



MEDICO E PAZIENTE
Tiziana Azzani

Quei dottori artisti che portano sorrisi in ospedale

Entrano in stanza chiedendo permesso, hanno camici colorati, come i capelli e i volti truccati. Fanno magie che trasformano lacrime in sorrisi, l'ansia in serenità. Sono i dottor Sogni della fondazione Theodora onlus, organizzazione che forma artisti professionisti per dare supporto ai bambini ricoverati nei reparti di alta complessità

“**A** spettavamo di essere chiamate in sala gessi; Chiara doveva mettere un busto per correggere la scoliosi. Ero spaventata io, figuriamoci lei! Piangeva e io trattenevo le lacrime per non farle capire la mia sofferenza. All'improvviso vedo sbucare dal corridoio la dottoressa Confusa. Sono scoppiata in lacrime. Ancora pochi minuti e saremmo entrate in quella stanza che tanto ci faceva paura. La dottoressa Confusa si è avvicinata e con una strana 'forchetta' ha raccolto le nostre lacrime, le ha messe in una scatolina e con una magia le ha trasformate.

Il dottor Pelosone e Noemi

"Dopo aver preso le consegne dalla caposala, entro nella stanza di Noemi, tre mesi, immobile con il respiratore", racconta il dottor Pelosone. "Con il carillon spargo nella stanza lo sciroppo per fare i bei sogni. Gli occhi della mamma si illuminano e si commuovono. È stanca e le dico che si è forti anche se ogni tanto ci si commuove, che anche per questo

lei è forte, come le vere leonesse. Lei mi dice che il segno del leone è così, forte, ma pochi capiscono la loro fragile onestà che viene scambiata per durezza. Le dico che la capisco perché mia figlia è del leone... Tiro fuori l'orsetto per massaggiare Noemi, che guarda con gli occhioni azzurri, e ogni volta che vede l'orsetto che spunta a fare cucù, ride. Con il

vasetto delle bolle di sapone raccolgo una lacrima della mamma e poi la soffio nell'aria con una bolla e quando la riprendo in mano la lacrima si è trasformata in una biglia di vetro, che regalo alla mamma, perché si ricordi, anche quando se lo dimentica, della sua forza e di quella di Noemi. Noemi che in ebraico significa proprio forza".

Lei dice in conchiglie, io dico in un sorriso. La dottoressa Confusa ha capito la nostra paura e così ha chiesto all'infermiera di poter stare con noi in sala gessi. Ci ha sorretto, sostenuto ed è accaduto qualcosa di magico in quel momento. Improvvisamente, non avevo più paura e Chiara era lì, in sospeso, in trazione, la ingessavano. Stava superando la sua prova di coraggio al 100%. Il sostegno che abbiamo ricevuto dalla dottoressa Confusa rimarrà per sempre indelebile. La sua presenza, i suoi occhi hanno inciso il nostro cuore provato in un momento così tosto".

È la testimonianza della mamma di Chiara, che ha avuto la fortuna e il piacere di incontrare uno dei 32 dottor Sogni, che portano sollievo e un sostegno concreto ai bambini e alle loro famiglie ricoverate in 41 reparti di alta complessità di 18 ospedali italiani. I dottor Sogni non sono veri medici ma artisti professionisti selezionati e formati dalla Fondazione Theodora Onlus per poter lavorare in ambito ospedaliero pediatrico nei reparti di alta complessità. Sono reparti dove la sofferenza può essere "densa come la nebbia" e dove il sole e i sorrisi faticano a penetrare. Ce ne parla Emanuela Basso Petrino, direttore generale della Fondazione.

Di che cosa si occupa la Fondazione Theodora Onlus?

Theodora Onlus nasce 25 anni fa per volere di André Poulie, in memoria della madre Théodora. Da bambino André, in seguito a un incidente, fu ricoverato per un lungo periodo in ospedale. Le giornate, lunghe e faticose, erano allietate dall'arrivo della madre Théodora, che ogni giorno portava giochi, colori, disegni al figlio e a tutti i bambini del reparto per donare un po' di gioia e sollievo. Alla sua morte, i figli André e Jan hanno deciso di diffondere lo spirito e la forza della madre attraverso i dottor Sogni, di cui ne hanno ideato la figura e il ruolo. Dalla Svizzera, dove è stata fondata, l'organizzazione si è poi diffusa in altri sette Paesi, tra cui l'Italia. I servizi sono gratuiti per le famiglie e per gli Ospedali.

Chi sono e cosa fanno i dottor Sogni?

I dottor Sogni sono medici della fantasia, artisti professionisti, dotati di grande sensibilità e capacità di ascolto, formati in modo specifico per poter lavorare in armonia con tutto il personale medico e infermieristico dei reparti di alta complessità, dove le norme igienico-comportamentali sono molto restrittive. Sono i reparti di oncologia pediatrica, la neuro-



Manuela Basso Petrino

chirurgia, la cardiocirurgia o anche la terapia intensiva, nei quali il bambino può rimanere ricoverato a lungo. Qui a volte è difficile prevedere l'evoluzione della malattia e la paura toglie il fiato. I dottor Sogni sono i medici della fantasia e delle emozioni e si prendono cura della parte sana del bambino. Non intervengono sulla malattia, che invece viene gestita dai medici e da tutto il personale sanitario.

