

Il clown dottore nella relazione con pazienti affetti da fibrosi cistica [The clown doctor in relationship with patients affected by Cystic Fibrosis]

Valentina Bacchi

Associazione L'Aquilone di Iqbal, Cesena
E-mail: valentinabacchi08@gmail.com

Original article

Ricevuto il 13 aprile; accettato il 10 giugno 2023

ABSTRACT

IT In questo contributo viene presa in considerazione la relazione fra bambini ed adolescenti affetti da Fibrosi Cistica (FC) e intervento dei clown dottori, trattando anche gli aspetti psicologici che caratterizzano questa malattia. Si farà un approfondimento sulla formazione della figura del clown dottore, inteso come un operatore che lavora in contesti sanitari e sociali con l'obiettivo di fornire supporto emotivo ai degenti ed alle famiglie, collaborando con i professionisti sanitari attraverso gag improvvisate, strumenti a supporto (come per esempio puppets, bolle di sapone o strumenti musicali) e umorismo. Sarà poi presentato l'intervento dei clown dottori in relazione con questa tipologia di pazienti, le strategie di gioco messe in atto e l'uso dell'umorismo come veicolo per la normalizzazione della malattia. Inoltre, si approfondirà la relazione che si instaura tra i pazienti con FC e clown dottori, in quanto il loro intervento non è limitato nel tempo ma si protrae per tutta la durata della degenza. Infine nelle conclusioni si forniranno alcune variabili da esaminare per comprendere se e in che misura la presenza del clown dottore apporti dei benefici ai pazienti affetti da Fibrosi Cistica, dal punto di vista psicologico e sociale.

Parole chiave: Clown dottore; Fibrosi Cistica; Umorismo

EN This paper considers the relationship between children and teen patients with Cystic Fibrosis (CF) and the intervention of clown doctors, also dealing with the psychological aspects which characterize this disease. An in-depth look will be made at the training of the clown doctor, understood as an operator who works in health and social contexts with the aim of providing emotional support to inpatients and families, collaborating with health professionals through improvised gags, support tools (e.g with puppets, soap bubbles or musical instruments) and humour. The intervention of clown doctors with these patients, the play strategies implemented, and the use of humour as a vehicle for normalizing the disease will be presented. Furthermore, the relationship between CF inpatients and clown doctors will be explored, as their intervention is not limited in time but lasts for the entire duration of hospitalization. Finally, the conclusions of the paper will provide some variables to be examined in order to understand if and to what extent the presence of clown doctors brings benefits to CF patients, from a psychological and a social point of view.

Keywords: Clown Doctor; Cystic Fibrosis, Humour

1. La fibrosi cistica: caratteristiche, sintomi ed aspettative di vita

1.1. Caratteristiche e sintomi

La fibrosi cistica (FC) è una malattia genetica autosomica recessiva, a carattere multiorgano e andamento clinico cronicamente evolutivo (Andersen, 1938). Essendo una malattia genetica, è presente dalla nascita in quanto è dovuta ad una mutazione del gene CFTR - Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator (scoperto solamente nel 1989). Chi è affetto da questa patologia ha perciò ereditato sia dal padre sia dalla madre una copia del gene mutato. Entrambi i genitori spesso si ritrovano ad essere portatori sani di questo gene, quindi ne sono affetti in modo totalmente inconsapevole. Questo gene normalmente determina la sintesi della suddetta proteina CFTR, deputata al regolare funzionamento delle secrezioni di molti organi. In chi nasce con la doppia copia del gene mutato questa proteina funziona poco o per niente (Cos'è la Fibrosi Cistica. Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica ONLUS. <https://www.fibrosicisticaricerca.it/>).

Nella sua forma classica, la FC ha esordio in epoca neonatale-infantile con un quadro clinico comprendente iper-salinità del sudore, insufficienza pancreatica esocrina, grave e progressiva broncopneumopatia cronica (Volpi & Lucca, 2017; Catastini, 2019)

Questa patologia è contraddistinta dalla produzione, da parte di tutte le ghiandole a secrezione esogena dell'organismo, di secreto particolarmente disidratato e quindi denso e vischioso. Tali secrezioni contribuiscono al danneggiamento degli organi coinvolti. A subire il maggiore danno sono i bronchi e i polmoni: al loro interno il muco tende a ristagnare, generando infezioni e infiammazioni che, nel tempo, tendono a portare all'insufficienza respiratoria (Volpi & Lucca, 2017).

