può condizionare tutto ciò che accadrà successivamente nel rapporto interpersonale con l'infermiere e/o l'equipe. Viene fatta coincidere alla fase di accoglienza, fase in cui il paziente entra per la prima volta a contatto con me infermiere.
2	FASE DI SVILUPPO (OPERATIVA)	Nucleo fondamentale, nella quale gli interlocutori si mettono realmente in gioco: l'assistito si affida all'infermiere e questi si fa concretamente carico dei suoi problemi di salute. Sarà efficace questa fase, se si ricorda che essa non viene stabilita "per" l'assistito, ma "con" l'assistito.
3	FASE DI CONCLUSIONE (DISTACCO)	Dovrebbe corrispondere al superamento del problema

<sup>30</sup> Redigolo D., (2002/2003); "Op. cit. p. 28 "

		che ha richiesto l'intervento infermieristico, ma di rado si arriva ad esse. La relazione assistenziale può concludersi per dimissione, trasferimento (problema per garantire la continuità relazionale oltre che assistenziale) o con la morte dell'assistito (visto come distacco).
--	--	---

Possiamo identificare 2 forme di “aiuto” utilizzabili nell'assistenza infermieristica:<sup>31</sup>

<p>RELAZIONE D'AIUTO INFORMALE</p>	<p>Caratterizzata per la sue estemporaneità, in quanto si costituisce, si sviluppa e si conclude più o meno rapidamente, in situazioni caratterizzate da bisogni assistenziali che richiedono un intervento immediato o a breve termine (es. paura di un intervento, reazione ad una notizia spiacevole,...etc). Può essere gestita con una competenza relazionale di base, anche se in taluni casi, la natura del problema e dell'intervento possono richiedere una competenza relazionale avanzata.</p>
<p>RELAZIONE D'AIUTO FORMALE</p>	<p>Caratterizzata da una fase progettuale, una operativa di medio lungo periodo, nella quale si affrontano problemi per la cui soluzione sono necessari ripetuti incontri, in spazi di tempo specificatamente dedicati e integrati nel piano assistenziale, e nella quale l'assistito e/o famigliari si impegnano a fare la propria parte di lavoro. Richiede competenze relazionali avanzate.</p>

In un reparto di onco-ematologia pediatrica, i periodi di ricovero, solitamente sono a medio/lungo termine.

---

<sup>31</sup> “Ibidem, p. 34 ”

Quindi l'infermiere potrà attuare di conseguenza un progetto terapeutico/assistenziale (di relazione d'aiuto) di tipo formale, seguendo tutte le fasi che lo caratterizzano.

## **2.2. La relazione d'aiuto nell'assistenza al bambino in onco-ematologia.**

Aiutare il bambino attraverso la relazione d'aiuto, può essere cosa difficile, perché vi rientrano modalità e tecniche relazionali, che sono da riferirsi direttamente alle diverse tappe dello sviluppo psico-affettivo.

Per cui, l'assistenza pediatrica è particolarmente complessa, e chi vi si avvicina, deve imparare continuamente, costantemente e contestualmente al bambino ed ai genitori, senza mai perdere di vista l'autonomia del primo, ma non dimenticando, al contempo, che la personalità del bambino va formandosi all'interno dei rapporti familiari.

Se il bambino ospedalizzato non può ricevere la visita della madre, diventa presto insicuro e irritato, anche se apparentemente non lo dimostra ed appare tranquillo. Il piccolo malato, può credersi abbandonato proprio nel momento in cui ha più bisogno, senza una ragione, e questo non fa altro che aumentare il disagio e la sua ansia. Ecco da qui, l'importanza che può avere la comprensione del linguaggio non verbale.

Pianto, sorriso, apatia, vivacità, insofferenza, rifiuto del cibo e delle terapie,...etc, sono messaggi che devono essere osservati, decodificati e correlati con la situazione, il contesto del bambino.

Non sempre gli operatori sanitari, sono coscienti, che la collaborazione del piccolo e dei suoi familiari, sono indispensabili per raggiungere l'obiettivo di salute. A volte, comportamenti ansiosi e insicuri (della famiglia e del bambino stesso), possono essere visti come intralci ed appesantimenti per il lavoro dell'equipe.

Fare assistenza assieme ai genitori, deve comunque essere un atto spontaneo; vanno considerati "*membri dell'equipe*".

Esercitando il loro ruolo parentale nell'ospedale e partecipando alle cure, conservano la loro identità di genitori, con tutto l'amore e la responsabilità che ciò comporta.

Questo permette di ridare al bambino, punti di riferimento (come possono essere i genitori) e fargli vivere delle continuità (ritmi e persone che gli diano sicurezza), che possono rendere meno traumatica la degenza.

Attraverso un dialogo costante tra personale e genitori, si riesce a rendere loro consapevoli e responsabili di ciò che riguarda il loro figlio. Il dialogo, aperto e sincero, permette di impostare con i genitori una relazione di collaborazione utilissima.

Per coinvolgere i genitori nel piano di cura del bambino, l'infermiere deve accoglierli facendoli sentire a proprio agio nel reparto. Bisogna permettere loro di rimanere genitori e scambiare informazioni per stabilire un clima di fiducia.

La famiglia è “la palestra”, il tramite unico, attraverso il quale il bambino comunica con l'esterno, con il resto del mondo.

E' quindi d'estrema importanza, tener conto delle reazioni dei genitori che di riflesso possono influire sul comportamento del bambino (paura, ansia, sensazioni di colpa,... etc).

Si dovrà offrir loro massima comprensione, disponibilità (a spiegazioni inerenti la degenza del bambino) e rassicurazione.

Naturalmente i genitori sono tanto più in grado di sostenere il bambino, quanto più sono “accolti” in reparto.<sup>32</sup>

Quando una malattia compare nell'età evolutiva questo comporta dei problemi particolari, perché vi è una differenza con l'adulto non solo nell'aspetto fisico ma anche, e soprattutto, in quello psicologico, nel modo di sentire, nei sentimenti e nei bisogni. E' diverso quindi il loro modo di vivere e di reagire alla malattia.

### **2.3. L'importanza della relazione d'aiuto al bambino.**

Col variare dell'età e del conseguente stadio evolutivo, il bambino risponde in maniera differente alla malattia e all'ospedalizzazione.

Occorrerà quindi che, considerando il livello psico-affettivo-relazionale raggiunto dal paziente pediatrico, l'infermiere si impegni a far comprendere lo stato di malattia, le limitazioni che esso impone e le prescrizioni curative.

Per la diretta relazione che esiste tra intelligenza ed affettività, la comprensione della malattia permetterà al bambino di rispondere con minor ansia e con meccanismi di difesa meno regressivi.

---

<sup>32</sup> Saccomani R., (A.I.E.O.P.-Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica), 2001; “Op. cit. p. 27”

Nel comunicare con i pazienti più piccoli, l'operatore sanitario deve ricordare che essi sono molto recettivi ai messaggi paraverbali e non verbali.

In quest'ottica, la presenza dei genitori, lo svolgimento di attività ludiche e/o scolastiche, l'allestimento di locali di svago, l'uso della "terapia del sorriso", possono rappresentare utili e preziosi corollari al rapporto diretto tra il personale sanitario e il bambino, utili basi per una corretta relazione d'aiuto.

Sicuramente non sono sostitutivi, ne tanto meno alternativi, come "rifugio sicuro"<sup>33</sup> rispetto ad un'esperienza traumatica come il ricovero, il quale non è da considerarsi come un tragico evento da mimetizzare il più possibile con interventi alternativi, bensì come la risposta a una necessità del bambino, non affrontabile diversamente.

La risposta sarà tanto più adeguata quanto più comprenderà, accanto alla cura fisica, il prendersi cura dell'esperienza emotiva della malattia e della terapia.

Con una comunicazione significativa e una valida relazione d'aiuto, anche l'ospedalizzazione potrebbe rappresentare una tappa di crescita, perché *"il bambino può approfondire la conoscenza di se, nel corpo e nella mente, rispetto a tematiche fondamentali, quali la salute e la malattia, la vita e la morte. Nel cammino dall'infanzia all'età adulta, il bambino ha bisogno di essere accompagnato nelle sue esperienze, perché solo se aiutato può comprendere pienamente ciò che succede a lui e attorno a lui: se incontra in ospedale operatori capaci di « prendersi cura » di lui, si sente assistito e può avere fiducia in loro"*.<sup>34</sup>

---

<sup>33</sup> "Ibidem, p. 37".

<sup>34</sup> "Ibidem".

### Capitolo 3 - “RIDERE E SORRIDERE: LE EMOZIONI POSITIVE E IL LORO EFFETTO SULL’ORGANISMO”.

#### 3. Gelotologia e psiconeuroimmunologia.

Quando nella metà degli anni '80, l'Università della California conferì la Laurea ad Honoris Causa al giornalista scientifico *Norman Cousins*<sup>35</sup> (guarito da una tremenda malattia articolare, la spondilite anchilosante, a suon di risate e con l'impiego di dosi massicce di Vitamina C) si sancì di fatto la nascita della “gelotologia” (dal greco *ghelos* = riso, *logos* = scienza; “scienza della risata”), una nuova area di ricerca, una disciplina dedicata allo studio sistematico del ridere, del buonumore e del pensiero positivo in funzione terapeutica, come rimedio psicofisico .

La gelotologia getta le sue basi sugli studi di *Psiconeuroendocrinoimmunologia* (P.N.E.I.) che hanno sostanziato la diretta influenza degli stati mentali, delle emozioni, sul sistema immunitario e viceversa, in una circolarità di interazioni che fanno tramontare, di fatto, sia le ipotesi organicistiche (cioè la prevalenza dei fattori organici nello scatenamento di una malattia) sia l'ipotesi psicosomatica (che privilegia la prevalenza psicologica).

Le emozioni “parlano” direttamente al sistema immunitario attraverso canali neuroendocrini, ed il sistema immunitario (unico garante della nostra salute), riflette il suo stato direttamente sulle emozioni.<sup>36</sup>

Questa verità, sperimentata clinicamente, fino ad oggi veniva assunta solo nelle accezioni negative: lo stress, la tristezza, la rabbia, etc..., possono, alla lunga portare alla malattia.

Ma se è vero questo percorso, sarà anche vero il percorso inverso e cioè che le emozioni positive (amore, gioia, risata, speranza,...etc) possono portare alla guarigione.

La P.N.E.I. sostanzia scientificamente quella che è la visione *olistica* dell'uomo, cioè che psiche, corpo e anima rappresentano un'inscindibile unità.

Questa rivoluzione in corso d'opera nelle scienze bio-mediche è il prodotto di altrettante rivoluzioni all'interno di discipline tradizionalmente separate: la neurofisiologia, l'immunologia e l'endocrinologia.

---

<sup>35</sup> Fioravanti S., Spina L.; “*La terapia del ridere*” ; Ed. Red L'altra Medicina, Como 1999.

<sup>36</sup> Bottaccioli R.; “*Psiconeuroimmunologia*” ; Ed. Red L'altra Medicina Studio, Como 2001.

### **3.1. Effetti delle emozioni sull'organismo.**

Tra tutte le emozioni positive, il ridere/sorridere è quella più facilmente reperibile.

Nel momento susseguente ad una risata, nel nostro organismo, avvengono una serie di modificazioni fisiologiche benefiche, che sono state evidenziate negli ultimi anni da ricerche e studi scientifici.

Dice *David Felten*<sup>37</sup> all'epilogo di uno dei più importanti libri sulla P.N.E.I., da lui curato: *“Noi abbiamo documentato come fattori stressanti possono essere associati a conseguenze negative sulla salute e all'indebolimento della risposta immunitaria, sfortunatamente però poca attenzione è stata data all'esame scientifico della “controparte”, cioè come le emozioni positive possono contribuire a produrre effetti benefici positivi per la salute e il potenziamento della risposta immunitaria.(...)Possono i pazienti contribuire essi stessi alla propria salute usando la via “psiconeuroimmunitaria” ? Possono la gioia, il forte supporto personale e sociale, la determinazione e il superamento delle avversità aiutare il paziente ad uscire da una malattia immuno-mediata o a prevenire una ricaduta?(...) Se noi siamo abili nel trarre le conclusioni dalle osservazioni dei nostri pazienti, la risposta è: è possibile, o anche, è così, è verosimile”*.<sup>38</sup>

#### **3.1.1. Perché lo stress ci rende più suscettibili alle malattie infettive?**

La spiegazione scientifica, in questo caso è alquanto semplice.

La reazione acuta allo stress, come nel caso degli esami scolastici, produce un'attivazione rapida dell'asse ipotalamico, tramite le fibre del *Sistema Simpatico*<sup>39</sup> alla *midollare del surrene*.

In pochi secondi la midollare produce *adrenalina* e *noradrenalina* e, in quantità minore *dopamina*, le quali producono alterazioni biologiche (aumento della pressione arteriosa, aumento della gittata e della frequenza cardiaca, dilatazione delle pupille e miglioramento

---

<sup>37</sup> David Felten ; ricercatore scientifico e Direttore del Centro di Neuroimmunologia alla “*Loma Linda University School of Medicine*” in California.

<sup>38</sup> Bottaccioli R., 2001, “Op. cit. p. 39 ”.

