



Citation: G. Mosconi, F.L. Zaninelli. (2022) Quando un bambino si ammala. Accompagnare i genitori nell'esperienza della malattia. *Rief* 20, 1: pp. 143-154. doi: <https://doi.org/10.36253/rief-11308>.

Copyright: © 2022 G. Mosconi, F.L. Zaninelli. This is an open access, peer-reviewed article published by Firenze University Press (<https://oaj.fupress.net/index.php/rief>) and distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author and source are credited.

Data Availability Statement: All relevant data are within the paper and its Supporting Information files.

Competing Interests: The Author(s) declare(s) no conflict of interest.

Quando un bambino si ammala. Accompagnare i genitori nell'esperienza di malattia

Germana Mosconi¹, Francesca Linda Zaninelli^{2,3}

Abstract

L'ospedalizzazione rappresenta per i bambini e per i loro genitori un'alterazione dei rapporti familiari e sociali quotidiani. È un'esperienza straniante, che pone bambini e adulti di fronte a sentimenti di solitudine, di paura e noia, a seconda della malattia che ha condotto in un reparto di Pediatria, delle caratteristiche del nucleo familiare e del temperamento dei soggetti. Famiglie e bambini hanno bisogno di un supporto da parte di professionisti competenti presenti in reparto, tra cui gli insegnanti, preparati ad accogliere le loro istanze, nel rispetto delle peculiarità che rendono una famiglia diversa dall'altra, un bambino e un ragazzo diversi dagli altri. In questa cornice, nell'articolo è approfondito il tema dell'accompagnamento delle famiglie nel percorso di ospedalizzazione mettendo in luce la relazione con il personale sanitario e con gli insegnanti della scuola in ospedale.

Parole chiave: scuola in ospedale, famiglie, bambini e ragazzi, operatori sanitari, insegnanti

Abstract

Hospitalization is an alteration of daily family and social relationships for children and their parents. It is an alienating experience that places children and adults in front of feeling of loneliness, fear, and boredom, depending on the disease that led to a pediatric ward, the characteristics of the family and the temperament of the subjects. Families and children need support from competent professionals present in the pediatric ward, including teachers,

¹ Ph.D. e Tutor di Pedagogia generale e sociale presso il Dipartimento di Scienze Umane per la Formazione "Riccardo Massa" dell'Università degli Studi di Milano-Bicocca.

² Professoressa associata di Pedagogia generale e sociale presso il Dipartimento di Scienze Umane per la Formazione "Riccardo Massa" dell'Università degli Studi di Milano-Bicocca.

³ L'articolo è frutto del lavoro congiunto delle Autrici. Tuttavia, nello specifico, sono da attribuirsi a Francesca Zaninelli il paragrafo 1 e il paragrafo 2, e a Germana Mosconi il paragrafo 3 e il paragrafo 4. Le Conclusioni sono a cura di entrambe, N.d.R.

prepared to welcome their requests, respecting the peculiarities that make a family different from the other, a boy and a boy different from the others. The paper therefore focuses on the issue of accompanying families in the path of hospitalization, highlighting the relationship with health care staff and teachers of the school in hospital.

Keywords: school in hospital, families, children and teenagers, health workers, teachers

1. Premessa

Essere genitori di un bambino malato è un'esperienza complessa ed emotivamente coinvolgente, soprattutto nel caso in cui la malattia sia particolarmente grave e invalidante (Capurso, 2001; Cousino, Hazen, 2013; Kanizsa, 2013; Sourkes, 1995, trad. it. 1999). Le famiglie coinvolte in un simile evento si sentono improvvisamente diverse da tutte le altre e per questo incomprese. Quando un bambino o un ragazzo si ammala la vita dell'intera famiglia viene stravolta in modo inaspettato per periodi più o meno lunghi, durante i quali tutti i membri sono coinvolti in una rapida riorganizzazione, per far sì che la persona malata possa essere assistita giorno e notte. A ciò si aggiunga che l'ingresso in ospedale mette spesso a dura prova il piccolo paziente e insieme a lui i familiari: il reparto di Pediatria, in particolar modo quando si tratta del primo ricovero, è un luogo sconosciuto e con un'organizzazione molto rigida in cui vengono meno abitudini e routine che fino a quel momento avevano caratterizzato la quotidianità di ciascuno. Il ricovero ospedaliero pone i soggetti interessati di fronte a una situazione di depersonalizzazione e di anonimato in uno spazio privo di *privacy* in cui dominano sentimenti di solitudine, di noia (Capurso, 2001) e di impotenza.

L'aver consentito l'ingresso nei reparti di Pediatria ai genitori dei bambini e dei ragazzi malati ha certamente ridotto l'incidenza degli stati ansioso-depressivi sul decorso della malattia, sancendo nello stesso tempo il diritto dei bambini di poter vivere l'esperienza dell'ospedalizzazione accanto ai propri genitori o ad altri familiari⁴. Seppur negli ultimi decenni sia aumentata la considerazione nei confronti dei diritti dei bambini ospedalizzati e dei loro genitori, ancora oggi l'esperienza della malattia richiede di essere accolta, "contenuta" e restituita nel suo significato più profondo, con particolare attenzione da parte del personale che lavora nei reparti di Pediatria alle modalità comunicative adottate per relazionarsi con i pazienti e con i loro familiari (Jankovic, 2018; *Id.*, Vallinoto, Spinelli, Leoni, Masera, 2008).

⁴ Si vedano a questo proposito la *Carta Europea dei bambini degenti in ospedale*, promulgata nel 1986 che ha ispirato la successiva produzione di Carte, Convenzioni e Dichiarazioni. Ricordiamo, tra le tante, la Carta di EACH (1993) in cui all'articolo 2 si recita: «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»; e agli articoli 4 e 5: «Il bambino e i genitori hanno il diritto di essere informati in modo adeguato all'età e alla loro capacità di comprensione. Occorre fare quanto possibile per mitigare il loro stress fisico ed emotivo. Il bambino e i suoi genitori hanno il diritto di essere informati e coinvolti nelle decisioni relative al trattamento medico [...]»; la Carta di HOPE del 2000 e, sul territorio nazionale, la *Carta dei diritti dei bambini e degli adolescenti ABIO-SIP* del 2008, nella quale il secondo articolo cita: «I bambini e gli adolescenti hanno diritto di avere accanto a loro in ogni momento (giorno, notte, esecuzione di esami, anestesia, risveglio, terapia intensiva) genitori o un loro sostituto adeguato al compito e a loro gradito (nonno, fratelli, persona amica, volontari, ecc.) senza alcuna limitazione di tempo e di orario» (*d'ora in avanti, laddove non diversamente specificato, le note a piè di pagina sono da intendersi a cura delle Autrici*, N.d.R.).