La FC però è caratterizzata da una grande variabilità di espressione clinica ed evolve con differenti livelli di gravità altrettanto variabili, a tal punto che il suo decorso è cambiato anche nella sua manifestazione classica, ossia la forma con insufficienza pancreatica e progressivo deterioramento respiratorio (Bignamini & Castellani, 2016). L'introduzione dello screening neonatale, ormai presente in quasi tutte le Regioni italiane, ha permesso che la diagnosi avvenisse prima della comparsa della sintomatologia ed in questo modo i piccoli pazienti potevano essere immediatamente presi in carico da un Centro specialistico di riferimento (istituito nel 1993 grazie alla Legge n. 548). In Italia ci sono 32 Centri Regionali per la cura della Fibrosi Cistica, al fine di raggiungere ogni persona affetta da questa malattia e garantire un miglioramento delle cure disponibili, delle opportunità sociali, dei diritti e della qualità della vita, supportando il paziente e i suoi familiari. Inoltre tali centri sostengono programmi di ricerca orientata al paziente e percorsi di cura innovativi, volti alla diagnosi, alla cura della malattia e alla riabilitazione.

In Emilia Romagna, in particolare, ci sono due Centri Regionali per la cura della FC: uno a Parma presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria e l'altro a Cesena presso l'Ospedale Maurizio Bufalini.

1.2. Aspettative di vita

La FC è una malattia cronicamente evolutiva e dunque evolve con l'individuo durante tutto l'arco della sua vita; ciò lo porta a sottoporsi inevitabilmente a terapie farmacologiche e fisioterapiche che vanno ad incidere sulla qualità di vita. Negli anni però molte variabili hanno contribuito ad innalzare l'aspettativa di vita di questi pazienti, tra le quali: il miglioramento dei protocolli terapeutici, la disponibilità di nuovi farmaci (antibiotici) e loro vie di somministrazione, il concentrare le cure in centri specializzati con team multidisciplinari e multiprofessionali (Bignamini & Castellani, 2016). Ed è proprio questo accompagnamento progressivo multidisciplinare e integrato durante le varie tappe della fase di crescita e di maturazione che appare come aspetto correlato alla migliorata aspettativa e qualità di vita (Messore et al., 2017).

Infatti, in 30 anni l'aspettativa di vita dei pazienti con FC si è allungata di 20 anni: era appena 14,7 anni tra il 1988 e il 1991; ha raggiunto i 37,2 anni nel 2016, tanto che a oggi il 56,7% dei malati è adulto (dati tratti dal convegno “25 anni di tutele e diritti dalla legge 548/1993”, www.healthdesk.it, 2019). Dati ancora più aggiornati mostrano come con l'avvento delle terapie di ultima generazione l'aspettativa di vita sia aumentata a quasi 50 anni (Liou, Kartsonaki, Keogh, Adler, 2020). Tuttavia, i pazienti con FC che si avviano alla terza età potrebbero essere più vulnerabili alle malattie associate all'invecchiamento rispetto alla popolazione generale (convegno “25 anni di tutele e diritti dalla legge 548/1993”, www.healthdesk.it, 2019).

1.3. Aspetti psicologici della malattia

“Vivere con la FC può essere psicologicamente e fisicamente impegnativo per i pazienti e le loro famiglie. La malattia ed il suo trattamento influenzano la capacità di avere a che fare con la vita di tutti i giorni e con eventi inaspettati” (Smyth et al., 2014). Infatti, il paziente e la sua famiglia sono coinvolti in una routine stressante: ogni giorno, per tutta la vita, terapie di vario genere (fisioterapia respiratoria, terapia farmacologica, aerosolterapia...) scandiscono il tempo e la routine.

Alcuni studi scientifici (Quittner, Barker, Snell, Grimley, Marciel & Cruz, 2008; Repetto, Lijoi, Ballarini, Caprilli & Catastini, 2010) hanno sottolineato che bambini, adolescenti e adulti con malattia cronica quali la FC, così come i genitori, hanno un elevato rischio di sviluppare sintomi ansiosi e depressivi, con una probabilità 2-3 volte maggiore rispetto alla popolazione generale. È stato dimostrato che i sintomi di sofferenza psichica possono associarsi a una riduzione del funzionamento polmonare, a una diminuzione della massa corporea, a un minor rispetto delle prescrizioni mediche concordate, a un peggioramento della qualità della vita e a un aumento del numero di ospedalizzazioni. In particolare, in età evolutiva la presenza di una malattia cronica comporta quasi sempre problematiche che possono influire sulla qualità di vita del bambino, sulla sua crescita, sui suoi progetti per il futuro e sulla vita dei suoi familiari (Emiliani, Palareti & Menotti, 2010).

La malattia cronica permea l'intera vita dei pazienti e ad un certo punto, come meccanismo di difesa o di gestione per affrontare la quotidianità, tendono a normalizzarla. In questo modo si affronta con approccio positivo anche il ricovero in ospedale poiché diventa una routine. La normalizzazione, infatti, è un processo che si svolge attraverso la tendenza a visualizzare e rendere la propria vita il più normale possibile nonostante sia molto impegnativa, attraverso la ricerca di continuità e stabilità nella routine di tutti i giorni (Gjengedal, Rustoen, Wahl & Hanestad, 2003).