<sup>39</sup> Sistema Simpatico: “fa parte del Sistema vegetativo-autonomo; predispone l'organismo ai momenti di attività intensa; inibisce la salivazione, accelera il battito cardiaco, fa secernere l'adrenalina e blocca i riflessi sessuali e digestivi”. Tratto da: Bottaccioli R.,2001, “Op. cit. p. 39 ”.

dell'attenzione), ma anche un effetto immunosoppressivo diretto e lo stimolo a incrementare la produzione di *CRH* (o *CRF*, *Corticotropin Releasing Factor – Hormon*). Attivando così l'asse *CRH-ACTH* (*ormone adenocorticotropico*)-*CORTISOLO*<sup>40</sup>, si ha come effetto finale una immunosoppressione derivante dagli effetti del Cortisolo sulla cellula immunitaria.<sup>41</sup>

Ricerche recenti hanno stabilito che il *CRH* ha esso stesso un diretto effetto sull'immunità, avendo come bersaglio preferito le cellule *NK* che vengono inibite.

Il *CRH* è uno stimolo potente all'attivazione del sistema simpatico.

Quindi *catecolamine* e *CRH* si sostengono a vicenda per mettere l'organismo in condizione di affrontare quello che viene percepito come un evento minaccioso.

La pressione arteriosa è più alta; il sistema muscolare è pronto all'azione; la fame inibita; l'attenzione e la capacità di concentrazione sono più elevate; ma il sistema immunitario è fortemente depresso.

Da qui aumenta la vulnerabilità alle malattie infettive.

### **3.1.2. Alcuni esempi di ricerche e studi.**

- *Mario Farnè*<sup>42</sup> da alcuni anni conduce un'indagine sugli effetti dello stress provocato dalle emozioni.

Ha analizzato 500 persone, misurando le variazioni del loro tasso di *Immunoglobulina-A* (*IgA-S*), sostanza che si trova nella saliva, nelle lacrime e nelle mucose, che fa da prima barriera contro gli agenti patogeni che aggrediscono le vie respiratorie.

Il risultato è stato sorprendente: l' *IgA-S* varia allo stesso modo sia di fronte ad uno stimolo fisico aggressivo (come un rumore assordante) sia per uno stress psichico; inoltre, diminuisce notevolmente in seguito ad un'emozione negativa e aumenta col buonumore.

Ha evidenziato inoltre che le emozioni positive stimolano le cellule del sistema nervoso centrale a produrre maggior quantità di *Betaendorfine*, oppiacei naturali che sono salutari per il sistema immunitario e che aumentano la resistenza al dolore.

---

<sup>40</sup> Cortisolo: "ormone steroideo prodotto dalle surrenali; controlla il metabolismo degli zuccheri, dei grassi e della proteine, inoltre interviene nella regolazione della pressione ematica". Tratto da: da: Rothenberg E.R.; "Enciclopedia della Medicina-Garzanti"; Ed. GarzantiEditore s.p.a., Milano 1998.

<sup>41</sup> Bottaccioli R., 2001, "Op. cit. p. 39".

<sup>42</sup> Farnè M. (docente di Psicologia Medica all'Università di Bologna); "Guarire dal ridere"; Ed. Bollati Boringhieri, Torino 1995.

- In un'altra recente ricerca effettuata da alcuni medici, della *Loma Linda University of California* (neuroimmunologi, patologi, anatomopatologi), riguardante la “*Modulazione dei parametri neuroimmunologici durante l'eustress associato ad un'allegria risata*”, in soggetti sani, sono arrivati alla conclusione che la modulazione di tali parametri, poteva fornire effetti benefici alla salute e per il benessere olistico della persona.

- *Ronald Glaser*<sup>43</sup> e *Janice Kielcol-Glaser*<sup>44</sup>, effettuarono uno studio ad un gruppo di studenti della Facoltà di Medicina, usando questionari psicologici e prelievi ematici, per verificare l'incidenza che poteva avere una situazione fortemente stressante, come gli esami universitari.

Il risultato dello studio fu univoco.

Evidenziarono che nel corso degli esami vi è una depressione del sistema immunitario: i *linfociti T-helper* sono in n° minore e i *Natural Killer*<sup>45</sup> (NK) meno attivi.

Notarono anche un'altra particolarità: i linfociti T e NK diminuivano, ma cresceva invece il livello anticorpale contro il *virus Hepstein Barr (HBV)*<sup>46</sup>, il che potrebbe sembrare una contraddizione, ma invece evidenzia che, il virus latente, in seguito all'indebolimento del controllo immunitario, diventa attivo e costringe i linfociti B a produrre più anticorpi nel tentativo di renderlo inoffensivo. Ma questa risposta di tipo *umorale*, contro il virus è perlopiù inefficace e comunque meno efficace di quella che vede in azione i linfociti T (risposta “*cellulo mediata*”). Si verificava quindi un aumento di malattie infettive durante il corso degli esami.

In più si evidenziava una relazione stretta tra le condizioni psicologico-esistenziali (es. livello di solitudine) e la frequenza con cui si ammalavano, che era più rilevante negli studenti con problemi maggiori di socializzazione.

---

<sup>43</sup> Ronald Glaser; professore di Immunologia, Virologia Genetica e Genetica medica presso la “*Ohio State University*”.

<sup>44</sup> Janice Kielcol-Glaser; direttrice della divisione di Psicologia della Salute e professoressa di Psichiatria presso la “*Ohio State University*”.

<sup>45</sup> Linfociti T-helper: riconoscendo l'antigene liberato da attività macrofagiche sono attivati e produrranno e secerneranno così citochine che a loro volta agiranno attivando altre cellule.

NK, Linfociti Natural Killer: dotati di numerosi granuli citoplasmatici contenenti enzimi litici che indurranno la morte della cellula bersaglio per apoptosi (lisi osmotica senza liberazione del contenuto all'esterno).

Tratto da: Bottaccioli R., 2001, “Op. cit. p. 39”.

<sup>46</sup> Epstein Barr virus (EBV): “della famiglia degli herpes-virus; agente infettivo della mononucleosi”. Tratto da: Rothenberg E.R.; “Enciclopedia della Medicina-Garzanti”; Ed. GarzantiEditore s.p.a., Milano 1998.

### **3.2 Ridere e sorridere: il loro significato.**

Ridere e sorridere sono un linguaggio universale e istintivo, che consente di comunicare emozioni e le sfumature nascoste di essi. Sono strumenti che fanno da vero e proprio “killer” per le distanze interpersonali.

L’elemento fondamentale del ridere è la risata. Ridendo vengono emessi suoni che sono espressione di una forma istintiva di comportamento geneticamente programmato, infatti sono brevi monosillabi di timbro vocalico, che fanno parte del vocabolario universale dell’uomo, dove indipendentemente dalla cultura/lingua di chi li utilizza, vengono riconosciuti.

La risata quindi, connette, mette in relazione, unisce gli esseri umani. E’ un dono concesso a tutti gli uomini e la sua funzione è proprio quella di permettere agli esseri umani di stabilire un contatto amichevole con i loro simili, di avvicinarsi ad essi e di andare d’accordo.

Sorriso e riso possono sembrare fenomeni diversi soltanto per l’intensità, infatti etimologicamente la parola “sorridere”, cioè “sub-ridere”, può suggerire come interpretazione di un riso a bassa intensità.

Per cui se il sorriso è una risata a bassa intensità, possiamo inoltre ipotizzare che il riso è lo stadio avanzato del sorriso, infatti se si può sorridere senza ridere, è difficile il contrario.

Il sorriso è una delle espressioni umane più semplici e facilmente riconosciute, ma può implicare una quantità di messaggi diversi, a differenza della paura, tristezza o sorpresa che si manifestano in un unico modo. Dietro di esso può celarsi una grande varietà di stati d’animo, come imbarazzo, ironia, scherno, piacere, sofferenza, ma il messaggio in se è privo di connotazioni.<sup>47</sup>

#### **3.2.1. Perché sorridiamo?**

*“Il sorriso offre amicizia, segnala sicurezza e facilita i rapporti con il mondo; inoltre è l’inizio di un’intesa(...), sorridendo ci apriamo veramente verso gli altri e abbassiamo le nostre difese.*

---

<sup>47</sup> Humor Academy (a cura di); “La risata-Il migliore dei farmaci”; Riza Scienze n°171-agosto 2002, Ed Riza Edizioni, Milano.

*Il sorriso può anche essere classificato in quella gamma di messaggi che servono ad inibire o disinnescare gli attacchi aggressivi(...). Accanto ai messaggi aggressivi compaiono anche quelli di sottomissione, che hanno la funzione di bloccare o inibire eventuali attacchi verbali o fisici(...). Al sorriso però manca la caratteristica di questi messaggi (es. chiedere scusa, chinare il capo,...etc), che istituiscono o perpetuano il rapporto asimmetrico della gerarchia.*

*In questo caso si instaura una relazione che può essere definita come paritetica e infatti spesso ad un sorriso si risponde con un altro sorriso.”*<sup>48</sup>

Secondo Freud<sup>49</sup> (ne “Il motto di spirito e la sua relazione con l’inconscio”) il processo psichico che ci spinge alla risata, riflette alcune nostre inibizioni interne. Scriveva nella sua opera : “ *Il sogno serve più che altro a difendere dall’ansia, mentre il riso serve a procurare un piacere; tutte le nostre attività psichiche si incontrano in questi due scopi*”.

Ma rivedrà comunque che anche il riso ha lo scopo di difenderci dall’ansia e lo stesso Freud ammise in uno scritto del 1907: “*L’umorismo è il più imminente meccanismo di difesa*”.

A volte taluni impulsi devono essere inibiti perché “non accettati” dagli altri (es. impulsi aggressivi e/o sessuali). L’azione repressiva della società, fin dall’infanzia, fa in modo che le vie originarie di sfogo e appagamento vadano perdute a causa della censura che, ora, è dentro di noi. Ma le rinunce sono gravose per la psiche umana, così si vede la battuta di spirito come un mezzo per non rinunciare alla soddisfazione e per recuperare quanto si era perduto.

Con la risata, le inibizioni interne vengono spazzate via, gli impulsi non più ostacolati, sono quindi soddisfatti con un mezzo che è piacevole per se ed accettato dagli altri.

*Ernst Kriss*<sup>50</sup> ha scritto: “*Sotto la spinta della battuta di spirito, torniamo all’allegria dell’infanzia. Possiamo finalmente liberarci dai legami del pensiero logico e divertirci in una libertà dimenticata da anni*”.

Eliminando l’eccessiva serietà, liberandonci quindi dalle paure prodotte in noi da un’eccessiva serietà della mente, eliminiamo la fonte delle reazioni emotive

---

<sup>48</sup> “ Ibidem, p. 44 ”.

<sup>49</sup> Farnè M.,1995, “Op. cit. p. 42 ”.

<sup>50</sup> Ernst Kris (1900-1957), psicoanalista alla “*Psychoanalytic Society and Institute of New York*”.

psicosomatiche. Rimuovendo la fonte di questa eccitazione, il carico emotivo accumulatosi nel nostro organismo viene liberato normalmente sotto forma di riso.

Senza la reazione emotiva, che comporta tensione e stress, godiamo di un benessere biologico che viene poi tradotto in piacere e divertimento.<sup>51</sup>

E' quindi chiaro che un'importante funzione della risata è di alleggerire i pesi della vita, e che il piacere dipende, almeno in gran parte, dalla soddisfazione che ne deriva.

Nell'adulto quindi si assiste alla momentanea regressione a una fase dello sviluppo psichico che, nei fatti della vita di ogni giorno, è praticamente superata.

Ha scritto *James C. Flugel*<sup>52</sup>: “L'Io si concede una vacanza dai pressanti impegni della realtà. Ecco perché la risata è normale e salutare!”.

Il vero sorriso (*sorriso sociale*)<sup>53</sup> avviene verso il 3° mese di vita, in presenza del volto materno, ma anche di ciò che gli assomiglia, come visione frontale, ad esso.

E questo è associato ad un'emozione positiva, infatti i bambini non possono piangere e ridere contemporaneamente, ma passano rapidamente dal riso al pianto e viceversa, e cioè da un'emozione all'altra. Il ridere accompagna il bambino in tutto il suo percorso (processo evolutivo) e in massima parte è collegato all'aspetto del volto materno, che diventa e rimane a lungo come uno specchio delle sue emozioni.

Se la madre sorride il bimbo sorride; verso i 5 mesi specialmente, se la madre passa dal sorriso ad un'espressione cupa, il bambino si preoccupa.

Se la madre nasconde il viso e subito dopo lo scopre, il bambino ride con soddisfazione (l'ansia della scomparsa del volto/madre, lascia posto alla felicità del ritrovamento).

Il sorriso risente dell'evoluzione dell'individuo e della sua relazione con l'ambiente familiare.

L'adulto dall'unica modalità di sorriso ampio, cordiale, spontaneo del bambino, impara a modulare spontaneamente i muscoli del viso mimando espressioni mutevoli in cui possono esprimersi sorrisi falsi o sinceri o ingannatori.

Si avranno così vari tipi di sorrisi “*situazionali*”, sorrisi che dalla semplicità del bambino piccolo, raggiungono la complessità dell'adulto.

---

<sup>51</sup> Bokun R.; “*Ridere per vivere*”; Ed. Mondatori, Milano 1997.

<sup>52</sup> James C. Flugel, psicologo alla “*London University*”.

<sup>53</sup> Humor Academy (a cura di), 2002, “Op. cit. p. 44”.