A partire da queste considerazioni, il lavoro qui presentato è volto a definire alcuni aspetti che caratterizzano i vissuti dei genitori di bambini malati, le loro differenti reazioni di fronte al trauma della malattia e dell'ospedalizzazione e i possibili interventi da parte delle figure sanitarie e educative a supporto della genitorialità. La capacità di reazione alla malattia e la predisposizione a un atteggiamento di resilienza da parte dei genitori si verificano solo grazie all'aiuto e al sostegno di tutte le figure che ruotano intorno al nucleo familiare (nonni, parenti, amici) e, in particolar modo, di tutti i professionisti che a diverso titolo incontreranno bambini e ragazzi malati. È auspicabile che essi siano preparati ad accogliere le loro istanze (Jankovic, Vallinoto, Spinelli, Leoni, Masera, 2008; Kanizsa, 2013), attraverso un atteggiamento comprensivo e di ascolto autentico, cogliendo le peculiarità che rendono una famiglia diversa dall'altra (Catenazzo, 2019; Jankovic, 2018), un bambino e un ragazzo diversi dagli altri, a partire dal presupposto che ciascuno vive il trauma della malattia sulla base delle idee che egli ha maturato intorno a questo evento in riferimento alle proprie cornici culturali e sociali e al proprio universo materiale ed affettivo.

2. Famiglie di bambini malati

Quando un bambino si ammala e si rende necessario un periodo di ospedalizzazione più o meno lungo, a seconda della gravità della malattia che lo ha colpito, i genitori vivono momenti di forte disagio (separazione dagli altri membri della famiglia, mancanza di tempo per sé, impossibilità di lavorare, bisogno di conciliare il tempo dedicato al figlio malato e agli altri eventuali figli; Geense, Gaal, Knoll, Cornellisent, Achterberg, 2017) ai quali rispondono e reagiscono in modi differenti. Il tipo di reazione e di comportamenti messi in atto dai familiari in un reparto di Pediatria sono strettamente correlati alla storia della famiglia stessa (come è stata affrontata o vissuta la malattia nel caso vi siano già state esperienze di ospedalizzazione di altri membri familiari, che esiti hanno avuto e così via), al contesto sociale e culturale in cui è inserita e dal quale dipendono le idee e le rappresentazioni che ciascun membro elabora nei confronti della malattia, ai significati che vengono a essa attribuiti e al tipo di supporto che riceve all'interno della rete parentale ed amicale di cui fa parte (supporto affettivo, pratico ed economico). Va inoltre tenuta in considerazione l'esistenza di differenti tipologie di famiglie (Iori, 2001), che comprendono le famiglie monogenitoriali e quelle allargate che si sono originate dall'unione di adulti che a loro volta appartenevano ad un diverso nucleo familiare.

Di fronte alle famiglie che stanno vivendo la difficile esperienza della malattia di un figlio è necessario, dunque, tenere in conto se si tratti di genitori soli o, viceversa, di genitori che possano aiutarsi vicendevolmente; o ancora, se si sia in presenza di genitori separati, che si trovino nella condizione o meno di dover ricucire i rapporti a seguito della malattia del figlio. L'appartenenza del bambino malato a un tipo di organizzazione familiare piuttosto che a un altro può, dunque, generare marcate differenze nella gestione della malattia da parte degli adulti, sia da un punto di vista pratico (forzata assenza dal luogo di lavoro per poter stare accanto al proprio figlio in ospedale, colloqui con il personale sanitario, disbrigo di faccende amministrative e così via), sia da un punto di vista affettivo ed emotivo (angoscia per quanto sta accadendo, senso di solitudine, stati di depressione, inevitabile chiusura sociale).

Tutti questi aspetti confermano come l'accompagnamento delle famiglie nell'esperienza di malattia di un minore (sia che si tratti di una patologia grave o meno) da parte di figure sanitarie e/o educative comporti innanzitutto la consapevolezza che ciascuna famiglia si appropria all'ospedalizzazione e al percorso di cura del figlio portando con sé la sua storia, i suoi valori, i suoi punti di vista rispetto a ciò che sta vivendo, in una parola le sue esperienze di vita fami-

liare e il suo universo culturale (si pensi a questo riguardo al tema della multiculturalità e delle famiglie straniere che afferiscono ai reparti di Pediatria). Per queste ragioni, «le particolarità e le differenze fra i genitori [...], spesso visti come una massa compatta e uniforme in cui tutti hanno gli stessi vizi e le stesse modalità di relazione» (Kanizsa, 2013, p. 47), richiedono una giusta considerazione da parte di chi lavora nei reparti pediatrici, poiché il costrutto di malattia può essere interpretato e vissuto in tanti modi quante sono le famiglie che vivono l'esperienza dell'ospedalizzazione.

3. Le reazioni delle famiglie di fronte alla malattia del bambino

Al di là delle peculiarità di ciascun nucleo familiare, le famiglie che vivono l'esperienza di malattia di un figlio possono essere accomunate da un forte senso di colpa per quanto accaduto (Formarier, 1991; Kanizsa, 2013; Perricone, Polizzi, Morales, 2005) e dal non sapere come affrontare l'iter di cura, soprattutto di fronte ad un quadro diagnostico particolarmente problematico (anche in presenza di patologie meno gravi, spesso i genitori hanno vissuti di paura, che si generano, ad esempio, durante la prima fase del ricovero quando ancora non si hanno certezze in merito alla diagnosi e alla prognosi di malattia). I familiari, inoltre, possono sentirsi afflitti e in costante stato di depressione (Lizelman, Catrine, Gangnon, Witt, 2011) e percepirsi soggetti frustrati in quanto incapaci di fronte della malattia di perseguire il loro progetto educativo e le loro ambizioni nei confronti di un figlio costretto, ai loro occhi, ad interrompere in modo brusco il suo cammino di crescita e le sue esperienze di vita.