La ricostruzione di una sorta di routine sostenibile da parte della famiglia sulla base di una nuova e realistica rappresentazione di sé, elaborata a partire dalla presenza della patologia e delle nuove necessità di cura, ha come un valore di “protezione” per il benessere familiare. In quest'ottica, dunque, è ancora più importante promuovere lo sviluppo di una rete di sostegno (es. medici, psicologi, fisioterapisti, infermieri) e supporto attivo alla famiglia anche attraverso Tecniche Non Farmacologiche (TNF), ovvero attività psicofisiche di tipo cognitivo-comportamentale che possono alleviare i sintomi e migliorare la qualità della vita di questi pazienti.

Esse si configurano come un ulteriore strumento di aiuto con vari obiettivi (Repetto et al., 2010):

- fornire sollievo da specifici sintomi: stati di dolore da moderato a severo, dispnea, stati di ansia, angosce di morte, depressione, insonnia, anoressia, nausea, difficoltà comportamentali;
- alleviare alcune condizioni psicologiche (solitudine, ansia, depressione) che causano stress e diminuiscono il benessere del paziente;
- dare al paziente un forte senso di accudimento che permette di rinforzare la relazione con i curanti o con il genitore.

Le più comuni Tecniche Non Farmacologiche sono: Doll therapy, Musicoterapia, comunicazione validante e art terapia, tecniche di rilassamento, di distrazione. Tra queste Tecniche si inserisce anche la clown terapia.

2. La formazione del clown dottore

2.1. Il corso di formazione

Il clown in ambito sanitario, o “clown dottore” è un operatore che, a seguito di debita formazione, opera usufruendo delle arti della clownerie (attraverso comicità, umorismo, prestidigitazione, puppets, musica) e utilizzando la metafora terapeutica per cambiare il segno alle emozioni negative delle persone che si trovano in situazione di disagio sanitario o sociale (Dionigi & Gremigni, 2017).

In particolare, il percorso formativo si concentra su tre livelli di intervento (Ricci, Resico & Pino, 2010): le competenze professionali intese come padronanza degli strumenti operativi da integrare poi con la propria struttura personale e umana; le conoscenze e le abilità che permettono di mediare culturalmente ed in modo codificato la realtà sulla quale si interviene; i talenti personali che attraverso la creatività, la ludicità, il proprio stile personale e relazionale rappresentano la cifra strutturale sulla quale opera la formazione stessa.

I moduli formativi teorico-pratici trattati durante il percorso formativo possono essere suddivisi in due macroaree di riferimento: area artistica ed area psico-sociosanitaria. Nell'area artistica sono inclusi: clowning, mimo, tecniche di improvvisazione teatrale, prestidigitazione, giocoleria, puppets, musica da camera, trucco e costume. L'area psico-sociosanitaria invece pone particolare attenzione alla relazione umana generata dall'azione del clown dottore, dando estrema importanza all'ascolto empatico, alla soggettività della persona coinvolta ed al contesto in cui la relazione avviene (Dionigi & Gremigni, 2017). In particolare, fanno parte di quest'area i seguenti insegnamenti: storia del clown, psicologia positiva, psicologia dell'umorismo, elementi di psicologia delle relazioni umane, psicologia dell'età evolutiva, psicologia della comunicazione, principali patologie cliniche per fasce d'età, psicologia clinica, elementi socioantropologici di intercultura, studio della normativa ospedaliera, tecniche di lavoro in gruppo, normative sulla privacy, igiene e gestione dei servizi sanitari, norme di sicurezza sul lavoro, presentazione dei principali contesti operativi, linee guida del clown delle strutture sociosanitarie, prevenzione e controllo dei fenomeni di burnout e codice deontologico.

Infine, uno degli argomenti chiave dell'area psico-sociosanitaria è quello della prevenzione e del controllo dei fenomeni da burnout: poiché quella del clown dottore è un'attività ad alto impatto emotivo e psicologico sia sui due clown in corsia che sui pazienti che vanno ad incontrare, un altro dei punti chiave di tale attività è la supervisione psicologica. Questo momento di incontro è molto importante in quanto serve a confrontarsi sull'efficacia dei singoli interventi e sulle difficoltà o soluzioni trovate durante il lavoro, a discutere le dinamiche di gruppo e con il proprio collega in turno nonché a riflettere e dare modo ai vissuti personali emersi durante l'intervento ospedaliero di essere condivisi e rielaborati.