Si tratta di sorrisi complessi che *Paul Ekman*<sup>54</sup> in base ai movimenti del volto ha classificato nel “*FACS*” (*Facial Action Coding System*)<sup>55</sup> come:

<p>SORRISO SINCERO</p>	<p>Origina da un'ondata spontanea di emozioni positive; nasce da un determinato stato d'animo e può derivare dal piacere che consegue ad uno stimolo visivo, uditivo o gesto d'affetto. La durata è limitata ai 3-4 secondi e “<i>sorge al momento giusto</i>” e in maniera incontrollabile.</p> <p>Muscolo interessato è lo “zigomatico” che modifica l'espressione sollevando gli angoli della bocca verso gli zigomi. Ne può derivare un coinvolgimento del muscolo “orbicolare” dell'occhio che, sollevando le guance, fa rientrare la cute delle orbite provocandone un'increspatura.</p>
<p>SORRISO FALSO</p>	<p>Pur mettendo in azione gli stessi muscoli di quello sincero, appare forzato in quanto motivato da una situazione formale, da un atteggiamento di convenienza piuttosto che da un'emozione spontanea.</p> <p>E' obliquo, permane più a lungo ed impiega più tempo a sparire dal volto. Si può dire che si tratta di “<i>un sorriso che non sorride</i>”, in cui i muscoli orbicolari non sono coinvolti. In questo caso si evidenzia il tentativo premeditato di simulare un'emozione positiva inesistente nella realtà. Giunge sfasato nei confronti dell'evento, un istante prima o dopo il dovuto.</p>
<p>SORRISO TRISTE</p>	<p>Sorriso che comunica una condizione di infelicità che viene percepita tale anche dagli altri. Tende a trasmettere un senso di tristezza e angoscia. A livello somatico è presente una certa asimmetria (sorriso obliquo ma non falso) mentre il volto e in particolare lo sguardo è a caratterizzarlo come tale.</p>

### 3.2.2. La fisiologia della risata.

Quali sono i meccanismi fisiologici che scatenano la risata?

<sup>54</sup> Paul Ekman; Professore di Psicologia al Dipartimento di Psichiatria presso “*University of California Medical School*” di San Francisco.

<sup>55</sup> Humor Academy (a cura di); 2002, “Op. cit. p. 44 ”.

Attraverso i 2 principali sensi, vista e udito, il cervello rileva uno “*stimolo risorio*”<sup>56</sup> (una situazione che spinge al riso) che colpisce quella zona del cervello deputata a riconoscere situazioni come questa e scatenare in risposta il riso. Così dal *talamo* e dai *nuclei lenticolari e caudali* del cervello<sup>57</sup>, parte l’impulso del riso che arriva ai nervi facciali, i quali stimolano a loro volta i muscoli risorio e zigomatico. Più l’impulso è forte e più arriva lontano fino al diaframma e ai muscoli addominali. Oltre a questi, ci sono ancora numerosi effetti sull’intero organismo, che vengono ad instaurarsi, i quali verranno visti e approfonditi nei paragrafi successivi. Vediamo in sintesi cos’avviene:

CERVELLO	→	Dal talamo e i nuclei lenticolari e caudali parte l’impulso.
NERVO RISORIO	→	Dà lo stimolo al muscolo risorio e zigomatico.
MUSCOLO RISORIO	→	Mette in moto 15 muscoli facciali compresi quelli del sacco lacrimale.
BOCCA	→	E’ aperta completamente.
CUORE	→	Il battito sale a 120 bpm; la pressione arteriosa è in ascesa.
POLMONI	→	Le spalle sono sollevate, si crea una pressione negativa dovuta alla contrazione del diaframma, aumenta così l’ossigenazione.
STOMACO	→	Avviene l’attivazione dei processi digestivi.

### **3.2.3. Effetti positivi della gioia e del sorriso sull’organismo.**

Evidenziamo ora gli effetti benefici legati al sorriso ed alle emozioni positive.

Il riso incrementa la secrezione da parte dell’organismo di *catecolamine* e *beta-endorfine*, analgesici naturali che migliorano il senso di benessere generale, migliorano la tolleranza/resistenza al dolore.

C’è la diminuzione della produzione di *cortisolo*, quindi vi può essere una migliore risposta immunitaria. Si registra inoltre, un effetto positivo anche nei confronti di numerosi problemi cardiovascolari e respiratori, in quanto aumenta l’ossigenazione ematica e si riduce l’aria residua nei polmoni.

Ridere è anche un buon esercizio muscolare e respiratorio, che permette un fenomeno di purificazione e liberazione delle vie respiratorie superiori (es. ridere potrebbe far cessare una crisi d’asma, non critica, provocando un rilassamento muscolare delle fibre lisce dei

<sup>56</sup> Fioravanti S., Spina L. 1999, “Op. cit. p. 39 ”.

<sup>57</sup> Bottaccioli R., 2001, “Op. cit. p. 39 ”.

bronchi, per azione del sistema parasimpatico. O nei casi d'enfisema, ridere, provocando l'aspirazione dell'aria, migliora l'insufficienza respiratoria).

C'è anche una funzione depurativa legata all'espulsione di anidride carbonica in modo più efficace.

L'aumento degli scambi polmonari tende ad abbassare il tasso lipidico ematico, promuovendo un effetto benefico sul livello della *colesterolemia*.

Ridere rilassa il corpo; ritmo cardiaco e respiratorio aumentano, la tensione arteriosa cala e i muscoli si rilassano.

Migliorano anche la funzionalità intestinale (es. migliora l'alvo, in caso di stitichezza, grazie alla "*ginnastica addominale*" durante una risata) e della funzionalità epatica.

Dati statistici di recenti studi e ricerche in alcuni ospedali pediatrici americani, hanno messo in luce una diminuzione della degenza ospedaliera del 50% e una riduzione nella somministrazione di anestetici e/o antidolorifici, in pazienti trattati regolarmente con "terapia del sorriso".

Inoltre ci sono effetti positivi a livello psico-emozionale, come evidenziato all'inizio del capitolo.

#### **3.2.4. Emozioni positive ed Effetto Placebo.**

- *"Il Placebo è una sostanza o preparazione inerte, che simula un farmaco e viene somministrato, o al semplice scopo di soddisfare nel paziente il desiderio di ricevere un trattamento medicamentoso, in realtà non attuabile o non opportuno, o impiegata come termine di confronto nella sperimentazione clinica dei farmaci, per valutare in base a risultati obiettivi, l'efficacia di questo."*<sup>58</sup>

Molte volte, soprattutto nelle sperimentazioni, il placebo che ha effetti positivi è considerato una variabile di disturbo.

---

<sup>58</sup> Tratto da: "[www.sanihelp.it/enciclopedia](http://www.sanihelp.it/enciclopedia)".

- *L'effetto placebo*<sup>59</sup>, invece, è il miglioramento soggettivamente percepito dal paziente (e talvolta riscontrabile oggettivamente, probabilmente dovuto a un meccanismo psicosomatico), in seguito alla somministrazione di un placebo.

L'effetto placebo è quella carica di fiducia che il medico deve saper trasmettere al paziente nei confronti del farmaco per riuscire ad aggiungere alla sostanza un'ulteriore potenzialità terapeutica. E' dunque l'effetto psicologico e psico-fisiologico prodotto dal placebo.

Non si tratta solo di forza della suggestione ma anche di fiducia, di speranza, di voglia di guarire ed ascoltare l'equipe del reparto, dall'incontro con essa che garantisce una presenza rassicurante.

Tre componenti sono quindi capaci di produrre effetto placebo (o nocebo: danni psicofisici alla persona, provocati da alcuni fattori emozionali e/o stressanti) :

▶	Le convinzioni (prodotte da sistemi di credenze culturali e mediche) e le aspettative del paziente (anche la riduzione dell'ansia).
▶	Le convinzioni e le aspettative del medico e dell'equipe curante.
▶	I rapporti che si stabiliscono tra primo e secondo.

Si potrebbe quindi dire che il sorriso è come un placebo che “*somministrato*” (come comicoterapia, clownterapia, sorrisoterapia,...etc) dà il suo effetto placebo.

Ma in questo caso, come abbiamo sottolineato precedentemente, un sorriso sincero, nasce da un determinato stato d'animo, da emozioni e atteggiamenti positivi.

Ed è questa positività che va ad influire tanto profondamente sull'attività biochimica dell'organismo attraverso i giusti canali neuro-endocrini (vedi paragrafo 3.).

Usare “la terapia del sorriso” non è da intendersi come “somministrare” un placebo (inteso come sostanza inerte senza alcun potere curativo), ma può invece essere inteso come uno strumento che permette di ricreare, facilitare, un contesto relazionale meno carico di tensioni, più ricco di alleanza e cooperazione, che riduce il carico emotivo e migliora la fase di apertura in una relazione d'aiuto.

Può mobilitare nel paziente le risorse interiori (“*il nostro placebo interiore*”) per poter dare una risposta funzionale ad un problema di salute.

---

<sup>59</sup> Tratto da: “[www.sanihelp.it](http://www.sanihelp.it)” – Articolo del Dottor Angelo Guarino (Medicina Generale-Ospedale di Legnago- VR): “*Il placebo, l'effetto placebo e il nocebo*”.

### **3.3. “La terapia del Sorriso”.**

Per “*terapia del sorriso*” intendiamo la possibilità di usare il riso, la comicità, l’umorismo, l’ironia e il pensiero positivo in funzione “*terapeutica*”, sia in senso sociale che in senso clinico.

Possiamo dividere questa terapia in *attiva e passiva*.<sup>60</sup>

La parte passiva si ha quando ci abbandoniamo passivamente al ridere con uno stimolo esterno (es. amico simpatico, spettacolo, film,...etc).

La parte attiva, invece, mediante alcune fasi teorico-pratiche, punta a svelare la vena comico-umoristica che tutti possediamo, a riconoscerla e rafforzarla con opportune metodologie, affinché le persone assumano nel loro modo di considerare la propria vita ed il mondo, anche dal punto di vista umoristico, quello che, spesso, più si avvicina alla realtà.

#### **3.3.1. Esperienze nel Mondo.**

Il potere curativo del “buon umore” non è proprio una scoperta recente:

Gia *Thomas Sydenham*, autorevole medico del XVII° secolo, era solito affermare che: “*L’arrivo di un clown esercita, sulla salute di una città, un’influenza benefica superiore a quella di 20 asini carichi di farmaci*”.

Qualche secolo più tardi lo stesso *Freud* ritenne così rilevante i “motti di spirito”, da dedicarvi un intero libro, ma è solo a partire dagli anni sessanta che sono cominciati i primi studi sistematici sulle virtù terapeutiche della risata. Studi che col tempo hanno dato luogo a originali esperienze in campo medico e paramedico.

In realtà, la silenziosa rivoluzione della risata, che si è andata diffondendo negli ultimi anni in diversi paesi, a partire dagli Stati Uniti, percorre oggi 2 strade differenti, anche se strettamente parallele.

Da una parte vi sono esperienze alla *Patch Adams* (il rivoluzionario medico-clown americano), fautore di un’assistenza sanitaria vista come servizio e incentrata sui reali bisogni dei pazienti, dove la comicità è utilizzata per creare familiarità con i malati e ridurre il disagio e l’estraniamento dei degenti.

---

<sup>60</sup> Fioravanti S., Spina L., 1999, “Op. cit. p. 39”.

Dall'altra parte, vi sono le esperienze dei cosiddetti “*Clown Medici*”, alla *Michael Christensen* (fondatore della “*Clown Care Unit*”), presente in numerosi ospedali pediatrici di New York, Boston, Los Angeles e San Francisco.

In questo caso, sono clown/artisti che in collaborazione e sotto controllo dell'autorità sanitaria, effettuano con regolarità interventi negli ospedali e in altre strutture sanitarie.

Gli esempi sono numerosi: in Oregon, presso l'*Health Science University*, i pazienti vengono accuditi da “*infermieri del sorriso*”, allenati a raccontare barzellette e riconoscibili per la dicitura, “*Attenzione! Il buonumore può essere pericoloso per la tua malattia*”, riportata sui camici.

Presso il *St. Joseph Hospital* di Houston (Texas), gli ammalati sono accuditi da “*suore umoriste*”.

Alla *Stanford University School of Medicine* di San Francisco è da tempo attivo un “*Istituto Gelotologico*”, presieduto dal *Dottor Fry*.

Presso l'*Università dell' Oklahoma*, vengono da tempo organizzati dei corsi di “*Humor therapy*” dalla Dottoressa *Amy Carrel*.

Varcando l'oceano, esperienze analoghe si trovano al *Central Hospital* di *Città del Capo* (Sud Africa), dove opera il *Dottor Marcus Mc Causland*, e in *Nuova Zelanda* dove troviamo il *Dottor Kirkland*.<sup>61</sup>

### **3.3.2. Esperienze in Europa e Italia.**

In Europa, la terapia del sorriso viene praticata: in *Olanda*; in *Svezia* presso l'*Ospedale Civico di Motola*; a *Birmingham* (GB) è attiva “*La Clinica della risata*” del *Dottor Robert Holden*; è praticata anche a *Natanya* (Israele), presso il “*Mental Health Medical Center*”.

A *Tutthngen* e *Sallneck* (Germania) operano come specialisti in Gelotologia i *Dottor Michael Titze* e la *Dottoressa Erika Kunz*, mentre a *Zurigo* opera come Gelotologo il *Dottor Max Doen*.

In *Danimarca*, 2 medici in pensione, *Ole Helmig* e *Morgens Andreassen*, hanno fondato recentemente un'associazione che ha la finalità di portare il buonumore in corsia.

---

<sup>61</sup> Tratto da: “[www.urra.it](http://www.urra.it)” – Recensione di Mimmo Tringa del libro “Salute” di Patch Adams.

Esiste anche un periodico, “*Humor International-Journal of Humor Research*”, legato al fenomeno, e inoltre sono ormai numerose le riviste scientifiche specializzate che hanno pubblicato articoli e ricerche relative all’ “*Humor Therapy*”.