Possiamo evidenziare differenti modalità attraverso le quali i genitori rispondono alla malattia del figlio (Formarier, 1991): 1) essi sono in grado di aiutare il bambino mostrandosi responsabili e autorevoli; 2) in preda a uno stato di angoscia, i genitori possono diventare iperprotettivi nei confronti del figlio malato e, sottraendosi al loro ruolo, diventare per il bambino fonte di insicurezza e di ulteriore paura; 3) essi, infine, possono ripiegarsi in modo totale e narcisistico sulla loro sofferenza, incuranti delle richieste di aiuto da parte del minore, che inizia a maturare vissuti abbandonici, nonostante i genitori siano fisicamente presenti.

Preesistenti aspetti di funzionamento delle famiglie possono influenzare le modalità con cui esse inizialmente rispondono a una diagnosi di malattia del bambino, soprattutto se grave (Pariseau, Chevalier, Muriel, 2020; Smith 2013). Il modello di funzionamento familiare messo a punto da Miller e colleghi (2000) e ripreso successivamente (Alderfer, Navsaria, Kazak, 2009; Pariseau, Chevalier, Muriel, 2020) per comprendere le reazioni dei genitori di fronte a situazioni di tumore in età pediatrica, prevede l'analisi di sei dimensioni della vita familiare, che hanno un'incidenza sul grado di accettazione della malattia e sulla capacità dei genitori di rispondervi in maniera responsabile e costruttiva: lo stile comunicativo vigente all'interno del nucleo familiare (se e come genitori e figli verbalizzano temi ed emozioni inerenti alla malattia in corso, a prescindere dalla sua gravità); le modalità attraverso cui ciascuno vive il proprio ruolo all'interno della famiglia (ad esempio, se e in che modo l'adulto si mostra responsabile nel gestire momenti di criticità); il grado di coinvolgimento affettivo che caratterizza la relazione tra i membri della famiglia; la competenza emotiva dei familiari, che comprende la capacità di rispondere in modo consoni agli stati emotivi di ciascuno; le competenze di *problem solving* presenti all'interno della famiglia, necessarie per far fronte alle sfide cui la malattia chiama e, infine, la capacità degli adulti di individuare modelli di risposta specifici ai differenti comportamenti di ciascun membro (si pensi, ad esempio, alle reazioni che possono avere i fratelli del bambino malato, che per altro non godono di molta considerazione sia da parte dei familiari che dei sanitari, se non in alcuni casi).

Altri studi (Gerhardt, Berg, Wiebe, Holmebeck, 2016) hanno evidenziato ulteriori fattori che potrebbero condizionare un buon funzionamento familiare e di conseguenza la risposta delle famiglie alla malattia, come ad esempio, il grado di conflittualità presente tra i membri della famiglia e che incide sulla possibilità o meno di individuare al suo interno spazi di intimità, di confronto e/o di sostegno. Così può accadere, ad esempio, che i genitori, (o il genitore se si tratta di una famiglia monogenitoriale) vivano il periodo di malattia del figlio in un modo solipsistico, che li conduce a interrompere qualsiasi tipo di comunicazione con gli altri membri della famiglia o a addossare loro colpe che riguardano l'andamento della malattia, o a trovarsi in difficoltà nel prendere le necessarie decisioni inerenti agli interventi di cura. Van Schoors *et al.* (2017) in un recente lavoro hanno operato una ricognizione letteraria al fine di evidenziare alcuni aspetti che influenzano la funzionalità delle famiglie di fronte ad un evento traumatico, come il tumore in età pediatrica. Tra questi gli autori hanno menzionato il grado di coesione delle famiglie, interpretato come la qualità del clima emotivo che caratterizza la vita familiare, il tipo di affezione che i membri avvertono uno per l'altro, nonché il livello di ansia presente e, di contro, la capacità di mostrarsi resilienti e di ricercare risposte coerenti ed efficaci alla malattia del figlio. I risultati di questa metanalisi confermano come, in un'ottica sistemica, a fronte di un maggior funzionamento familiare (alto grado di coesione, bassa conflittualità, presenza di competenze comunicative, attivazione di supporti emotivi), i bambini hanno più probabilità di vivere la malattia riducendo gli stati di ansia, di depressione e di disagio da stress post traumatico.

I risultati di uno studio qualitativo (Khorsandi, Parizad, Feizi, Hemmati, 2020), volto a individuare come i genitori reagiscono di fronte alla diagnosi di malattia cronica del figlio e a identificare gli aspetti che maggiormente incidono sulla loro capacità di adattamento, hanno messo in luce sia i fattori che potrebbero facilitare nei familiari un atteggiamento resiliente e sia quelli che, al contrario, potrebbero essere responsabili di una minor capacità da parte dei genitori di mettere in atto risposte che tutelino il benessere del figlio/a paziente e il proprio. Rientrano nel primo caso il disporre da parte dei familiari di interventi di supporto sociale all'interno dell'ospedale, sia da parte dei professionisti presenti in reparto (infermieri, OSS, insegnanti, educatori), grazie ai quali risulta possibile avere informazioni relative allo stato di salute del piccolo paziente e che concorrono a predisporre un ambiente accogliente ed emotivamente caldo, sia da parte di amici, parenti e colleghi di lavoro, al di fuori dell'ambito ospedaliero.

A tale aspetto si aggiunge anche quello della *family capability*, da intendersi come un insieme di fattori, quali ad esempio una buona intesa coniugale, il tipo di *status* socio-economico e culturale della famiglia, che insieme faciliterebbero la capacità di adattamento alla situazione incresciosa da parte di chi si prende cura del bambino malato. La possibilità di appellarsi ad alcune credenze spirituali o religiose accrescerebbe, infine, nei genitori la speranza di una prognosi favorevole e più in generale contribuirebbe all'elaborazione di pensieri positivi.