3. Intervento del clown dottore con pazienti affetti da fibrosi cistica

3.1. Approfondimenti formativi

Per garantire la qualità degli interventi, i clown dottori sono tenuti ad aggiornare le proprie competenze artistiche e teoriche (Dionigi & Gremigni, 2017). Per ciò che riguarda la parte artistica, attraverso incontri di ritorno in formazione si diminuisce la possibilità di cadere in routine e si

incrementa il bagaglio tecnico. Per ciò che riguarda la parte teorica, gli argomenti variano in base alla necessità con l'obiettivo di aumentare o rinfrescare le competenze necessarie a operare nel contesto ospedaliero. In particolare, l'équipe de I Nasi Rossi del Dottor Jumba, il Progetto di clownterapia dell'associazione "l'Aquilone di Iqbal" con sede a Cesena, opera nei reparti ospedalieri dal 2001. Nella loro storia è risultato fondamentale ricercare la formazione e l'aggiornamento continuo delle competenze con l'obiettivo di garantire un alto livello di qualità delle attività di clownerie.

Per ciò che riguarda l'ambito della FC, nel 2019 è stata svolta una formazione specifica con la partecipazione della responsabile del Centro di Fibrosi Cistica di Cesena che ha fornito all'équipe molte informazioni relative alla malattia e a come viene affrontata dai pazienti anche dal punto di vista psicologico. Infatti, spesso i bambini hanno difficoltà ad essere socialmente accettati in quanto, in fase acuta, questa malattia porta inevitabilmente alla tosse ed a dover sputare le secrezioni. Questa gestualità non è ancora del tutto accettata e probabilmente a seguito dell'emergenza sanitaria da Covid19 risulta ancora più difficile accettarla, avendo acuito la "diffidenza" nei confronti di chi tossisce accanto a noi.

Da questa attività formativa è emersa in maniera forte l'importanza della supervisione, come momento di confronto con il gruppo. Infatti, durante la supervisione i partecipanti possono avere diverse funzioni quella di ascolto (senza fornire suggerimenti o criticare), di supporto tecnico (apprezzamento/consigli relativi al lavoro svolto da un clown dottore), di confronto tecnico (consigli per migliorare il proprio operato), di supporto emotivo (basato sulla condivisione degli stessi vissuti), di confronto emotivo (il gruppo diventa uno strumento per guardarsi in maniera imparziale) e di condivisione della realtà sociale (per riuscire a comprendere le situazioni come le vede chi parla) (Dionigi & Gremigni, 2017).

3.2. L'intervento del clown dottore

La prima cosa che un clown deve fare non appena entra nel reparto di Pediatria dell'Ospedale Bufalini di Cesena è comunicare il proprio arrivo al referente, all'infermiere di turno o alla caposala. Successivamente deve chiedere informazioni sulla situazione del reparto: quanti bambini ci sono, età indicativa, condizione fisica e psicologica e se ci sono alcune stanze a cui è stato interdetto l'accesso. I casi di FC vengono subito segnalati in quanto saranno le prime stanze in cui i clown dovranno recarsi, poiché all'inizio di un turno è minore la probabilità di portare infezioni all'interno dell'unità di degenza rispetto alla fine di un turno o comunque dopo aver incontrato altri pazienti con altre patologie e potenziali veicoli di batteri.

Concluso il passaggio di informazioni con il personale in turno, i clown dottori si recano in un apposito spazio per cambiarsi: questo momento è molto importante per creare sintonia di coppia, per discutere sulle priorità di intervento e le strategie da mettere in atto, visionando quanto scritto sul diario di bordo dai colleghi che hanno effettuato il turno precedente. Inoltre, il momento in cui i clown dottori si preparano, indossano il proprio costume clown, si truccano e vestono i panni del loro clown dottore è un vero e proprio passaggio (shift) da persona a clown, ovvero si entra in uno stato mentale dal quale i problemi e le preoccupazioni della vita quotidiana vengono lasciati fuori (Dionigi, Ruch & Platt, 2014). A questo punto possono entrare in corsia.

Per ciascun ingresso in stanza il permesso di entrare deve essere chiesto al bambino, senza mai imporre la propria presenza. Nelle stanze con bambini affetti da FC, spesso all'ingresso è affisso un cartello con alcune indicazioni pratiche di igiene da rispettare: indossare il camice monouso, indossare la mascherina e indossare i guanti. Nella quasi totalità dei casi viene caldamente consigliato l'uso del camice monouso, quasi mai i guanti; la mascherina prima dell'avvento dell'emergenza sanitaria da Covid 19 non era consigliata per l'impatto visivo e psicologico che portava con sé.

Attualmente vengono utilizzati sempre sia il camice monouso che la mascherina. Un altro importante accorgimento igienico-sanitario fornito è quello di lavarsi in maniera adeguata le mani sia prima dell'intervento (dunque prima di entrare in corsia, subito dopo il passaggio da persona a clown), sia dopo, per arginare il più possibile la trasmissione di batteri.