Una forma particolarmente diffusa come “gelototerapia” è quella basata sugli interventi di Clown nei reparti di pediatria e non.

Con questa finalità a Parigi opera l’associazione “*Monsieur Giraffe*” (*La Rire Medicine*) diretta da *Caroline Simonds*.

26 ospedali in Svizzera (e 14 tra Sud Africa, Bielorussia, Brasile, Gran Bretagna, Hong Kong) lavorano a stretto contatto con la “*Fondazione Theodora*”, specializzata in questo tipo di interventi. In Italia operano presso l’*Ospedale S. Raffaele di Milano*.

Esperienze analoghe sono state effettuate al “*Bambin Gesù*” di Roma; al “*Gaslini*” di Genova, al “*Meyer*” di Firenze, al “*Burlo Garofolo*” di Trieste e moltissimi altri ospedali italiani (pediatrici e non).<sup>62</sup>

Molte sono le Associazioni in Italia che si occupano di sviluppare questo modello d’approccio al paziente, associazioni di volontariato (con comunque preparazioni specifiche) e associazioni con “personale professionista” (Clown professionisti, artisti di strada,... etc).

Alcuni esempi sono<sup>63</sup>:

*	“ <u>VIP Italia ONLUS</u> ” (Vivere in Positivo): Volontari del Sorriso, con sede Nazionale a Torino, ma con la presenza di vari gruppi in quasi tutte le regioni italiane.	TORINO
*	“ <u>Fondazione Aldo Garavaglia – Dottor Sorriso</u> ”.	MILANO
*	Associazione “ <u>Ridere per Vivere</u> ”.	ROMA
*	“ <u>Soccorso Clown</u> ”.	FIRENZE
*	Associazione “ <u>Ridi che ti passa</u> ”.	MILANO
*	“ <u>Medicus Comicus</u> ”.	BOLZANO

<sup>62</sup> “Ibidem, p. 53 ”.

<sup>63</sup> Per avere maggiori informazioni è possibile, trovare su internet, i siti da visitare. Alcuni indirizzi sono reperibili a fine tesi, nella sezione “*Siti internet consultati*”.

*	Associazione “ <u>Kirighi</u> ”.	CAGLIARI
*	“ <u>Libera Università di Alcatraz</u> ”; diretta da Jacopo Fò.	GUBBIO
*	Associazione “ <u>Il Naso in Tasca</u> ”.	BIELLA
*	Associazione “ <u>Clown-One Italia</u> ”.	MILANO

Queste sono solo alcune delle realtà presenti in Italia, un indice di quelle più note.

Sicuramente le realtà saranno ben più numerose.

#### **Capitolo 4 - “LA TERAPIA DEL SORRISO’: STRUMENTO PER L’INFERMIERE IN ONCO-EMATOLOGIA”.**

##### **4. L’importanza della “terapia del sorriso” per l’infermiere in onco-ematologia pediatrica.**

*“Spesso la nostra vita è legata alla “seriosità dell’essere”. I doveri, gli obblighi, i precetti, siano essi d’ordine sociale e/o autoprodotti, assorbono la nostra attenzione, la nostra “tensione a vivere”, le cure, il tempo della nostra permanenza sul Pianeta Terra”.*<sup>64</sup>

Ma è importante apprendere “*un ottimismo responsabile*”, attraverso il continuo esercizio della speranza, della fede nel futuro, l’autoironia e del pensiero positivo.

Le capacità terapeutiche del sorriso stanno imponendosi sempre più con decisione all’interno di terapie olistiche.

La “*Medicina Olistica*” (dal greco *holos* = tutto intero), si occupa dell’essere umano nella sua totalità fisica, emozionale, mentale e spirituale, valorizzando il ruolo attivo del paziente nella propria guarigione.

Questa medicina, non rigetta le scoperte della Scienza moderna, ma le integra in una visione più ampia che comprende le ricerche e le terapie dei metodi tradizionali della psicologia e della spiritualità.

---

<sup>64</sup> Fioravanti S., Spina L.; “*La terapia del ridere*” ; Ed. Red L’altra Medicina, Como 1999.

Anche l'assistenza infermieristica, al giorno d'oggi, esplica la sua attività guardando al paziente in modo "olistico", vedendo la salute come "benessere bio-psico-sociale", non fermandosi solo al mero intervento tecnicistico.

Ed è proprio con questa visione, della presa in carico del paziente in modo olistico, che la "terapia del sorriso" dovrebbe esser vista come strumento valido per relazionarsi al paziente, e in particolare al bambino ricoverato.

In un reparto di onco-ematologia pediatrica, questo strumento, oltre a migliorare le dinamiche relazionali tra l'equipe (ed anche utile per la riduzione del rischio di burn-out tra il personale), può essere valido per migliorare le dinamiche relazionali/comunicative nella fase d'apertura di una relazione assistenziale d'aiuto col bambino e i suoi genitori; può ridare fiducia al bambino e ai parenti, e allo stesso tempo umanizzare l'ambiente ospedaliero per renderlo più vivibile.

E' un espediente per ridurre la freddezza delle strutture ospedaliere e può contribuire a colmare il distacco tra il bambino e l'equipe del reparto.

Si possono sdrammatizzare i trattamenti medici, più o meno invasivi, riducendo così anche paure e ansie associate alla degenza.

Come abbiamo visto nei capitoli precedenti, l'impatto del bambino, soprattutto con la malattia oncologica, con l'ospedale e le procedure terapeutiche, può far scattare in lui, e nella famiglia, una moltitudine di emozioni negative angoscianti.

Cercare di ridurle, e ridestare invece emozioni positive, attraverso "la terapia del sorriso", non può far altro che ottimizzare una situazione intricata e poco efficace per una migliore qualità di vita in ospedale, e per una relazione/comunicazione terapeutica adeguata.

E' una possibilità per realizzare una rete o atmosfera relazionale alternativa a quella esistente; atmosfera che è in relazione allo specifico contesto in cui l'attività terapeutica si svolge e che, nella realtà e/o nella fantasia è correlato alla malattia, alla sofferenza e al "fantasma" della morte.

Atmosfera quindi connaturata alle situazioni in atto che, per una buona percentuale, non sono o non sembrano eliminabili, ma, il cui livello di incidenza (negativo) potrebbe essere forse, un po' ridotto. Questa riduzione potrebbe, anche iniziare con una certa

“*depurazione*” dell’atmosfera di tensione, che nella pratica clinica spesso è presente, e che non è del tutto e solo dipendente dalla patologia in atto.<sup>65</sup>

Associare il “sorriso” e la “gioia” ad una realtà dolorosa come può essere, o apparire, un reparto di onco-ematologia pediatrica, può sembrare sconveniente, imbarazzante o “non professionale” agli occhi di un’infermiere.

Ma avere, e lavorare, con “*animo felice*”, non vuol certo dire sminuire una professione o mancare di rispetto alla persona della quale sto “prendendomi cura”, ma semplicemente vuol essere un modo, sincero, per creare maggior empatia, uno strumento in più da poter sfruttare.

Le modalità, per un infermiere, di realizzare una valida “terapia del sorriso” possono essere innumerevoli; il gioco, la comicità, piccole clownerie, o a volte un semplice ma sincero sorriso.

Importante sarà ricordare che, la “terapia del sorriso”, non deve essere “imposta” se il bambino in quel momento non è “aperto” ad essa; si dovrà rispettare sempre, e comunque i suoi sentimenti.

Altrettanto importante sarà aver presente che, se pur molte “tecniche” per attuare “terapia del sorriso” si possono imparare, metterle in pratica in un contesto come l’onco-ematologia pediatrica, senza aver una predisposizione d’animo a “mettersi in gioco” con lealtà, con se stessi e con il bambino, potrà esser controproducente per entrambi.

Infine, non c’è dubbio che “la terapia del sorriso” (gelotologia) nel nostro paese è ancora ai primi passi, ma i successi registrati dalle sperimentazione in atto, fanno essere ottimisti.

---

<sup>65</sup> Humor Academy (a cura di); “*La risata-Il migliore dei farmaci*”; Riza Scienze n°171-agosto 2002, Ed Riza Edizioni, Milano.

**“VALORE DI UN SORRISO”** 66

“Un sorriso non costa nulla e rende molto.  
Arricchisce chi lo riceve,  
senza impoverire chi lo dona.  
Non dura che un istante,  
ma il suo ricordo è talora eterno.  
Nessuno è così ricco,  
da poterne fare a meno.  
Nessuno è così povero,  
da non poterlo dare.  
Crea felicità in casa,  
è sostegno negli affari,  
è segno sensibile dell’amicizia profonda.  
Un sorriso da riposo alla stanchezza,  
nello scoraggiamento rinnova il coraggio,  
nella tristezza è consolazione,  
d’ogni pena è naturale rimedio.  
Ma è bene che non si può comprare, né prestare,  
né rubare, poiché esso  
ha un valore solo nell’istante in cui si dona.  
E se poi incontrerete talora  
Chi non vi dona l’atteso sorriso,  
siate generosi e date il vostro,  
perché nessuno ha tanto  
bisogno di un sorriso come chi  
non sa darlo ad altri.”

(P. Faber)

---

<sup>66</sup> Fioravanti S., Spina L., 1999, “Op. cit. p. 39”.

**Capitolo 5 – “QUESTIONARIO IN ONCO-EMATOLOGIA PEDIATRICA: UNA RICERCA MIRATA”.**

**5. Premessa.**

Dopo aver approfondito le conoscenze sulla relazione d'aiuto al bambino con problemi onco-ematologici e gli effetti delle emozioni positive sull'organismo (e nella relazione d'aiuto), abbiamo voluto osservare nella realtà di reparti di onco-ematologia pediatrica, come si evolvevano i meccanismi relazionali tra infermiere/bambino e infermiere/genitori, evidenziando le eventuali problematiche rilevate dal personale in questo ambito.

Inoltre si è voluto verificare le conoscenze e la predisposizione del personale infermieristico, di questi reparti, nei confronti della “terapia del sorriso”.

Quindi si è deciso di effettuare una ricerca, di tipo conoscitivo, all'interno di reparti di Onco-ematologia, di alcuni dei principali Ospedali Pediatrici italiani:

U.O. ONCOLOGIA E EMATOLOGIA PEDIATRICA “OSPEDALE MEYER”	FIRENZE
U.O. ONCOLOGIA E EMATOLOGIA PEDIATRICA – I.R.C.C.S “OSPEDALE BAMBINO GESU’ ”	ROMA
U.O. ONCOLOGIA PEDIATRICA – “ISTITUTO GIANNINA GASLINI”	GENOVA
U.O. ONCO-EMATOLOGIA PEDIATRICA – AZ. OSP. DI PADOVA “CLINICA PEDIATRICA UNIVERSITARIA”	PADOVA

Vi è stata una grande disponibilità sia da parte dei Primari, delle Caposala, del personale infermieristico che delle Direzioni Sanitarie, dei rispettivi reparti interpellati.

### **5.1. Obiettivi della ricerca e formulazione dell'ipotesi.**

Gli obiettivi , che hanno caratterizzato la ricerca, son stati distribuiti in tre parti.

Prima parte: parte generale, che aveva come scopo, quello di ricercare informazioni sommarie sul reparto e il personale infermieristico.

Seconda parte: aveva l'obiettivo di evidenziare le caratteristiche relazionali, psicologiche e comunicative tra infermiere/bambino, infermiere/genitori e genitore/bambino, nel reparto.

Terza parte: voleva evidenziare le conoscenze e le opinioni individuali, del personale infermieristico, in merito alla "Terapia del Sorriso".

L'**ipotesi** era quella di valutare se all'interno di un reparto d'onco-ematologia pediatrica, il personale infermieristico intravedeva nella "terapia del sorriso", la possibilità di ritrovare una modalità valida per creare un'efficace clima comunicativo/relazionale nella relazione terapeutica d'aiuto.

### **5.2. La metodologia.**

La ricerca è stata effettuata attraverso la somministrazione al personale infermieristico di un questionario, formulato dalla studente e visionato dal suo Relatore.

Il questionario era strettamente in forma anonima, suddiviso in 3 parti, per un numero complessivo di 24 domande, formulate in modo da raggiungere gli obiettivi prestabiliti.

Le domande erano di tipologia chiusa.

Il numero dei questionari consegnati è stato: 90.

I questionari riconsegnati in tempo utile son stati: 30, che hanno concorso all'elaborazione finale dei dati + 10 che non son stati inseriti perché pervenuti in ritardo\*, ma che successivamente elaborati, hanno confermato le conclusioni che si eran già prodotte.

(\*Per motivi organizzativi interni al reparto, di cui la studente non è a conoscenza).

### 5.3. Strumento di rilevazione.<sup>67</sup>

Il questionario (che non ha validità scientifica, ma solo conoscitiva) non è stato riportato nel presente capitolo, ma è stato inserito come allegato.

Sarà così possibile la sua visione, per chi ne fosse interessato.

### 5.4. Elaborazione dei dati.

La valutazione della prima parte, ha consentito di ricavare alcune informazioni specifiche dei reparti sopraccitati.

Come possiamo vedere dalla tabella I° e la tabella II°, il personale dei reparti intervistati, è formato per la maggior parte da operatori di sesso femminile e con un'età in prevalenza attorno i 30-40anni.

Dalla tabella III° possiamo invece evidenziare che il loro periodo lavorativo in reparto di pediatria è in media superiore ai 5 anni, con un valore molto significativo sopra i 15-20 anni.