Di contro, vi sono i fattori che non aiutano i genitori a sviluppare forme di adattamento e di accettazione nei confronti della malattia. Tra questi sono da annoverare: la mancanza di informazioni accurate circa la sua diagnosi e prognosi da parte dei sanitari; lo stress mentale che si genera quando persone non appartenenti al ristretto nucleo familiare chiedono informazioni sulla malattia, favorendo nei genitori vissuti di colpa, di vergogna e di inadeguatezza; la natura della malattia, vale a dire il suo essere cronica o estemporanea, grave e/invalidante o meno. Va detto che anche in caso di malattie e relativi interventi meno "importanti" (tonsillectomie, appendiciti, ernie ecc.), i genitori, affinché siano in grado di elaborare risposte congrue e consone allo stato di malattia del figlio, hanno bisogno di essere sostenuti e accompagnati nell'esperienza di ospedalizzazione, così che questa venga vissuta con serenità e successivamente ricordata come occasione di crescita personale.

4. *Accompagnare le famiglie nell'esperienza di ospedalizzazione del figlio*

Come spesso accade, i genitori dei bambini e dei ragazzi malati non sono sempre pienamente consapevoli dell'effetto delle loro reazioni e dei loro comportamenti sul benessere psicofisico del figlio (Formarier, 1991). Essi, inoltre, soprattutto nei casi di malattia grave, possono avvertire come meno evidenti i confini tra sé e il proprio bambino, fino a percepirsi un tutt'uno con lui, vale a dire a sentirsi essi stessi soggetti malati e bisognosi di cure. Questo rende ancora più complesso l'intervento di chi lavora nei reparti pediatrici che, in alcuni casi, può trovarsi di fronte a genitori disorientati perché costretti a mettere in discussione modelli, costrutti e rappresentazioni che fino a quel momento li avevano guidati nell'esercizio del ruolo genitoriale. Tutto ciò è reso ancora più evidente nel caso di bambini o ragazzi affetti da malattie molto gravi o in fin di vita (si pensi, ad esempio, ai bambini e ai ragazzi ricoverati nelle unità di cura intensiva). In questo caso l'intervento delle figure sanitarie è ancora più delicato, poiché esse giocano un ruolo chiave nel ridurre il senso di angoscia dei genitori e nell'insegnare loro come prendersi cura del proprio figlio e come interagire con lui nei anche momenti di massima criticità (Currie *et al.*, 2016).

Sia che si tratti di personale sanitario o di figure educative, il rapporto con il bambino malato non è mai un rapporto a due, ma avviene sempre in presenza di una terza persona, in genere il genitore, oppure di qualche altro membro della famiglia, con evidenti ricadute sulle modalità attraverso cui ciascuno esercita la professione.

4.1. *La relazione tra figure sanitarie e genitori in ospedale*

Come evidenziato da Kanizsa (2013), i medici si trovano a dover lavorare con “*bambini-corpo*” sofferenti (Ivi, p. 37), che richiedono cure e assistenza e, contemporaneamente, con “*genitori-mente*” (Ibidem), il cui compito è quello di farsi portavoce dei sintomi del figlio, con il rischio che spesso, soprattutto nei casi in cui il bambino sia molto piccolo, «le sensazioni del bambino e le sensazioni delle madri sono così strettamente unite da rendere difficile il riconoscimento delle voci di ciascuno» (Ibidem, *passim*). Non va dimenticato, inoltre, che parte del lavoro del medico (anamnesi, diagnosi, terapie, prognosi) avviene in presenza dei genitori, ai quali egli dovrà esplicitare e rendere conto di ogni sua scelta e decisione in merito alla malattia del bambino, con il risultato di dover molte volte tenere la debita distanza nella relazione per evitare un eccessivo coinvolgimento emotivo che non gli consentirebbe di lavorare a “mente lucida”.

Nella relazione con i genitori, inoltre, il medico in genere occupa una posizione di superiorità, perché ha “il polso della situazione” e le conoscenze necessarie per intervenire sullo stato di salute del bambino e sulla possibilità che egli guarisca. A seconda delle sue caratteristiche personali e professionali, egli, di fronte alle richieste più o meno esplicite dei genitori, può mostrarsi di volta in volta comprensivo, empatico e consapevole delle difficoltà dei familiari o, al contrario, assumere un atteggiamento evitante e poco caloroso nei loro confronti, perché li ritiene persone disturbanti nell'esercizio della sua professione.

Anche per gli infermieri (o per gli operatori sociosanitari) non è semplice lavorare con la costante presenza dei genitori nella stanza del piccolo degente: essi sono continuamente interpellati sulla malattia del bambino e sugli interventi medici cui egli è sottoposto. In alcuni casi questo dipende dal fatto che i familiari sono spesso intimoriti e preoccupati ed essi, soprattutto in presenza di malattie molto gravi, avvertono un dolore cronico talmente profondo da impedire loro non solo di mettere in atto un atteggiamento di *coping*, ma anche di trattenere ed elaborare le informazioni ricevute dai sanitari in merito alla malattia del figlio (Reyhani,

Aemmi, Zeydi, 2016; Smith, 2013). Qualora comprendessero il lessico utilizzato dai medici, potrebbero temere che vi sia del contenuto nascosto impossibile da decifrare e ciò alimenta il loro bisogno di rapportarsi con persone ritenute più avvicinabili, più disponibili all'ascolto e con un maggior senso di umanità, con le quali poter osare nelle richieste di spiegazione o più semplicemente nel mostrarsi in tutta la loro debolezza e precarietà emotiva. Nelle Pediatrie, dunque, medici e infermieri, ancor più dei colleghi che operano nei reparti destinati ai soli adulti, lavorano in contesti e situazioni non sempre facilmente gestibili.