Dunque, una volta chiesto il permesso di entrare in stanza ed esso accordato, una volta indossati i dispositivi di protezione individuale richiesti, si può cominciare l'intervento. Poiché l'attività del clown dottore ha come caratteristica quella di "entrare" in una situazione, trasformarla attraverso alcune tecniche e lasciare che il benessere prodotto nel sistema si moduli a seconda delle esigenze e caratteristiche del sistema stesso (Dionigi, Flangini, Gremigni, 2012), sono imprescindibili la capacità di osservazione attiva e l'improvvisazione.

Ad esempio, dall'esperienza de "I Nasi Rossi del Dottor Jumba" è possibile ricavare la testimonianza di un clown dottore:

"In una stanza con una bambina di 3-4 anni circa molto partecipativa ai giochi proposti da noi clown dottori, nel momento in cui è entrata l'infermiera per la somministrazione della terapia, ha avuto il sopravvento la paura. Abbiamo comunque proseguito facendo le bolle di sapone; a quel punto l'infermiera ci ha suggerito di continuare facendo soffiare le bolle alla bambina al fine di agevolare le secrezioni. Inoltre abbiamo notato che anche un altro gioco con le bolle è utile in questo senso: dopo averle fatto soffiare dentro il bastoncino, uno dei clown dottori afferra una bolla avendo cura di avere già in mano una pietruzzina trasparente dalle forme più varie e tiene la mano chiusa. Successivamente chiediamo alla bambina di usare il suo soffio forte, molto forte per far avvenire la magia: dalla bolla è nata una pietra trasparente!" (Dottoressa Gambalunga, 31 anni, clown dottore da 12 anni).

Da questa esperienza si evince che grazie all'uso della magia si ha un duplice risultato: da una parte la bambina ha continuato a soffiare agevolando il distaccamento delle secrezioni, dall'altro è stato proprio grazie al suo soffio che è avvenuta la magia della trasformazione della bolla. In questo modo si rende "speciale" un gesto che è costretta a fare molte volte al giorno, caricandolo di un significato diverso rispetto alla quotidianità.

Un'altra testimonianza de "I Nasi Rossi del Dottor Jumba":

"Un'altra bambina di circa 6-7 anni aveva in stanza un trampolino elastico e stava saltando; noi l'abbiamo ovviamente assecondata con molto piacere nel gioco fino a che l'infermiera, entrando in stanza, ci ha esortati a continuare ancora poiché anche il movimento prodotto dal salto aveva un effetto benefico sui bambini con FC." (Dottoressa Gambalunga, 31 anni, clown dottore da 12 anni)

Infatti, il gioco e l'attività fisica sono due indispensabili supporti all'igiene respiratoria in quanto consentono ai polmoni di realizzare ampie escursioni respiratorie, che facilitano la mobilizzazione dei secreti e inducono una benefica tosse che rimuove il catarro. (Parliamone insieme – Fondazione ricerca fibrosi cistica, 2015 – www.fibrosicisticaricerca.it).

L'approccio del clown dottore cambia in base a chi si trova di fronte: infatti con i bambini di età prescolare e scolare si utilizzano maggiormente giochi di ruolo, immedesimazione, puppets e si gioca molto sulla dinamica che si può creare a partire dalla coppia clown, partendo proprio dalla storia dei clown, dove è presente un clown Bianco (rigido, severo, sempre preciso e ligio alle regole) e clown Augusto (sbadato, testardo nel volere fare le cose a modo proprio, ingenuo e stupito di tutto). Con gli adolescenti invece può cambiare la dinamica con cui ci si avvicina: da un lato funziona

comunque la dinamica di coppia con Bianco ed Augusto, mentre dall'altra è molto funzionale un'attività clown che li coinvolga tramite il dialogo utilizzando anche l'umorismo.

Negli ultimi anni è notevolmente aumentato l'interesse per gli effetti dell'umorismo su psiche e corpo, con particolare attenzione all'effetto benefico attribuitogli. È infatti ormai un dato assodato che la risata abbia proprietà rilassanti, che funga da strategia di gestione dello stress e sia coinvolta nella regolazione di secrezione di ormoni ed endorfine implicati nel meccanismo fisiologico della regolazione del piacere (Martin & Ford, 2018; Gulotta et al., 2001). Sono stati identificati in particolare cinque meccanismi per spiegare l'effetto dello humour sulla salute (Martin, 2001):