Tabella I° - Fasce d'età del personale: (totale 30 risposte)

20 – 30 anni	5 - (17%)
30- 40 anni	15 - (50%)
40 – 50 anni	7 - (23%)
> 50 anni	3 - (10%)

Tabella II° - Sesso del personale: (totale 30 risposte)

FEMMINA	27 - (90%)
MASCHIO	3 - (10%)

---

<sup>67</sup> (Vedi allegato n° 2, pag. 85 ).

Tabella III° - Anni di lavoro in pediatria: (totale 30 risposte)

≤ 1 anno	0
1 – 5 anni	6 - (20%)
5 – 10 anni	4 - (13%)
10 – 15 anni	7 - (24%)
15 – 20 anni	6 - (20%)
> 20 anni	7 - (23%)

Un dato molto indicativo è reso dalla tabella IV°; molti operatori possiedono una specializzazione in infermieristica pediatrica.

Tabella IV° - Infermieri con specializzazione in area pediatrica:  
(totale 30 risposte)

SI	21 - (70%)
NO	9 - (30%)

Il reparto è composto in media da 14 posti letto (tabella V°), ed al suo interno ritroviamo nel 56% dei casi stanze da gioco e studio, nel restante 44% o la stanza da gioco o la stanza da studio (tabella VI°).

Tabella V° - Numero medio di posti letto in reparto:

14
----

Tabella VI° - Presenza di stanze ricreative per gioco e studio:  
(totale 27 risposte su 30)

SI	15 - (56%)
NO	12 - (44%)

Interessante è sottolineare che le fasce di bambini presenti sono principalmente comprese tra i 3-5 anni e i 6-11 anni (tabella VII°), e spesso si ritrova la presenza di bambini con nazionalità diverse da quella italiana (tabella VIII°).

Tabella VII° - Fasce d'età dei bambini presenti in reparto:

(totale 30 risposte).

0 – 2 anni	1 - (3%)
<b>3 – 5 anni</b>	<b>14 - (47%)</b>
<b>6 – 11 anni</b>	<b>15 - (50%)</b>
11 – 18 anni	0

Tabella VIII° - Presenza bambini stranieri in reparto:

(totale 30 risposte)

<b>SI, SPESSO</b>	<b>30 - (100%)</b>
SI, RARAMENTE	0
NO	0

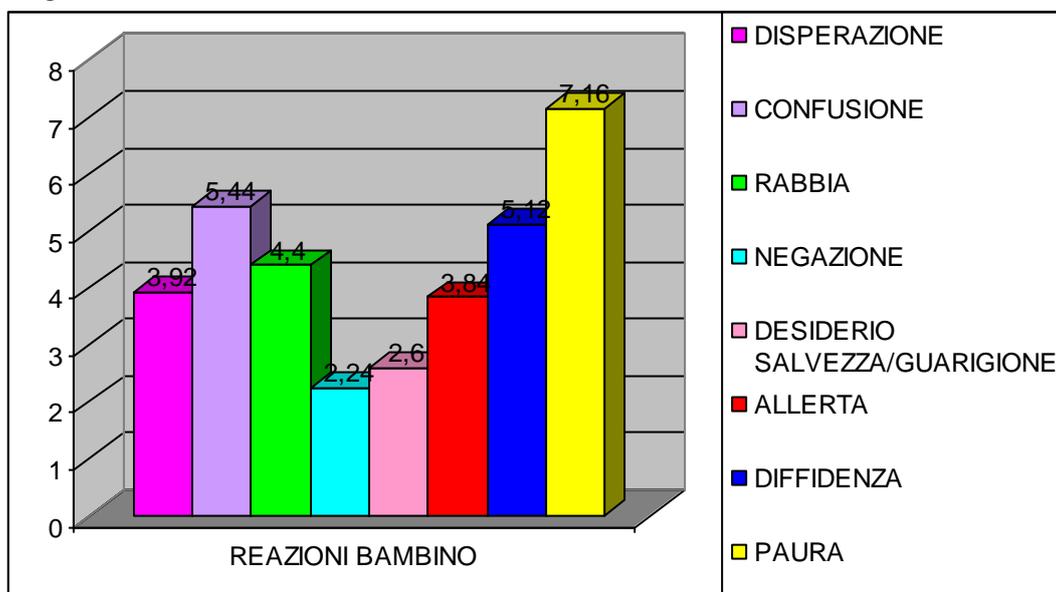
La valutazione della seconda parte del questionario, ha permesso di mettere in luce molti dati significativi sulla sfera emozionale e comunicativa all'interno delle unità di degenza che son state viste.

Alla domanda n°1 si è riusciti a confermare, quello che generalmente mette in risalto la letteratura: come si vede bene nella Figura 1, le reazioni del bambino, che principalmente vengono rilevate dal personale, sono proprio la paura, la confusione e la diffidenza.

*Domanda n° 1 - Media ponderata delle reazioni del bambino durante il ricovero:*

DISPERAZIONE	3,92
<b>CONFUSIONE</b>	<b>5,44</b>
RABBIA	4,4
NEGAZIONE	2,24
DESIDERIO SALVEZZA/GUARIGIONE	2,6
ALLERTA	3,84
<b>DIFFIDENZA</b>	<b>5,12</b>
<b>PAURA</b>	<b>7,16</b>

(Figura 1)

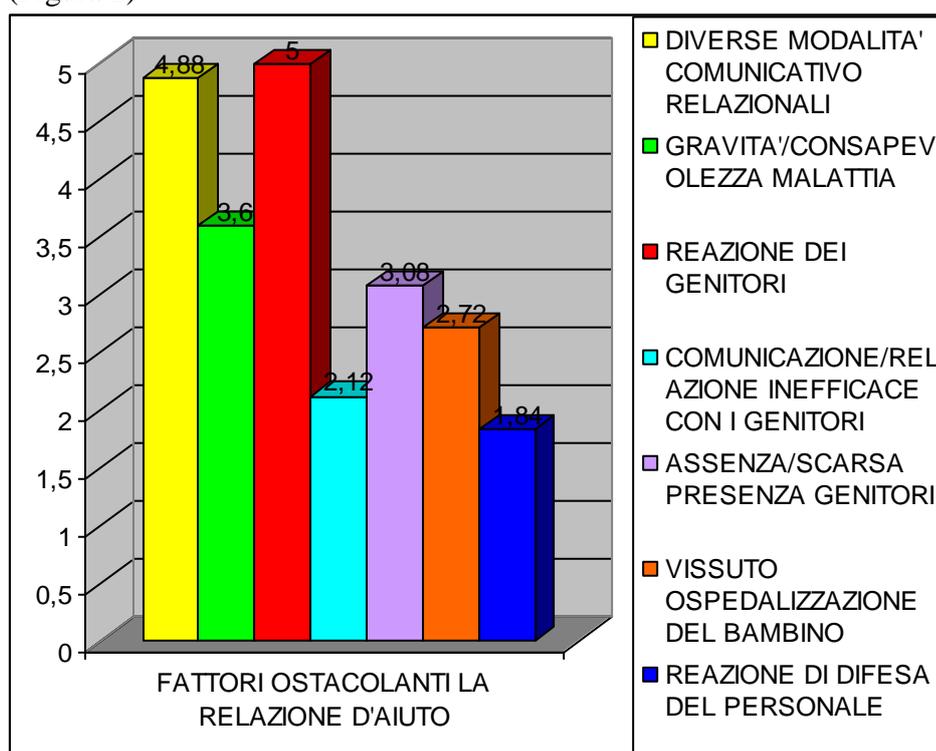


Il fattore che essenzialmente, il personale, trova come impedimento alla relazione d'aiuto è dato in prevalenza dalle potenziali reazioni dei genitori alla malattia e dalle diverse modalità comunicativo/relazionali, come evidenziato dalla Figura 2.

*Domanda n° 2 - Media ponderata dei fattori che ostacolano la relazione d'aiuto:*

<b>Diverse modalità comunicativo/relazionali</b>	<b>4,88</b>
<b>Gravità e consapevolezza della malattia</b>	<b>3,6</b>
<b>Reazione dei genitori</b>	<b>5</b>
Assenza e/o scarsa presenza dei genitori	2,12
Comunicazione/relazione poco efficace con i genitori	3,08
Vissuto di ospedalizzazione del bambino	2,72
Reazione di difesa del personale	1,84

(Figura 2)



Nei reparti esiste un valido supporto psicologico al bambino (come si può vedere alla domanda n°3), a garanzia del suo equilibrio psichico.

Domanda n° 3 - Presenza di supporto psicologico per il bambino in reparto:

(totale 30 risposte)

<b>SI</b>	<b>30 - (100%)</b>
NO	0
NON SO	0

Alla domanda n°4, gli infermieri individuano i sentimenti che i genitori reggono durante il periodo di degenza del figlio: la disperazione, la confusione e l'impotenza.

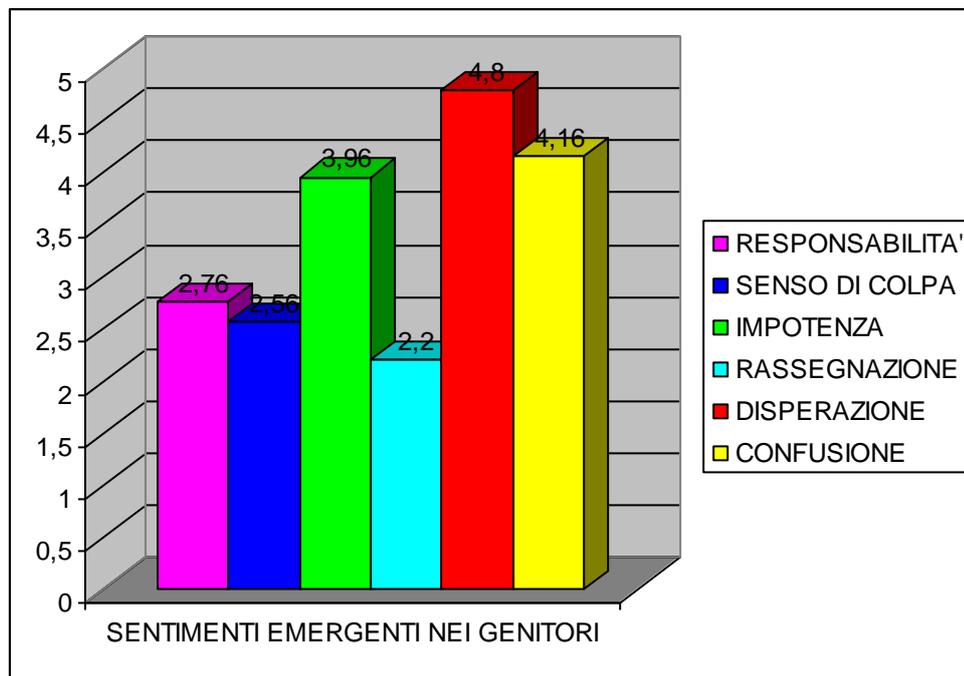
Anche questi dati confermano quelli ritrovati in letteratura.

Sono ben evidenti nella Figura 3.

Domanda n° 4 - Media ponderata dei sentimenti emergenti nei genitori:

RESPONSABILITA'	2,76
SENSO DI COLPA	2,56
<b>IMPOTENZA</b>	<b>3,96</b>
RASSEGNAZIONE	2,2
<b>DISPERAZIONE</b>	<b>4,8</b>
<b>CONFUSIONE</b>	<b>4,16</b>

(figura 3)

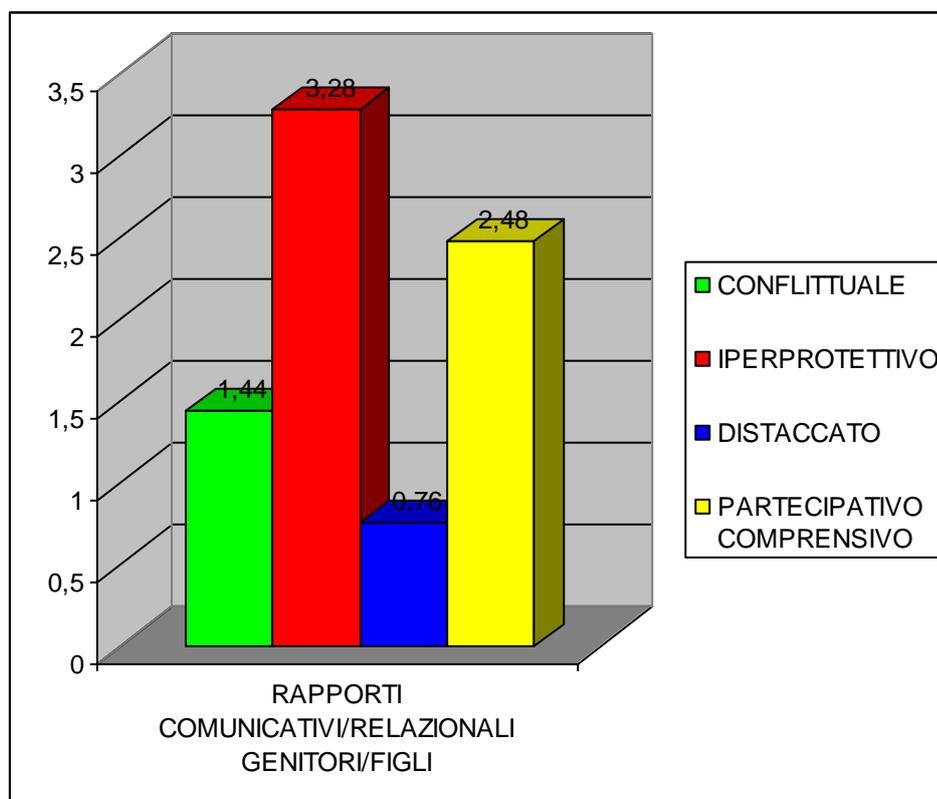


Alla Figura n°4 (che risponde alla domanda n°5), risalta come rapporto comunicativo/relazionale tra genitore/figlio, l'iperprotettività, modalità relazionale alla quale gli operatori devono far fronte in modo opportuno, in quanto fonte di possibili incomprensioni per l'instaurarsi della relazione d'aiuto.