Nonostante le difficoltà che essi incontrano quotidianamente, è necessario che i professionisti della cura siano consapevoli che l'esercizio del loro ruolo comprende anche l'accompagnamento dei genitori nel difficile percorso della malattia del figlio, oltre a tutto ciò che è più legato alla professione sanitaria in senso stretto (Smith, 2013; Tondi, Harrison, 2010). Sostenere i genitori non è impresa facile, soprattutto in situazioni di emergenza sanitaria e di elevato grado di emotività espressa, dal momento che tutti i membri coinvolti nella relazione portano con sé idee, giudizi morali, luoghi comuni e stereotipi sullo stato di malattia, sul ruolo che ciascuno dovrebbe esercitare durante l'ospedalizzazione del minore, su quali siano le strategie migliori per affrontare la situazione, sull'organizzazione del reparto e così via. Da queste considerazioni si evince come il supporto ai genitori nell'attraversamento dell'esperienza di malattia del figlio implichi da parte di medici e infermieri prima di tutto un saper ascoltare in modo autentico e privo di giudizio, soprattutto nei momenti più delicati dell'ospedalizzazione, quali per esempio l'accoglienza in reparto, la comunicazione della diagnosi (Jankovic, Vallinoto, Spinelli, Leoni, Masera, 2008), o di scelte inerenti alla tipologia di cura cui sottoporre il minore, a partire dall'accettazione del fatto che i genitori sono parte integrante del percorso di cura e i veri responsabili del bambino (Kanizsa, 2013). In una parola, è importante che il personale presente in un reparto di Pediatria sia cosciente che i genitori debbano essere messi nella condizione di poter esercitare il loro ruolo, a seconda delle capacità e delle risorse personali di ciascuno, per evitare che essi si percepiscano come adulti inadeguati e incompetenti e di conseguenza incapaci di affrontare la malattia del figlio.

Alla luce delle criticità evidenziate nella relazione tra figure sanitarie e genitori, e a partire dal presupposto che sia di fondamentale importanza che il sapere medico si incontri con l'esperienza dei genitori (Smith, 2013), si è rafforzata sempre di più la convinzione che il sostegno ai familiari non sia lasciato al caso o alla buona volontà e al carattere delle diverse figure professionali, ma che risulti pensato in funzione del benessere di tutti coloro che sono coinvolti nel percorso di cura, bambini, ragazzi e genitori e in relazione ai loro bisogni di essere informati sul decorso della malattia, nonché di essere considerati in quanto soggetti attivi nei processi decisionali che riguardano gli interventi di cura (Geense, Gaal, Knoll, Cornellisent, Achterberg, 2017). Il sostegno ai familiari da parte delle diverse figure professionali che lavorano in un reparto pediatrico può essere offerto a partire da un'attitudine consapevole a un lavoro di osservazione e di successiva condivisione di ciò che accade quotidianamente nei diversi spazi in cui si muovono i piccoli pazienti e i loro genitori, prestando in particolare attenzione alle modalità con le quali essi vengono ascoltati.

Ascoltare un bambino malato o un genitore non significa solo stare a sentire ciò che dicono per poter subito dopo affermare le proprie considerazioni e conoscenze, ma al contrario significa essere in grado di cogliere tutte le sfumature che appartengono alla comunicazione verbale e non verbale, individuandone eventuali incoerenze e sapendo decifrare ed interpretare il senso delle parole proferite o dei comportamenti agiti (Kanizsa, 2013). Anche il modo con cui gli operatori parlano a bambini, ragazzi e genitori può essere determinante nel definire la loro esperienza di ospedalizzazione: medici e infermieri, a volte inconsapevolmente, tendono

a dare spiegazioni ai genitori sul decorso della malattia o sulla necessità di effettuare alcuni esami clinici partendo dal presupposto che sia doveroso informarli su tutto e nel minor tempo possibile, sottovalutando le conseguenze di un simile approccio. I genitori, infatti, non sempre sono disposti o in grado di recepire informazioni sulla malattia del figlio ed è questa la ragione per cui gli operatori dovrebbero modulare i propri interventi a partire dalle specifiche risposte che ciascun genitore dà in quello specifico momento della storia di malattia (Kanizsa, 2013).

I sanitari, in alcuni casi, faticano a rendere operativo un modello di collaborazione fattiva con i familiari, nonostante la presenza di numerosi momenti di interazione. Le ragioni di ciò vanno ricercate nella mancanza da parte degli operatori di una intenzionalità che li conduca ad ascoltare attivamente (e dunque a ricercare un senso) le narrazioni dei familiari sull'esperienza di ospedalizzazione in modo tale che questi siano in grado di svolgere il loro ruolo di caregiver (Smith, 2013).

Accanto a questo tipo di supporto che potremmo definire informale, possiamo annoverare altre modalità di aiuto ai genitori: si tratta di interventi più formali e istituzionali, cui è destinato un tempo preciso all'interno della generale organizzazione della vita di reparto. A questo riguardo, qualora vi fosse la presenza di malattie gravi ed invalidanti, come per esempio il cancro, l'asma e la fibrosi cistica, la programmazione di momenti di condivisione dei protocolli di cura con i genitori faciliterebbe non solo la diminuzione del loro stato di ansioso, ma anche l'instaurarsi di alleanze terapeutiche e di legami di fiducia tra medico e familiari, con il risultato che questi divengono nel tempo sempre più capaci di assumere una postura attiva e partecipante nel percorso terapeutico (Cousino, Hazen, 2013), a fronte di medici che non si mostrano solo puri prescrittori di farmaci e di esami, ma anche professionisti intenzionati a costruire collaborazioni tra chi a diverso titolo si occupa del benessere dei bambini e dei ragazzi malati (Smith, 2013).