1. Benefici legati ad aspetti fisiologici della risata stessa: la risata coinvolge il sistema respiratorio, cardiovascolare, endocrino e immunologico, rinforza la funzione polmonare favorendo l'espulsione di particelle di aria residua contenenti anidride carbonica, aiutando la riduzione di potenziale rischio di sviluppo di infezioni bronchiali;
2. Effetto benefico delle emozioni positive che accompagnano il vissuto divertente espresso tramite la risata: ridere porterebbe giovamento grazie agli stati emotivi piacevoli che lo accompagnano;
3. Meccanismi cognitivi implicati moderano l'effetto nocivo di stimoli stressanti;
4. Promozione indiretta di benessere attraverso l'aumento del sostegno sociale, portando a raggiungere un maggior grado di intimità e di soddisfazione nelle relazioni sociali;
5. Aspetto comportamentale che promuove uno stile di vita sano, in quanto le persone con un più forte senso dell'umorismo, avendo anche più autostima ed una visione più ottimistica della vita, hanno più probabilità di attuare comportamenti salutari.

Molti di questi aspetti sono stati direttamente riscontrati dai clown dottori in reparto, in particolare durante gli interventi con una coppia di fratelli, entrambi affetti da FC e spesso ricoverati insieme:

“Entrambi avevano la capacità di scherzare sulla loro situazione attuale, aiutati anche da un papà sempre presente e che in primis faceva ampio uso di umorismo. Un atteggiamento umoristico nei confronti della vita non è solo un importante indicatore del benessere psicologico, ma è anche uno strumento per salvaguardare la salute: ripensando infatti a questo approccio dell'intera famiglia, se non avesse trovato nel tempo strategie adattive e di normalizzazione della malattia, in cui si inserisce anche l'umorismo, la quotidianità sarebbe stata ancora più difficile di quanto già non fosse. Utilizzando l'umorismo è come se si mettesse in stand by per un breve momento la situazione di malattia, trovando ugualmente motivi e pretesti per ridere”. (Dottoressa Gambalunga, 31 anni, clown dottore da 12 anni)

“Si scherzava, ad esempio, su tutti i giorni di scuola che stavano perdendo ironizzando sul fatto che sarebbero poi stati i rispettivi compagni di classe a passare loro i compiti e le verifiche. In questo modo avevano sì tutto il tempo di studiare con calma! Questi due fratelli in tutti gli anni in cui li abbiamo incontrati in reparto hanno fatto e continuano a fare esattamente questo”. (Dottoressa Gambalunga, 31 anni, clown dottore da 12 anni)

3.3. La relazione nel tempo

L'ospedalizzazione rappresenta un importante fattore di rischio per l'equilibrio psicofisico e per lo sviluppo delle abilità cognitive, emozionali, sociali e fisiche del minore (Filippazzi, 2004). Tale rischio aumenta quando l'ospedalizzazione diventa più frequente a causa di una malattia cronica, come la FC.

Anche per ciò che riguarda l'approccio del clown dottore le situazioni di degenza cronica apportano dei cambiamenti a livello emotivo: infatti il suo lavoro ha l'obiettivo di attirare l'attenzione, facendo sperimentare ai degenti situazioni nuove e spostando la loro attenzione sulle proprie capacità, RISU 6(2) (2023), pp. 65-75

per far mettere momentaneamente in secondo piano la loro situazione di ospedalizzazione, passare piacevolmente il tempo e rompere la routine ospedaliera. La situazione che vede il clown dottore è una situazione “qui ed ora”, in cui si inserisce in un determinato tempo ed in un determinato spazio, senza sapere ciò che è stato prima, né ciò che sarà dopo che sarà uscito.

Con i pazienti affetti da FC invece l'intervento dei clown dottori potrebbe risultare più difficile poiché interagiranno con loro per mesi interi, per poi rivederli dopo anni. Un episodio accaduto recentemente riporta l'esempio di questa ciclicità:

“Prima dell'avvio di un turno ci è stato detto che erano di nuovo ricoverati due fratelli con FC che non vedevamo, chiaramente, da almeno 2-3 anni a causa dell'emergenza sanitaria da Covid 19. Entriamo in stanza, non facciamo in tempo a presentarci che uno dei due dice, rivolto a me: “Ma io mi ricordo di te, tu sei la Dottoressa Gambalunga!”. La sensazione provata in quel momento è stata ambivalente ed è ancora ben nitida: da un lato la gioia di Gambalunga era tangibile, mai avrebbe pensato che a distanza di anni permanesse quel ricordo in un ragazzo preadolescente, dall'altro c'era la precisa consapevolezza che la relazione “qui ed ora” in alcuni casi è difficile da mantenere e che in questo caso specifico sapevamo entrambi cos'era successo dopo che eravamo usciti dalla stanza l'ultima volta anni prima.”