Domanda n° 5 - Media ponderata dei rapporti comunicativi/relazionali genitore/figlio:

CONFLITTUALE	1,44
<b>IPERPROTETTIVO</b>	<b>3,28</b>
DISTACCATO	0,76
<b>PARTECIPATIVO COMPENSIVO</b>	<b>2,48</b>

(Figura 4)



Gli operatori ammettono, che a volte denotano la difficoltà di relazionarsi e comunicare con il bambino (domanda n°6), con una lieve prevalenza nella fascia dei 3-5 anni (domanda n°7).

Domanda n° 6 - Difficoltà comunicative/relazionali dell'infermiere con il bambino:

(totale 30 risposte)

SI, SPESSO	2 - (7%)
<b>SI, A VOLTE</b>	<b>22 - (73%)</b>
NO	6 - (20%)

Domanda n° 7 - Fascia d'età che crea questa maggior difficoltà comunicativo/relazionale: (totale 24 risposte su 30)

0 – 2 anni	6 - (25%)
3 – 5 anni	7 - (29%)
6 – 11 anni	5 - (21%)
11 – 18 anni	6 - (25%)

Ma allo stesso tempo dichiarano, nella maggior parte dei casi, di possedere delle discrete capacità e conoscenze nella sfera comunicativo relazionale col bambino (domanda n°8).

Domanda n° 8 - Conoscenza dell'infermiere della sfera comunicativa/relazionale con il bambino: (totale 25 risposte su 30)

BUONA	9 - (27%)
<b>DISCRETA</b>	<b>13 - (59%)</b>
APPENA SUFFICIENTE	3 - (14%)
SCARSA	0

Danno anche a sapere (domanda n°9), che le stesse difficoltà riscontrate con il bambino, si presentano anche con i stessi genitori.

Domanda n° 9 - Difficoltà comunicativo/relazionali dell'infermiere con i genitori:  
(totale 28 risposte su 30)

SI, SPESSO	0
<b>SI, A VOLTE</b>	<b>22 - (79%)</b>
NO	6 - (21%)

Alla domanda n°10 è importante segnalare, come la preponderanza del personale, sostiene di ricevere un adeguato supporto psicologico. Questo fattore, sarà di sicuro beneficio per rinvenire e superare le eventuali difficoltà, degli infermieri, che si prospettano nelle prestazioni di cura in un reparto, forse problematico, come l'onco-ematologia pediatrica.

Domanda n° 10 - Presenza di supporto psicologico per il personale:

(totale 28 risposte su 30)

<b>SI</b>	<b>23 - (82%)</b>
<b>NO</b>	<b>5 - (18%)</b>

La domanda n°11 mostra l'equità delle risposte, inerenti alla partecipazioni degli infermieri, a incontri formativi/informativi riguardanti la comunicazione e la relazione con il bambino. Dato svantaggioso, se si tiene conto dell'importanza della formazione continua in campo infermieristico.

Domanda n° 11 - Partecipazione dell'infermiere ad incontri formativi/informativi sulla sfera comunicazionale/relazionale con il bambino :

(totale 28 risposte su 30)

<b>SI</b>	<b>14 - (50%)</b>
<b>NO</b>	<b>14 - (50%)</b>

Valutando infine la terza parte si sono ritrovati dati, piuttosto soddisfacenti, sulle conoscenze e le impressioni del personale nei confronti della "terapia del sorriso"

Alla domanda n°12, si è permesso di evidenziare come gli operatori riconoscono la “terapia del sorriso” e le sue forme di esplicazione; buona anche la conoscenza delle ricerche scientifiche sugli effetti benefici indotti dalle emozioni positive (domanda n°14); scarse invece le conoscenze che hanno sulla “psiconeuroendocrinoimmunologia”(domanda n°13).

Domanda n° 12 - Conoscenza dell'infermiere su “Sorriso terapia”-  
“Comicoterapia”-“Clownterapia”: (totale 30 risposte)

<b>SI</b>	<b>23 - (77%)</b>
NO	3 - (10%)
MARGINALMETE	4 - (13%)

Domanda n°13 - Conoscenza della “Psiconeuroendocrinoimmunologia”:  
(totale 30 risposte)

SI	5 - (17%)
<b>NO</b>	<b>25 - (83%)</b>

Domanda n°14 - Conoscenza su ricerche scientifiche/benefici delle emozioni  
positive sull'organismo: (totale 30 risposte)

<b>SI</b>	<b>19 - (63%)</b>
NO	5 - (17%)
MARGINALMENTE	6 - (20%)

Un po' di confusione è stata fatta alla domanda n°15, in quanto operatori dello stesso reparto hanno dato risposte in contrasto.

Molti sostenevano la presenza di associazioni di volontariato praticanti la “terapia del sorriso”, altri affermavano che tali associazioni non erano di volontariato, se pur esercitanti tale “terapia”.

Taluno ammetteva pure di non conoscere quale tipo di servizio era prestato dalle eventuali associazioni presenti.

Domanda n°15 - Presenza di volontariato di “terapia del sorriso” in reparto:

(totale 30 risposte)

SI	18 - (60%)
<b>NO</b>	<b>12 - (40%)</b>

Domanda n°16 - Se si specificare nome e attività: (totale 6 risposte su 18 SI )

CLOWN-TERAPIA	LUDOTERAPIA
---------------	-------------

La pratica maggiormente svolta dalle associazioni indicate è la “clown-terapia”, seguita dalla ludoterapia (domanda n°16).

Nonostante tutto, il parere che viene dato a tali associazioni è positivo.

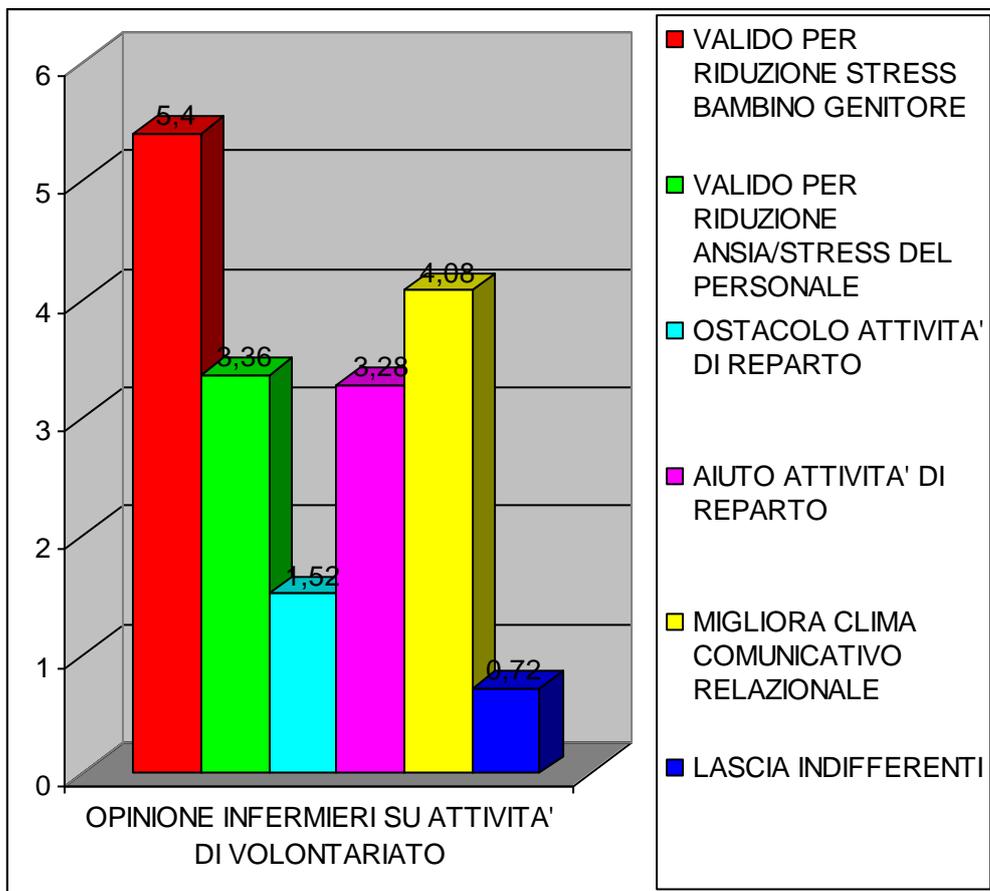
Come si evince dalla domanda n°17, gli infermieri conferiscono alle associazioni di volontariato, la capacità di ridurre lo stress nel bambino e nei genitori, migliorando anche il clima comunicativo/relazionale in reparto.

Grossa capacità è anche vista nel ridurre l'ansia e lo stress dello stesso personale, come si può notare meglio nella Figura 5.

*Domanda n°17 - Media ponderata sull'opinione dell'infermiere sulle attività di volontariato:*

<b>VALIDO PER RIDURRE LO STRESS DEL BAMBINO E I GENITORI</b>	<b>5,4</b>
<b>PER RIDURRE L'ANSIA E LO STRESS DEL PERSONALE</b>	<b>3,36</b>
OSTACOLO ALLE ATTIVITA' DI REPARTO	1,52
AIUTO ALLE ATTIVITA' DI REPARTO	3,28
<b>MIGLIORA IL CLIMA COMUNICATIVO RELAZIONALE</b>	<b>4,08</b>
LASCIA INDIFFERENTI	0,72

(Figura 5)



La modalità comico-giocosa, usata per relazionarsi al bambino, viene vista come appropriata da buona parte del personale (domanda n°18), e gli si designa anche la capacità di poter ridurre l'ansia prima di una manovra terapeutica cruenta (domanda n°19).

Domanda n°18 - Se per l'infermiere la modalità comico-giocosa per relazionarsi al bambino è appropriata: (totale 30 risposte)

SI	22 - (73%)
NO	0
SI, A SECONDA DEI CASI	8 - (27%)

Domanda n°19 - Se per l'infermiere l'attività comico-giocosa può ridurre l'ansia prima di una manovra cruenta: (totale 27 risposte su 30)

<b>SI</b>	<b>14 - (52%)</b>
NO	0
<b>SI, A SECONDA DEI CASI</b>	<b>13 - (48%)</b>

Sempre l'attività comico-giocosa, sembra non sminuire la dignità del bambino, se non nel caso della fascia adolescenziale, come han tenuto a sottolineare gli intervistati che hanno risposto SI o NON SO alla domanda n° 20.

Domanda n°20 - Se per l'infermiere ci sono attività comico giocose che possono sminuire la dignità del bambino/adolescente : (totale 30 risposte)

SI	3 - (10%)
<b>NO</b>	<b>23 - (77%)</b>
NON SO	4 - (13%)

Anche riguardo la dignità professionale, viene sostenuto in gran parte (domanda n°22) il convincimento che, non può esser sminuita da fattori legati alla pratica di tali modalità.

Domanda n°22 - Se per l'infermiere, relazionarsi con il bambino in modo "comico-giocoso", può sminuire la sua dignità professionale:  
(totale 30 risposte)

SI	0
<b>NO</b>	<b>25 - (83%)</b>
SI, A SECONDA DEI CASI	5 - (17%)

Alla richiesta diretta di rispondere sull'utilità dell'inserimento, nel percorso formativo infermieristico, di seminari su tecniche di "terapia del sorriso", la maggioranza ha replicato affermativamente (domanda n°24).

Domanda n°24 - Se per l'infermiere è utile inserire nel suo percorso formativo, seminari formativi/informativi su tecniche di "terapia del sorriso":  
(totale 30 risposte)

<b>SI</b>	<b>19 - (63%)</b>
NO	5 - (17%)
NON SO	6 - (20%)

### **5.5. Risultati della ricerca.**

I dati raccolti hanno rilevato alcune caratteristiche del personale infermieristico dei reparti interpellati. Ben il 67% degli infermieri ha riferito di avere un'esperienza più che decennale in pediatria, ed il 70% dichiara di aver conseguito la specializzazione come infermiere pediatrico. Questo fa presumere che l'esperienza e la professionalità, nei confronti del bambino ospedalizzato, sia elevata.

Nei reparti osservati, le fasce d'età dei bambini presenti, che hanno maggior frequenza, sono quella prescolare (3-5anni) e scolare (6-11anni). Viene anche sottolineata la presenza sempre più considerevole, di bambini d'origine non italiana.

Le reazioni che i bambini manifestano con maggior frequenza, durante il ricovero sono la *paura*, la *diffidenza* e la *confusione*.

Mentre i genitori manifestano principalmente *confusione*, *disperazione* e *impotenza* e le loro modalità principali di rapportarsi al figlio sono, da una parte *l'iperprotettività* ma dall'altra, la *comprensione* e la *partecipazione*.

Dato significativo per quanto riguarda la sfera emotiva, è dato dalla presenza nella totalità dei reparti, di un sostegno psicologico per il bambino e i genitori.

Nel contempo l'82% degli infermieri esprime di ricevere, anch'esso, un adeguato supporto psicologico.