Vi possono essere inoltre spazi e tempi di *counseling* pensati per un sostegno di tipo psicologico, volto a favorire tempi e spazi di condivisione tra genitori delle emozioni che accompagnano la degenza in ospedale dei figli e, nel caso questi fossero dimessi e tornassero per sottoporsi a cure in regime di *day hospital*, il successivo loro inserimento nelle attività quotidiane, quali ad esempio la scuola o l'istruzione al domicilio. Più in particolare, questi momenti si rivelano importanti innanzitutto per cogliere il grado di disponibilità da parte della famiglia di ricevere un supporto e, nel caso questo non si verificasse, per individuarne le cause e le ripercussioni sullo stato psicofisico del bambino o ragazzo; in secondo luogo, gli operatori che si fanno carico della famiglia (psicologi, neuropsichiatri, assistenti sociali, *counselors*) hanno modo di comprendere le modalità di funzionamento familiare sia da un punto di vista socioculturale che psicologico, vale a dire lo stile comunicativo (aperto/chiuso), il coinvolgimento emotivo (vicino/distante), i ruoli effettivamente giocati (rigidi/flessibili) e la struttura della famiglia (organizzata/caotica; Sourkes, 1995, trad. it. 1999). È chiaro come interventi di questo genere si ispirino a un "paradigma della differenza", secondo cui

la formulazione dei criteri interpretativi delle realtà familiari dovrebbe evitare ogni forma di discriminazione, emarginazione, colpevolizzazione, attuata in nome di valori oggettivanti e predefiniti in termini assoluti. Essi dovrebbero essere improntati al rispetto delle differenze, alla considerazione delle scale valoriali espresse dai soggetti, ad atteggiamenti non giudicanti e non predicatori (Gigli, 2007, p. 171).

Gli interventi di supporto ai genitori, infine, vanno pensati e progettati a partire dal presupposto che ciascun familiare potrà aderire alle proposte in modo differente, o non aderirvi affatto. In ogni caso, i professionisti dovranno osservare attentamente ogni reazione dei familiari ed intervenire assecondando le loro richieste e individuando risposte efficaci ai loro bisogni.

4.2. La relazione tra gli insegnanti e i genitori in ospedale

Oltre al personale sanitario, anche gli insegnanti ospedalieri, lavorando in sinergia con le figure presenti all'interno dell'équipe, risultano di fondamentale importanza ai fini di una crescita armoniosa dei bambini e dei ragazzi che sia in continuità con il periodo precedente alla malattia e volta alla prevenzione di conseguenze psicosociali negative a medio e lungo termine (Khorsandi, Parizad, Feizi, Hemmati, 2020).

Il lavoro cui è chiamato l'insegnante in ospedale è completamente differente rispetto a quello richiesto nella scuola del territorio e presenta una certa complessità (Benigno, Fante, 2020; Kanizsa, 2013): il docente, infatti, non solo opera all'interno di classi composte da bambini e ragazzi di diversa età, che per altro non sono soggetti ad alcun obbligo scolastico, ma deve fare i conti con un ambiente, quello ospedaliero, in cui vigono un'organizzazione e una cultura prettamente sanitarie, che non sempre valorizzano e facilitano interventi di tipo educativo (sono ancora frequenti i casi in cui la figura dell'insegnante è considerata un "di più" rispetto agli interventi di tipo sanitario e clinico che interessano i piccoli degenti).

L'insegnante ospedaliero, inoltre, è spesso accompagnato dalla presenza dei genitori che, a seconda delle loro caratteristiche personalologiche, si mostreranno più o meno disponibili e collaboranti, accettando e sostenendo il lavoro dell'insegnante o, al contrario, ostacolando a partire dal presupposto che, a fronte dei problemi che la malattia genera, l'esperienza scolastica assume una valenza minore per il bambino. I genitori, dunque, possono mostrarsi di volta in volta come persone assenti durante le attività scolastiche, oppure troppo invadenti e ancora, possono mantenere una postura adeguata alla situazione, oppure lasciare libero sfogo alle proprie emozioni negative, inficiando il lavoro dell'insegnante che si trova costretto a direzionare le sue attenzioni al genitore bisognoso di essere tranquillizzato, compromettendo un tempo e uno spazio che dovrebbero avere come protagonisti i bambini e i ragazzi ospedalizzati. In ogni caso, le situazioni di stress che derivano dal contatto giornaliero con le sofferenze fisiche e psicologiche dei bambini e dei genitori devono essere considerate parti integranti del lavoro degli insegnanti di scuola in ospedale (Benigno, Fante, 2020).

Per queste ragioni, gli insegnanti sono chiamati a svolgere un compito difficile, che richiede piena consapevolezza del ruolo da loro esercitato nella scuola in ospedale e delle condizioni legate al contesto in cui lavorano: da un lato, gli insegnanti, a partire da un lavoro sulle proprie emozioni (Hen, 2020), dovrebbero essere in grado di accogliere i genitori, porsi in un atteggiamento empatico, di ascolto non giudicante e di restituire loro risposte volte a sostenerli nella rielaborazione di vissuti e stati emotivi legati alla malattia del figlio (Capurso, 2001; Kanizsa, 2013) e, dall'altro, dovrebbero far sì che tali interventi supportivi non pregiudichino l'esercizio della professione docente, pena il venir meno della funzione che la scuola riveste in ospedale, vale a dire il suo essere finalizzata a preservare al bambino malato spazi di crescita evolutiva ed esperienze di apprendimento significative.

L'insegnante si muove continuamente su due fronti: quello didattico, che comprende le scelte metodologiche e le strategie didattiche che gli consentono di fare scuola in ospedale e quello relazionale che lo vede costantemente impegnato nella relazione con bambini e ragazzi ospedalizzati insieme ai loro genitori. In particolare, egli deve essere in grado prima di tutto di osservare le dinamiche relazionali tra genitori e figli e nel caso lo ritenesse utili ai fini del benessere dei pazienti operare degli interventi di carattere educativo mirati a recuperare, modificare, e in alcuni casi, correggere comportamenti, manifestazioni verbali e non verbali o atteggiamenti che potrebbero inficiare il benessere del bambino e del ragazzo.

Alcune ricerche hanno evidenziato come alcuni genitori che vivono l'esperienza di accompagnamento del figlio in ospedale percepiscano come incerto il proprio ruolo, come se la

presenza del personale sanitario e educativo e il tipo di organizzazione presente nell'istituzione ospedaliera costituissero un ostacolo all'esercizio delle loro competenze genitoriali (Hagstrom, 2017). La malattia, inoltre, come abbiamo già detto, può irrompere in modo improvviso nella vita familiare e questo può provocare nei genitori un sentimento di inadeguatezza e di disorientamento. Per queste ragioni i genitori possono non sentirsi "pronti" per affrontare un simile evento (Hagstrom, 2017) e aver bisogno di tempo e di supporto per rivedere le loro modalità di esercizio del proprio ruolo (Khorsandi, Parizad, Feizi, Hemmati, 2020). In questo caso, l'intervento dell'insegnante consiste nell'aiutare gli adulti a recuperare le loro competenze genitoriali (Perricone, Polizzi, 2008), pur in un contesto completamente diverso rispetto a quello in cui erano soliti esercitare il loro ruolo.