(Dottoressa Gambalunga, 31 anni, clown dottore da 12 anni)

Proprio perché la relazione che si instaura con i pazienti affetti da FC è una relazione continuativa nel tempo, questo è un campo in cui procedere con cautela distinguendo bene il proprio sé dal clown dottore. Parallelamente, anche con pazienti Grandi Ustionati accade che si instauri una relazione duratura, ma c'è una differenza sostanziale: nel momento in cui in reparto non c'è più un paziente ustionato si sa che è tornato a casa perché nel tempo si è constatato anche visivamente che la sua situazione andava migliorando. Per i pazienti con FC, invece, quando non si vedono più in reparto può essere che si sia presentata la possibilità di un trapianto, ma anche che non abbiano avuto abbastanza tempo.

Il clown dottore non agisce solo in risposta a pulsioni artistiche o emozionali, agisce in virtù di un processo di pensiero e di ragionamento ovvero traduce nel lavoro del qui ed ora le conoscenze acquisite (Ricci, Resico e Pino, 2010). Quando si considera l'aspetto legato alla morte, le conoscenze acquisite non sempre bastano ed è fondamentale il momento dedicato alla supervisione psicologica.

4. Conclusioni

L'esperienza dell'ospedalizzazione finisce spesso per essere contrassegnata da ulteriori elementi di rischio che si aggiungono ai sintomi che il malato già sperimenta come manifestazione della propria patologia: l'ambiente chiuso, la restrizione, le limitate possibilità di movimento e di autonomia, la perdita d'intimità, la trasformazione della quotidianità e ancor di più la spersonalizzazione delle relazioni che producono effetti depressivi, ansiogeni, patologici di varia natura e gravità. Ecco perché ormai appare consolidata la convinzione secondo la quale la vita in ospedale deve conservare il più possibile le caratteristiche della vita di tutti i giorni, sia pure in un contesto confinato, separato, diverso, ma aperto, proprio per questo, agli sconfinamenti, alle integrazioni e alla ricerca di sintonie e continuità (Ricci, Resico e Pino, 2001). E la figura del clown dottore, nella sua divergenza, può ben inserirsi in un contesto aperto ed accogliente. Si dice che “il clown oltre al naso rosso dovrebbe dotare la sua maschera di un paio di antenne” (ibid.), dovrebbe essere perciò un buon ricevitore di segnali per trasformarsi poi in un modulatore di interventi attuati con leggerezza che, come diceva il saggio Calvino, “[...] leggerezza non è superficialità, ma planare sulle cose dall'alto, non avere macigni sul cuore”. L'intervento, come si è visto, deve

essere anche graduale, con una studiata, competente capacità di creare o improvvisare, ovvero con una tecnica ed una cassetta degli attrezzi al servizio della persona e non centrata su di sé.

E proprio da questa cassetta degli attrezzi, o valigia, si potrebbero ricavare delle variabili da esaminare sul campo per verificare se ed in che misura la presenza dei clown dottori sortisce un effetto benefico sui pazienti affetti da FC dal punto di vista psicologico e sociale. Per esempio, utilizzando una scala delle emozioni (per i bambini in età prescolare e scolare) o un questionario (per i pazienti adolescenti e preadolescenti) sia prima che dopo l'intervento del clown dottore, si possono verificare cambiamenti di stati emotivi. Oppure, con i medesimi strumenti, verificare l'efficacia dell'intervento del clown in rapporto all'utilizzo, per lo stesso lasso di tempo, di un dispositivo elettronico. Quest'ultimo esempio coinvolge anche la variabile sociale del paziente affetto da FC in quanto nell'intervento con il clown dottore c'è una relazione che coinvolge più persone, porta ad un dialogo e ad una partecipazione attiva al cambiamento dell'emozione, mentre nell'utilizzo del dispositivo elettronico è il paziente, da solo, che lo utilizza e ne subisce l'effetto.

La ricerca scientifica che mette in relazione i pazienti affetti da FC con i clown dottori è pressoché inesistente, considerando gli studi che prendono in esame in maniera generale le tecniche non farmacologiche potrebbe essere molto interessante approfondire questi aspetti, ancora poco conosciuti. In particolare, potrebbe essere indagata la correlazione tra la presenza dei clown dottori in reparto in interazione con i pazienti affetti da FC ed una maggior collaborazione degli stessi nei momenti di somministrazione della terapia. Oppure, per ciò che concerne i bambini in età scolare e prescolare potrebbe essere indagata la correlazione tra l'interazione dei clown dottori ed il livello di ansia percepita.

Infine, un altro studio ipotizzabile è quello legato all'uso dell'umorismo in pazienti adolescenti quando si trovano a relazionarsi con i clown dottori rispetto alle loro interazioni tra pari, in maniera diretta tramite un dialogo o indiretta attraverso l'uso dello smartphone.