Per quanto riguarda l'aspetto comunicativo/relazionale tra infermiere/bambino e infermiere/genitore è stato evidenziato che: nel 73% degli infermieri è avvertita, in taluni casi, la difficoltà nel relazionarsi e nel comunicare con il bambino, quasi in ugual misura rispetto alle distinte fasce d'età del piccolo paziente (anche se c'è una minima prevalenza riguardo ai bambini in età prescolare, il 29%).

Il 79% poi riscontra difficoltà relazionali e comunicative nei confronti dei genitori.

Questo può apparire in contraddizione con il dato riguardante le conoscenze comunicative/relazionali, che gli infermieri dichiarano di avere: il 27% ammette di possedere buone cognizioni in campo comunicativo/relazionale, il 59% discrete.

Il 50% del personale, ammette di non aver partecipato mai a incontri formativi/informativi riguardanti la sfera comunicativo/relazionale sul bambino, per cui si potrebbe ipotizzare che c'è una scarsa attenzione nei confronti di argomenti inerenti a questa sfera (o da parte del personale o della stessa struttura ospedaliera), che invece sono basilari per poter realizzare un efficace relazione terapeutica d'aiuto.

Tra gli ostacoli nella relazione d'aiuto, che vengono sottolineati, ritroviamo: la reazione dei genitori alla malattia oncologica, le diverse modalità comunicativo/relazionali e la gravità/comprendimento della patologia. Questo rimarca ancor di più l'esigenza di conoscenze e comprensione della sfera comunicazionale e relazionale.

Per quanto riguarda la "Terapia del sorriso", il 77% riconosce tale "modalità di cura"; il 63% è informato sulle ricerche scientifiche dei benefici delle emozioni positive sull'organismo, ma ben l'83% non è al corrente della "psiconeuroimmunologia", la disciplina scientifica, che sostanzia tali ricerche.

Il 60% dichiara presente nel reparto Associazioni che praticano "Terapia del sorriso", sottoforma di Clown-terapia o ludoterapia. Il restante 40% dichiara che tale attività non è di volontariato o dichiara di non conoscere l'associazione e il tipo di attività da lei svolta.

In ogni modo le opinioni sull'operato di tali Associazioni son positive: vengono ritenute valide per, ridurre lo stress nel bambino e nei genitori, migliorare il clima comunicativo/relazionale e diminuire l'ansia/stress del personale.

La modalità “comico-giocosa”, nel 73% dei casi, è vista come appropriata per il relazionarsi al bambino (nel 23% appropriata a seconda dei casi). Il 52% asserisce della sua utilità nel ridurre l’ansia prima dell’esecuzione di manovre terapeutiche cruenti (il 48%, sì ma a seconda dei casi).

Ancora il 77% afferma che tale modalità relazionale, non sminuisce la dignità del bambino, il restante 23% dichiara che può essere sminuente se riferita all’adolescente.

Quando è stato chiesto all’infermiere di rispondere al quesito che domandava se per lui relazionarsi al bambino in maniera “comico - giocosa”, può essere svalutante per la propria dignità professionale, l’83% ha risposto di NO, mentre il rimanente 17% a risposta che dipende dai casi.

Il 63% esprime anche l’utilità di poter inserire, nel percorso formativo, seminari formativi/informativi inerenti l’utilizzo di emozioni positive nella relazione terapeutica.

Quindi, valutando complessivamente i dati ottenuti, si può intravedere una propensione positiva, da parte del personale infermieristico intervistato, nell’accogliere la “terapia del sorriso” come strumento per la relazione terapeutica d’aiuto.

Questo va a confermare l’ipotesi iniziale.

## “CONCLUSIONI FINALI”.

Come più volte è stato esposto nella presente tesi, la malattia oncologica in età pediatrica può tratteggiare una moltitudine di emozioni, potenzialmente devastanti per l’assetto psicologico del bambino, dei genitori e del stesso personale ospedaliero, le quali possono rendere difficile la corretta gestione di una relazione terapeutica d’aiuto.

Anche nel questionario, sottoposto al personale infermieristico di alcune realtà di Oncoematologia pediatrica, si è evidenziata la difficoltà che talvolta può presentarsi nella comunicazione e nella relazione col bambino e i suoi genitori.

In un secondo tempo, si è palesata anche l’effettiva efficacia delle emozioni positive, generate dalla “Terapia del sorriso”, sia sulla risposta dell’organismo che nel campo comunicativo/relazionale.

Questo può far supporre, come tale “terapia” possa essere applicata in campo oncoematologico pediatrico, per far fronte ad eventuali circostanze difficili durante il ricovero di un bambino.

Inserire in un iter terapeutico la “Terapia del sorriso”, può essere uno strumento in grado di facilitare la relazione d’aiuto.

Anche il questionario ha evidenziato come il personale infermieristico intravede in modo positivo il vantaggio sortito da tale modalità d’approccio.

Hanno dimostrato un clima di accettazione.

Il personale si rende conto che nel bambino e nei genitori si ritrovano situazioni dolorose e paurose, e riconoscono che un approccio di questo tipo, un approccio diverso rispetto alla normale visione ospedaliera, può essere adeguato alle esigenze del “prendersi cura” del bambino.

Acquisendo quindi buone conoscenze sulla comunicazione e la relazione col bambino ospedalizzato, capendo le sue e nostre emozioni, possiamo introdurre in modo corretto, ragionevole e consapevole, senza indugio, modalità “comico-giocose” nella relazione d’aiuto.

Insistiamo sulla necessità della formazione.

Questo non può far altro che migliorare e umanizzare l’ospedalizzazione del bambino, ma anche arricchire e accrescere le nostre conoscenze e dignità professionale.

**“Carta dei Diritti dei Bambini e della Bambine in Ospedale”.**

***“Uno dei diritti fondamentali, soprattutto nei bambini,  
è il diritto alle migliori cure mediche possibili”.***  
**(U.N.E.S.C.O.)**

- 1. Un bambino o una bambina saranno ricoverati in ospedale solo se le cure di cui hanno bisogno non possono essere assicurate, con la stessa efficacia, a casa o in regime di day hospital.*
- 2. Un bambino o una bambina ricoverati in ospedale avranno diritto alla vicinanza dei propri genitori o di altre persone amiche in ogni momento della giornata.*
- 3. I genitori verranno accolti all'interno del reparto e saranno aiutati e incoraggiati a rimanervi. Essi saranno messi in condizioni di non dover affrontare spese aggiuntive o subire perdite economiche. Per partecipare alla cura del proprio figlio, i genitori saranno informati riguardo ai tempi e ai ritmi della vita del reparto e la loro attiva collaborazione sarà incoraggiata.*
- 4. Bambini e genitori hanno diritto a ricevere informazioni in modo adeguato alle proprie conoscenze e capacità di comprensione. Il personale cercherà di minimizzare lo stress fisico ed emotivo conseguente al ricovero ed alla lunga ospedalizzazione.*
- 5. Bambini e genitori hanno diritto a partecipare consapevolmente alle decisioni sanitarie che li riguardano. Ad ogni bambino o bambina saranno evitate cure mediche ed esami superflui.*

6. *Un bambino o una bambina ricoverati saranno curati assieme ad altri bambini che hanno le stesse esigenze di crescita e sviluppo e non saranno inseriti in reparti per adulti. Non viene posto nessun limite all'età dei visitatori dei bambini ricoverati.*
7. *Un bambino o una bambina ricoverati avranno la possibilità di giocare, divertirsi e lavorare in maniera adeguata alla loro età e condizione medica. Avranno la possibilità di vivere in un ambiente pensato e attrezzato per le loro esigenze in questo senso.*
8. *Bambini o bambine saranno seguiti da uno staff adeguatamente preparato in grado di affrontare i bisogni fisici, emotivi, e di crescita dell'intero nucleo familiare.*
9. *Continuità e costanza nelle cure sarà assicurata dall'equipe del reparto.*
10. *Bambini e bambine ricoverati saranno trattati con tatto e comprensione; la loro privacy sarà rispettata in ogni momento.*

Tratto da:

**“E.A.C.H. – European Association for Children in Hospital”**

([www.each-for-sick-children.org](http://www.each-for-sick-children.org))

**QUESTIONARIO RIGUARDANTE:**

***“LA TERAPIA DEL SORRISO NELLA RELAZIONE D’AIUTO  
AL BAMBINO IN ONCOEMATOLOGIA”.***

**PRIMA PARTE :**

- Età: \_\_\_\_\_ aa
  
- Sesso:  F      M
  
- Da quanti anni lavora in pediatria? : \_\_\_\_\_
  
- E’ in possesso di una specializzazione come “infermiere pediatrico? :
  - sì
  - no
  
- Qual’è il numero di posti letto nel vostro reparto? : \_\_\_\_\_
  
- Sono presenti nel vostro reparto stanze ricreative per il gioco e lo studio?
  - sì
  - no
  
- Qual’è la fascia d’età che ha maggior frequenza nel vostro reparto? :
  - 0 – 2 aa
  - 3 – 5 aa     (fascia prescolare)
  - 6 – 11 aa     (fascia scolare)
  - 11 – 18 aa (fascia adolescenziale)
  
- Nel vostro reparto, capita la presenza bambini di nazionalità diversa da quella italiana?
  - Sì, spesso.
  - Sì, raramente.
  - No.

## **SECONDA PARTE :**

- 1) Durante il ricovero, quali sono, secondo lei, le reazioni che maggiormente dimostra il bambino? (Numeri da 1 a 8 in ordine decrescente d'importanza: il n°1 avrà maggior rilievo).
- a.  disperazione
  - b.  confusione
  - c.  rabbia
  - d.  negazione
  - e.  desiderio di salvezza/guarigione.
  - f.  allerta
  - g.  diffidenza
  - h.  paura
- 2) Secondo lei quali possono essere i fattori principali che ostacolano la relazione d'aiuto al bambino ricoverato nel vostro reparto? (Numeri da 1 a 7 in ordine decrescente d'importanza: il n°1 avrà maggior rilievo).
- a.  Le diverse modalità comunicative/relazionali a seconda della fase di sviluppo psico-affettivo-relazionale del bambino.
  - b.  La gravità della malattia e la consapevolezza/conoscenza di essa.
  - c.  La reazione dei genitori alla malattia.
  - d.  L'assenza o la scarsa presenza di un genitore durante il ricovero.
  - e.  Una comunicazione/relazione poco efficace con i genitori.
  - f.  Il vissuto del bambino rispetto a precedenti ospedalizzazioni.
  - g.  Le reazioni di difesa del personale.
- 3) E' presente nel vostro reparto un servizio di supporto psicologico per il bambino?
- a. Sì
  - b. No
  - c. Non sò
- 4) Qual è secondo lei il sentimento che maggiormente emerge nei genitori in caso di ricovero del loro figlio, nel vostro reparto? (Numeri da 1 a 6 in ordine decrescente d'importanza: il n°1 avrà maggior rilievo).
- a.  Responsabilità.
  - b.  Senso di colpa.
  - c.  Impotenza.
  - d.  Rassegnazione.
  - e.  Disperazione.
  - f.  Confusione.

- 5) Qual'è il tipo rapporto comunicativo/relazionale che il genitore può manifestare, secondo lei, verso il figlio, durante il ricovero in ospedale? (Numeri da 1 a 4 in ordine decrescente d'importanza: il n°1 avrà maggior rilievo).
- Conflittuale.
  - Iperprotettivo.
  - Distaccato.
  - Partecipe e comprensivo.
- 6) Le capita di avere difficoltà comunicative/relazionali con il bambino?
- Sì, spesso.
  - Sì, a volte.
  - No.
- 7) Se sì; qual è la fascia con la quale riscontra maggiori difficoltà?
- 0 -2 anni
  - 3- 5 anni (prescolare)
  - 6 – 11 anni (scolare)
  - 11 – 18 anni (adolescenziale)
- 8) Come ritiene le sue conoscenze sulla sfera comunicativo/relazionale in campo pediatrico?
- buone
  - discrete
  - appena sufficienti
  - scarse
- 9) Le capita di aver difficoltà comunicative/relazionali con i genitori?
- Sì, spesso.
  - Sì, a volte.
  - No.
- 10) Nel vostro reparto, è presente un servizio di supporto psicologico specifico per il personale?
- Sì.
  - No.
- 11) Ha mai partecipato a incontri informativi e formativi sulla sfera comunicativo/relazionale nel bambino, nel suo percorso formativo?
- Sì.
  - No.

## **TERZA PARTE :**

- 12) Ha mai sentito parlare di “Sorrisoterapia – Comicoterapia - Clownterapia”?
- Sì.
  - No.
  - Sì, ma marginalmente.
- 13) Ha mai sentito parlare della “psiconeuroimmunologia”?
- Sì.
  - No.
- 14) Ha mai letto o sentito parlare di risultati di ricerche scientifiche sugli effetti benefici sull’organismo delle emozioni positive (il sorriso, l’allegria, la comicità...etc)?
- Sì.
  - No.
  - Si, ma marginalmente.
- 15) E’ presente nel vostro reparto attività di volontariato che usi “la terapia del sorriso”?
- Sì.
  - No.
- 16) Se si specificare nome e attività dell’associazione:
- 
- 17) Cosa ne pensa o penserebbe, dell’attività svolta dai volontari? (Numeri da 1 a 6 in ordine decrescente d’importanza: il n°1 avrà maggior rilievo).
- ( ) Sicuramente è valida e utile per ridurre lo stress al bambino e dei genitori.
  - ( ) Può ridurre l’ansia e lo stress negli operatori.
  - ( ) Può creare ostacolo alle normali attività di reparto.
  - ( ) Può essere d’aiuto alle attività di reparto.
  - ( ) Può migliorare il clima relazionale comunicativo.
  - ( ) Mi lascia indifferente.
- 18) Secondo lei ricorrere all’aspetto “giocosso” e “comico” per entrare in relazione con il bambino, è una modalità appropriata?
- Sì.
  - No.
  - Sì, a volte, a seconda dei casi.