Tra le competenze dell'insegnante ospedaliero è auspicabile che vi siano, pertanto, quelle che Mourik (2008) ha definito come la capacità di supportare i genitori nei diversi momenti di ospedalizzazione del figlio e di elaborare strategie comunicative efficaci e generative di benessere⁵. Tutto questo si materializza in interventi a sostegno della genitorialità volti a «consolidare le risorse e gli aspetti potenzialmente positivi insiti in ogni nucleo familiare (anche in quelli che attraversano situazioni difficili)» (Gigli, 2002, p. 144) e mirati a comprendere la dimensione evolutiva propria di ciascun membro, «fatta di rappresentazioni, percezioni e vissuti legati alla capacità di "prendersi cura" del proprio figlio» (Perricone, Polizzi, 2008, p. 117).

In virtù dei progressi avvenuti in ambito medico e farmacologico, un altro aspetto di cui l'insegnante deve tener conto è la riduzione del tempo di permanenza di bambini e ragazzi nei reparti ospedalieri. Per questa ragione è doveroso interrogarsi su come gli insegnanti di scuola in ospedale possano spendere la loro professionalità a favore degli allievi ricoverati e delle loro famiglie e attuare interventi educativi efficaci seppur in tempi più ristretti rispetto al passato.

A questo riguardo, in alcuni Paesi europei, come ad esempio i Paesi Bassi (Capurso, 2010), da tempo il termine di insegnante ospedaliero è stato sostituito con quello di "consulente educativo", a significare come il raggio d'azione di tale figura non sia limitato all'interno dei reparti di Pediatria, ma allarghi i suoi confini anche all'esterno, attraverso la creazione di una fitta rete di rapporti che vede il coinvolgimento delle scuole di appartenenza dei bambini malati, delle famiglie e del territorio, coordinando da un punto di vista educativo tutto il percorso scolastico degli allievi.

Conclusioni

L'insorgere della malattia e la successiva ospedalizzazione rappresentano in alcuni casi dei veri e propri traumi sia per bambini e ragazzi malati che per i loro familiari, soprattutto quando il quadro diagnostico è preoccupante e la prognosi riservata. Per questa ragione ai professionisti della cura (medici, infermieri, OSS) e agli insegnanti sono richieste competenze relazionali e comunicative che vanno oltre la pura erogazione di prestazioni e la proposta di attività didattiche e che si rivelano necessarie in un percorso di cura volto a salvaguardare la salute ed il benessere dei bambini e delle loro famiglie.

Come abbiamo visto, il rapporto tra figure sanitarie, insegnanti e bambini non è mai un rapporto a due in quanto prevede sempre la presenza di almeno un genitore o di un altro

⁵ Mourik (2008) ha definito il profilo degli insegnanti che lavorano in contesti ospedalieri facendo riferimento a tre specifici domini, cui corrispondono specifici interventi/compiti: il dominio A riguarda i Compiti Professionali Generali; il Dominio B riguarda i compiti generali di sostegno, e il Dominio C riguarda i compiti specifici di sostegno (cfr. anche Capurso, 2010).

parente. Pertanto, l'interazione e la comunicazione con i genitori, oltre che con i bambini e ragazzi, sono da ritenersi parti integranti del lavoro di cura, pur in considerazione delle difficoltà cui i professionisti possono andare incontro, sia nelle brevi che nelle lunghe degenze. Prima fra tutte, il dover lavorare in situazioni emotivamente complesse che, da un lato, richiedono continui interventi comunicativi volti a rassicurare e a sostenere i bambini e i loro familiari e, dall'altro, rendono necessario che i professionisti facciano continuamente i conti con la propria emotività, generata da situazioni di sofferenza e di fatiche quotidiane. Per queste ragioni, è necessario che «il modo di trattare il bambino durante tutta la degenza [sia] il più possibile unitario, così come devono essere il più possibile unitarie e decise a livello di équipe sia le informazioni da dare sia le modalità con cui parlare della malattia al bambino stesso e ai suoi familiari» (Kanizza, 2013, p. 78).

Allo stesso tempo, ai genitori va riconosciuto un importante ruolo terapeutico che si esplicita nel loro saper essere dei buoni mediatori tra il bambino malato e il contesto ospedaliero, facilitando in questo modo la sua adesione alle proposte scolastiche e ludiche e ai protocolli di cura, che in molti casi prevedono esami strumentali invasivi o dolorosi. Essi dovrebbero, pertanto, essere aiutati nell'esercizio del loro ruolo, nel mantenimento di alcune importanti competenze genitoriali, tra cui quella di *coping* emotivo e cognitivo; di *caregiving*, e di *scaffolding* emotivo, cognitivo e relazionale (Wood, Bruner, Ross, 1976) nei confronti del figlio malato, insieme alla "competenza normativa", attraverso la quale l'adulto aiuta il bambino nella ridefinizione delle regole e nell'individuazione di nuove *routines* necessarie alla vita di reparto.

Tali competenze dovrebbero svilupparsi in riferimento a «un sistema integrato di caregiver» (Perricone, Polizzi, 2008, p. 119), in cui il prendersi cura del piccolo malato riguarda in modo sinergico sia il familiare che l'operatore. Solo in questo modo i genitori saranno protagonisti insieme al figlio di un processo di significazione e di rielaborazione dell'esperienza di malattia, grazie al quale, indipendentemente dalla prognosi, sarà possibile vivere con responsabilità e consapevolezza il presente e iniziare ad aprire lo sguardo al futuro.