Bibliografia

- Andersen, D. H. (1938). Cystic fibrosis of the pancreas and its relation to celiac disease: a clinical and pathologic study. *American Journal of Diseases of Children*, 56(2), 344-399.
- Bignamini, E., & Castellani, C. (2016). Fibrosi cistica: come era, come è, come sarà. *Area Pediatrica*, 17(1), 7-12.
- Catastini, P. (2019). Aspetti psicologici e clinici della malattia cronica: La presa in carico del paziente affetto da fibrosi cistica nelle varie fasi della vita. FrancoAngeli.
- Dionigi, A., & Gremigni, P. (Eds.). (2017). La clownterapia: Teoria e pratiche. Carocci Faber.
- Dionigi, A., Ruch, W., & Platt, T. (2014). Components and determinants of the shift between own persona and the clown persona: A hierarchical analysis. *The European Journal of Humour Research*, 1(4), 58-80.
- Dionigi, A., Flangini, R., & Gremigni, P. (2012). Clowns in hospitals. *Humor and Health Promotion*, 213-227.
- Emiliani, F., Palareti, L., & Melotti, G. (2010). Famiglie con bambini affetti da malattia cronica: prospettive di studio e di ricerca. *Psicologia Clinica dello Sviluppo*, 14(2), 233-266.
- Filippazzi, G. (2004). Un ospedale a misura di bambino. Esperienze e proposte (Vol. 9). FrancoAngeli.
- Gjengedal, E., Rustøen, T., Wahl, A. K., & Hanestad, B. R. (2003). Growing up and living with cystic fibrosis: Everyday life and encounters with the health care and social services—A qualitative study. *Advances in Nursing Science*, 26(2), 149-159.
- Gulotta, G., Forabosco, G., & Musu M. L. (2001). Il comportamento spiritoso. McGraw-Hill.
- Liou, T. G., Kartsonaki, C., Keogh, R. H., & Adler, F. R. (2020). Evaluation of a five-year predicted survival model for cystic fibrosis in later time periods. *Scientific Reports*, 10(1), 1- 11.
- Martin, R. A., & Ford, T. (2018). The psychology of humor: An integrative approach. Academic press.
- Martin, R. A. (2001). Humor, laughter, and physical health: methodological issues and research findings. *Psychological Bulletin*, 127(4), 504.
- Messore, B., Bena, C., Biglia, C., Demichelis, S., Ferrero, C., Rizza, E., ... & Albera, C. (2017). 180 Long term aztreonam solution for inhalation in adult cystic fibrosis (CF) patients with severe lung disease. *Journal of Cystic Fibrosis*, 1(16), S113.
- Quittner, A. L., Barker, D. H., Snell, C., Grimley, M. E., Marciel, K., & Cruz, I. (2008). Prevalence and impact of depression in cystic fibrosis. *Current Opinion in Pulmonary Medicine*, 14(6), 582-588.
- Repetto, T., Lijoi, B. M. S., Ballarin, S., Caprilli, S., & Catastini, P. (2010). CORSO: LA PALLIAZIONE NEL PAZIENTE CON FIBROSI CISTICA.
- Ricci G., Resico D. & Pino L. (2010). Il clown professionale nei servizi alla persona. FrancoAngeli.
- Smyth, A. R., Bell, S. C., Bojcin, S., Bryon, M., Duff, A., Flume, P., ... & Wolfe, S. (2014). European cystic fibrosis society standards of care: best practice guidelines. *Journal of Cystic Fibrosis*, 13, S23-S42.
- Volpi, S., & Lucca, F. (2017). La fibrosi cistica. *L'Innovazione*, 9.

Sitografia

- Cos'è la Fibrosi Cistica. Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica ONLUS. <https://www.fibrosicisticaricerca.it/> (consultato in data 10/01/2023 e 14/01/2023)
- Fibrosi cistica: si allunga l'aspettativa di vita. <http://www.healthdesk.it/medicina/fibrosi-cistica-allunga-aspettativa-vita> (consultato in data 12/01/2023)

Fibrosi cistica – Parliamone insieme: i primi anni e l'età della scuola.
<https://www.fibrosicisticaricerca.it/wp-content/uploads/2015/03/Libretti-informativi.-Fibrosi-cistica-parliamone-insieme.-I-primi-anni-e-let%C3%A0-della-scuola.pdf> (consultato in data 10/02/2023)

Biografia

Valentina Bacchi

Laureata in Psicologia delle Organizzazioni e dei Servizi, lavora come progettista formativa e tutor d'aula nell'ambito socio sanitario in un ente di Formazione. È un clown dottore ed è stata per 6 anni coordinatrice dell'equipe "I Nasi Rossi del Dottor Jumba" dell'associazione "L'Aquilone di Iqbal" di Cesena (FC).