- 19) Secondo lei, il livello d'ansia che il bambino prova prima di sottoporsi ad una manovra cruenta può ridursi grazie al ricorso di attività "comico-giocose"?
- Sì.
  - No.
  - Sì, a volte, a seconda dei casi.
- 20) Ci sono situazioni in cui il ricorso ad attività "comico-giocose" possono, secondo lei, sminuire la dignità del bambino o dell'adolescente?
- Sì.
  - No.
  - Non so.
- 21) Se sì, specificare :
- 
- 22) Ritieni che relazionarsi al bambino in modo "comico-giocoso", possa sminuire la sua dignità professionale?
- Sì.
  - No.
  - Sì, a volte, a seconda dei casi.
- 23) Se sì, specificare :
- 
- 24) Ritieni che possa essere utile inserire, nel percorso formativo di un I.P. , seminari formativi e/o informativi su tecniche "comico-giocose" da utilizzare nelle proprie attività in reparto?
- Sì
  - No
  - Non so.

## **SITI INTERNET CONSULTATI**

1. ASSOCIAZIONE GENITORI EMATOLOGIA ONCOLOGICA PEDIATRICA  
([www.ageop.org](http://www.ageop.org))
2. ASSOCIAZIONE INFERMIERI EMATOLOGIA ONCOLOGICA PEDIATRICA  
([www.aieop-infermieri.it](http://www.aieop-infermieri.it))
3. GRUPPO ONCOLOGICO ITALIANO DI RICERCA CLINICA  
([www.goirc.it](http://www.goirc.it))
4. ASSOCIAZIONE ITALIANA DI ONCOLOGIA MEDICA  
([www.oncologiaonline.org](http://www.oncologiaonline.org))
5. FEDERAZIONE MEDICI PEDIATRI  
([www.fimp.org](http://www.fimp.org))
6. FEDERAZIONE ITALIANA MEDICI PEDIATRI-FIRENZE  
([www.pediatriadifamiglia.net](http://www.pediatriadifamiglia.net))
7. SOCIETA' ITALIANA DI PSICOLOGIA DEI SERVIZI OSPEDALIERI E TERRITORIALI  
([www.sipsot.it](http://www.sipsot.it))
8. ASSOCIATES FOR RESEARCH INTO THE SCIENCE OF ENJOIMENT  
([www.arise.org](http://www.arise.org))
9. ASSOCIAZIONE NAZIONALE PEDAGOGHI OSPEDALIERI  
([www.anpo.org](http://www.anpo.org))
10. CENTRO STUDI DELLA PROFESSIONE INFERMIERISTICA  
([www.cespi-centrostudi.it](http://www.cespi-centrostudi.it))
11. ASSOCIAZIONE BAMBINO IN OSPEDALE  
([www.abio.org](http://www.abio.org))
12. SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE  
([www.serviziosanitarioweb.net](http://www.serviziosanitarioweb.net))
13. MINISTERO DELLA SALUTE  
([www.ministerosalute.it](http://www.ministerosalute.it))
14. ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITA'  
([www.who.int](http://www.who.int))

15. CENTRO PER LA SALUTE DEL BAMBINO  
([www.salutedelbambino.it](http://www.salutedelbambino.it))
16. INSTITUTE OF CHILD HEALTH  
([www.childrenhospital.org](http://www.childrenhospital.org))
17. ASSOCIATION FOR APPLIED AND THERAPEUTIC HUMOR  
([www.aath.org](http://www.aath.org))
18. I.R.C.C.S. “BURLO GAROFOLO TRIESTE  
([www.burlo.trieste.it](http://www.burlo.trieste.it))
19. OSPEDALE PEDIATRICO MEYER-FIRENZE  
([www.ao-meyer.toscana.it](http://www.ao-meyer.toscana.it))
20. DIPARTIMENTO UNIVERSITARIO DI PEDIATRIA-PADOVA  
([www.pediatria.unipd.it](http://www.pediatria.unipd.it))
21. OSPEDALE PEDIATRICO-ISTITUTO GIANNINA GASLINI-GENOVA  
([www.gaslini.org](http://www.gaslini.org))
22. OSPEDALE BAMBINO GESU’ –PORTALE SANITARIO PEDIATRICO  
([www.ospedalebambinogesu.it](http://www.ospedalebambinogesu.it))
23. OSPEDALE INFANTILE REGINA MARGHERITA  
([www.oirmsantanna.piemonte.it](http://www.oirmsantanna.piemonte.it))
24. ASSOCIAZIONE VIP-VIVIAMO IN POSITIVO ITALIA ONLUS  
([www.clownterapia.it](http://www.clownterapia.it) - [www.viviamoinpositivo.org](http://www.viviamoinpositivo.org))
25. ASSOCIAZIONE “RIDERE PER VIVERE” - ASSOCIAZIONE NAZIONALE  
PER LA RICERCA E L’APPLICAZIONE DELLA RISATA IN FUNZIONE  
TERAPEUTICA
26. ([www.riderepervivere.it](http://www.riderepervivere.it))
27. FONDAZIONE THEODORA  
([www.theodora.org](http://www.theodora.org))
28. FONDAZIONE ALDO GARAVAGLIA-“DOTTOR SORRISO”-ONLUS  
([www.dottorsorriso.it](http://www.dottorsorriso.it))
29. ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO PETRA  
([www.retecivica.trieste.it/petra/](http://www.retecivica.trieste.it/petra/))
30. ASSOCIAZIONE CLOWN-ONE ITALIA  
([www.clowns.it](http://www.clowns.it))

31. LIBERA UNIVERSITA' DI "ALCATRAZ" – COMICOTERAPIA  
([www.comicoterapia.it](http://www.comicoterapia.it))
32. BIGAPPLE-CIRCUS CLOWN CARE UNIT  
([www.bigapplecircus.org](http://www.bigapplecircus.org))
33. ASSOCIATION "JEST FOR THE HEALTH OF IT"  
([www.jeasthealth.com](http://www.jeasthealth.com))
34. ALTERNATIVE THERAPIES IN HEALTH AND MEDICINE  
([www.alternative-therapies.com](http://www.alternative-therapies.com))
35. THE GESUNDHEIT INSTITUTE – PATCH ADAMS  
([www.patchadams.org/home.htm](http://www.patchadams.org/home.htm))
36. THE CANCER CLUB (MINNESOTA)  
([www.cancerclub.com](http://www.cancerclub.com))
37. ABC-NEWS SCIENCE  
([www.abcnews.go.com](http://www.abcnews.go.com))
38. AMERICAN SCIENTIST – JOURNAL  
([www.americanscientist.org](http://www.americanscientist.org))
39. RIVISTA DI FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO PEDIATRICO  
([www.medicoebambino.com](http://www.medicoebambino.com))
40. INTERNATIONAL SOCIETY FOR HUMOR STUDIES (I.S.H.S.) ([www.uni-dusseldorf.de/WWW/MathNat/Ruch/humor.html](http://www.uni-dusseldorf.de/WWW/MathNat/Ruch/humor.html))
41. NATIONAL LIBRARY OF MEDICINE  
([www.nlm.nih.gov](http://www.nlm.nih.gov))
42. PUB MED – MEDLINE  
([www.ncbi.nih.gov](http://www.ncbi.nih.gov))
43. ARCHIVIO RIVISTA "BAMBINI IN OSPEDALE"  
([www.giocoestudio.it](http://www.giocoestudio.it))
44. RIVISTA DI FORMAZIONE PSICOLOGICA, PSICOTERAPIA, PSICHIATRIA.  
([www.in-psicoterapia.com](http://www.in-psicoterapia.com))
45. [www.nursesarea.it](http://www.nursesarea.it)
46. [www.sanihelp.it](http://www.sanihelp.it)
47. [www.ultimatenurse.com](http://www.ultimatenurse.com)

48. [www.nursweek.com](http://www.nursweek.com)
49. [www.sussidiario.it/medicina](http://www.sussidiario.it/medicina)
50. [www.oncologiamedica.net](http://www.oncologiamedica.net)
51. [www.psicologiaonline.net](http://www.psicologiaonline.net)
52. [www.medicina-online.net](http://www.medicina-online.net)
53. [www.psicanalisi.it](http://www.psicanalisi.it)
54. [www.pediatria.it](http://www.pediatria.it)
55. [www.medweb.it](http://www.medweb.it)
56. [www.italiasalute.it](http://www.italiasalute.it)
57. [www.psicologiadelbenessere.it](http://www.psicologiadelbenessere.it)
58. [www.humormatters.com](http://www.humormatters.com)
59. [www.humorx.com](http://www.humorx.com)
60. [www.laughterremedy.com](http://www.laughterremedy.com)
61. [www.laughtertherapy.com](http://www.laughtertherapy.com)
62. [www.worldlaughtertour.com](http://www.worldlaughtertour.com)
63. [www.clarissa.it](http://www.clarissa.it) (spazio salute)
64. [www.ilnido.isnet.it](http://www.ilnido.isnet.it)
65. [www.mammeonline.net](http://www.mammeonline.net)
66. [www.bambinopoli.it](http://www.bambinopoli.it)
67. [www.infanziaweb.it](http://www.infanziaweb.it)
68. [www.bimboflap.it](http://www.bimboflap.it)
69. [www.ufottoleprotto.com](http://www.ufottoleprotto.com)
70. [www.margherito.it](http://www.margherito.it)

## **BIBLIOGRAFIA**

- 1) Bertolotti M., Giustina O., Marciani F., Massaggia P., Pezzini I., Sbisà M., (A.I.E.O.P.); **“Favole Favole – 360 favole create da bambini portatori di tumore alla luce della semeiotica e della psicologia”**; Ed. Raffaello Cortina, Milano 2001.
- 2) Bokun R.; **“Ridere per vivere”**; Ed. Mondatori, Milano 1997.
- 3) Bottaccioli R.; **“Psiconeuroimmunologia”**; Ed. Red L'altra Medicina Studio, Como 2001.
- 4) Capurso M.; **“Gioco e studio in ospedale”**; Ed. Centro Studi Erickson, Trento 2001.
- 5) Carkhuff R.; **“L'arte di aiutare”**; Ed. Centro Studi Erickson, Trento 1993.
- 6) Carpenito L.J.; **“Diagnosi infermieristiche. Applicazioni alla pratica clinica”**; Ed. Sorbona, Milano 1996.
- 7) Cavicchioli A., Canova M., Casson P., Pomes A., Tronca A., Zanella G.; **“Elementi di base dell'assistenza infermieristica”**; Ed. Casa Editrice Ambrosiana, Milano 1994.
- 8) Craven R.F., Hirnle C.J.; **“Principi fondamentali dell'assistenza infermieristica”**; Ed. Casa Editrice Ambrosiana, Milano 1996.
- 9) De Mello A.; **“Messaggio per un'aquila che si crede un pollo”**; Ed. Piemme Economica, Casale Monferrato (AL) 2001.
- 10) Farnè M.; **“Guarir dal ridere”**; Ed. Bollati Boringhieri, Torino 1995.
- 11) Fioravanti S., Spina L.; **“La terapia del ridere”**; Ed. Red L'altra Medicina, Como 1999.
- 12) Goldberg D., Benjamin S., Creed F.; **“Psichiatria nella pratica medica”**; Ed. Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 1996
- 13) Hodgkinson L.; **“Terapia del sorriso”**; Ed. Armenia, Milano 1997.
- 14) Huband S., Trigg E.; **“Nursing Pediatrico – Linee guida e procedure per l'ospedale e il territorio”**; Ed. McGraw-Hill, Milano 2001.
- 15) Humor Academy (a cura di); **“La risata – Il migliore dei farmaci”**; Riza Scienze n°171- agosto 2002, Ed. Riza Edizioni, Milano.

- 16) Lovera G.; **“Il malato tumorale”**; Ed. C.G. Edizioni Medico Scientifiche, Torino 1999.
- 17) Mc Korkle R., Grant M., Frank-Stromborg, Baird S.B.; **“Cancer Nursing”**; Ed. WB Saunders Company, Philadelphia (USA) 1996.
- 18) Petrillo M., Ranger S.; **“Assistenza psicologica al bambino ospedalizzato”**; Ed. Casa Editrice Ambrosiana, Milano 1993
- 19) Pirovano S., Veghi M., Grancini F.; **“Pediatria”**; Ed. Mc Graw Hill Libri Italia, Milano 1994.
- 20) Redigolo D.; Dispensa su **“La relazione d’aiuto nell’assistenza infermieristica”**; Corso Integrato di Metodologia della relazione assistenziale, CdL in Infermieristica presso l’Università degli Studi di Udine, a.a. 2002/2003.
- 21) Rothenberg E.R.; **“Enciclopedia della Medicina-Garzanti”**; Ed. Garzanti Editore s.p.a., Milano 1998
- 22) Saccomani R., (A.I.E.O.P.- Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica); **“Tutti Bravi – Psicologia e clinica del bambino portatore di tumore”**; Ed. Raffaello Cortina, Milano 2001.
- 23) Smeltzer C.S., Bare G.B.; **“Brunner Suddarth - Nursing Medico Chirurgico - 2° edizione”**; Ed. Casa Editrice Ambrosiana, Milano 2001.