Riferimenti bibliografici

- Alderfer M.A., Navsaria N., Kazak A.E. (2009): Family Functioning and Posttraumatic Stress Disorder in Adolescent Survivors of Childhood Cancer. *Journal of Family Psychology*, 23, pp. 717-725.
- Benigno V., Fante C. (2020): Hospital School Teachers' Sense of Stress and Gratification: An Investigation of the Italian Context. *Continuity in Education*, 1(1), pp. 37-47.
- Capurso M. (a cura di) (2001): *Gioco e studio in ospedale. Curare e gestire un servizio ludico-educativo in un reparto pediatrico*. Trento: Erickson.
- Capurso M., Vecchini A. (2010): Un profilo professionale degli insegnanti di scuola in ospedale. *L'integrazione scolastica e sociale*, 9/5, pp. 519-526.
- Catenazzo T. (a cura di) (2019): *La scuola in ospedale e l'istruzione domiciliare. Formazione degli insegnanti e linee di indirizzo nazionali*. Roma: Carocci.
- Cousino M., K., Hazen R. A. (2013): Parenting Stress Among Caregivers of Children with Chronic Illness: A Systematic Review. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(8), pp. 809-828.
- Currie E.R., Christian B.J., Hinds P.S., Perna S.J., Robinson C., Day S., Meneses K. (2016): Parent Perspectives of Neonatal Intensive Care at the End-of-life. *Journal of Pediatric Nursing*, 31, pp. 478-489.
- Formarier M. (1991): *Il bambino ospedalizzato. L'assistenza infermieristica e l'organizzazione del reparto*. Bologna: Zanichelli.
- Geense W.W., Gaal G.I., Knoll J.L., Cornellisent E.A.M., Achterberg T. (2017): The Support Needs of Parents Having a Child with a Chronic Kidney Disease: A Focus Group Study. *Child: Care, Health and Development*, 43(6), pp. 831-838.
- Gerhardt C.A., Berg C.A., Wiebe D.J., Holmebeck G.N. (2017): Introduction to Special Issue on Family Processes and Outcomes in Pediatric Psychology. *Journal of Pediatric Psychology*, n. e vol. n.i., pp. 1-5.

- Gigli A. (2007): *Famiglie mutanti. Pedagogia e famiglie nella società globalizzata*. Pisa: ETS.
- Hagstrom S. (2017): Family Stress in Pediatric Critical Care. *Journal of Pediatric Nursing*, 32, pp. 32-40.
- Harrison T., M. (2010): Family-Centered Pediatric Nursing Care: State of the Science. *Journal of Pediatric Nursing*, 25, pp. 335-343.
- Hen M. (2020): Teaching Emotional Intelligence: An Academic Course for Hospital Teachers. *Continuity in Education*, 1(1), pp. 22-36.
- Iori V. (2001): *Fondamenti pedagogici e trasformazioni familiari*. Brescia: La Scuola.
- Jankovic M., Vallinoto C., Spinelli M., Leoni V., Masera G. (2008): La relazione terapeutica con il bambino e l'adolescente affetti da leucemia. *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia*, supplemento B, Psicologia, 30(3), pp. B71-B76.
- Jankovic M. (2018): *Ne vale sempre la pena. Il Dottor Sorriso, i suoi pazienti e il vero valore della vita*. Milano: Baldini Castoldi.
- Kanizsa S. (2013): *La paura del lupo cattivo. Quando un bambino è in ospedale*. Milano: Raffaello Cortina.
- Khorsandi F., Parizad N., Feizi A., Hemmati M.M. (2020): How Do Parents Deal with Their Children's Chronic Kidney Disease? A Qualitative Study for Identifying Factors Related to Parent's Adaption. *BMC Nephrology*, 21(1), p. 509.
- Lizelman K., Catrine, K., Gangnon R., Witt W.P. (2011): Quality of Life among Parents of Children with Cancer or Brain Tumors: The Impact of Child Characteristics and Parental Psychosocial Factors. *Quality of Life Research*, 20, pp. 1261-1269.
- Miller I. W., Ryan C. E., Keitner G. I., Bishop D. S., Epstein N. B. (2000): The McMaster Approach to Families: Theory, Assessment, Treatment And Research. *Journal of Family Therapy*, 22, pp. 168-189.
- Mourik O.H. (2008), *Professional Profile for Hospital Teachers*, The Netherlands: ZieZon.
- Pariseau E.M., Chevalier L., Muriel A.C. (2020): Parental Awareness of Sibling Adjustment: Perspectives of Parents and Siblings of Children with Cancer. *Journal of Family Psychology*, 34(6), pp. 698-708.
- Perricone G., Polizzi C. (2008): *Bambini e famiglie in ospedale. Interventi e strategie psicoeducative per lo sviluppo dei fattori di protezione*. Milano: FrancoAngeli.
- Perricone G., Polizzi C., Morales M. R. (2005): *Aladino e la sua lampada. Il servizio "Scuola in Ospedale" una forma di tutela del minore*. Roma: Armando Editore.
- Reyhani T., Aemmi Z., Zeydi A.E. (2016): The Effect of Teacher's Presence at Children's Bedside on the Anxiety of Mothers with Hospitalized Children: A Randomized Clinical Trial. *Journal of Nursing and Midwifery Research*, n. e vol. n.i., pp. 436-440.
- Smith J., Cheater F., Bekker H. (2013): Parents' Experiences of Living with a Child with a Long-Term Condition: A Rapid Structured Review of the Literature. *Health Expectations*, 18, pp. 452-474.
- Sourkes B.M. (1995): *Il tempo tra le braccia. L'esperienza psicologica del bambino affetto da tumore*. Trad. it. Milano: Raffaello Cortina, 1999.
- Tondi M.H. (2010): Family-Centered Pediatric Nursing Care: State on the Science. *Journal of Pediatric Nursing*, 25, pp. 335-343.
- Van Schoors M., Caes L., Knoble N.B., Goubert L., Verhofstadt L.L., Alderfer M.A. (2017): Systematic Review: Association Between Family Functioning and Child Adjustment After Pediatric Cancer Diagnosis: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 42(1), pp. 6-18.
- Wood D., Bruner J.S., Ross G. (1976): The Role of Tutoring in Problem Solving. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 17(2), pp. 89-100.