Che cosa significa prendersi cura della parte sana del bambino?

I dottor Sogni si prendono cura di mantenere viva la fantasia e le emozioni del bambino. Si preoccupano di lasciar fluire tutte le emozioni, comprese quelle negative, come il pianto, la paura, la fatica, il dolore, perché solo esprimendosi possono alleggerire il 'bagaglio' del bambino. Si preoccupano di mantenere forti e presenti le emozioni positive, come il sorriso, lo stupore e la fantasia, così che il bambino, anche se malato, possa continuare a essere solo un bambino e non un paziente. Dobbiamo pensare che i bambini non hanno gli strumenti per comprendere la gravità della loro malattia ma la percepiscono attraverso gli occhi, l'espressione e la fatica dei genitori. Non so descrivere la gioia e la serenità che si legge negli occhi delle mamme quando vedono loro figlio tornare a essere un bambino insieme al dottor Sogni. E il sorriso della mamma innesca un circolo virtuoso del bene, perché il bambino che vede la mamma sorridere e che partecipa agli scherzi del dottor Sogni inizia a sorridere. E il gioco è fatto.



MEDICO E PAZIENTE



In oncologia pediatrica al Gaslini

“Ero con il dottor Pelosone nel reparto di oncologia pediatrica dell'Istituto Gaslini di Genova”, racconta la dottoressa Melodia. “Durante le consegne l'infermiera ci parla di una ragazza che non vuole più alzarsi dal letto, sembra aver perso la voglia di vivere. Quando entriamo nella sua stanza la troviamo effettivamente a letto, sembra molto stanca. Il dottor Pelosone comincia a cantare una vecchia canzone e io prendo una mano della ragazza e comincio a ballare con lei; in poco tempo creiamo tutti e tre assieme una coreografia, facciamo le prove, e poi la mostriamo alla mamma che ci riprende col telefono. La ragazza è sempre a letto, ma ora ride”.

Come è organizzata la visita in reparto del dottor Sogni?

Arrivato in reparto il dottor Sogni riceve le consegne da parte di medici e infermieri, che raccontano come sta il bambino dal punto di vista psico-fisico, aggiornano su eventuali procedure o interventi eseguiti o su episodi o fatti significativi. Raccolte le informazioni, il dottor Sogni bussa alla porta, chiede il permesso di entrare e si mette in ascolto. Cerca di entrare in relazione con il bambino e con la sua famiglia. Cerca di capire il bisogno e su di questo decide il da farsi. C'è la volta in cui il dottor Sogni piange con il piccolo, la volta in cui gioca, balla o la volta in cui 'sgrida' l'infermiera perché gli ha fatto male. Non esiste un copione fisso di visita. Ogni incontro è speciale e personale.

Come mai le visite hanno una cadenza settimanale?

La cadenza settimanale consente al bambino e alla sua famiglia di rielaborare le emozioni vissute durante la visita, i cui effetti permangono spesso anche per alcuni giorni, e di creare un'aspettativa positiva in attesa della visita successiva. Nell'attesa il bambino impara a 'tenere da parte' quello che vuole raccontare al dottor Sogni e a costruire nella sua fantasia l'incontro successivo.

La dottoressa Melodia in aiuto di un papà

“Un giorno all'ospedale di Livorno le infermiere mi fanno fare il giro per mostrarmi il nuovo reparto e mi portano anche in ostetricia”, racconta la dottoressa Melodia. “In una sala parto c'è una donna in travaglio, un travaglio lungo che non procede. Suggesto a suo marito di fare qualcosa per lei, per aiutarla, gli suggerisco di cantarle una serenata. Lui si vergogna, dice che non sa cantare. Allora mi nascondo dietro di lui e canto una canzone d'amore napoletana, mentre lui davanti alla moglie in travaglio interpreta la canzone in playback con tutto sé stesso”.

Tra i servizi che offrite c'è anche l'accompagnamento chirurgico. In che cosa consiste?

Nel programma di accompagnamento chirurgico il dottor Sogni accompagna il bambino nel tragitto in barella dal reparto alla sala operatoria e si prende cura dei suoi genitori dopo l'entrata del piccolo nel blocco chirurgico. Il dottor Sogni è presente anche alla fine, quando il bambino si risveglia dall'anestesia e, se necessario, trascorre insieme alla famiglia il tempo dell'intervento. L'obiettivo del programma è quello di distendere le ansie e ridurre il livello di stress post-traumatico del bambino e dei genitori. È un programma coinvolgente, intimo, a volte difficile e sempre molto delicato. È necessario essere portati all'ascolto, un po' equilibrati, e lavorare con molto tatto per non essere invadenti ma accoglienti. Vedere un bambino sereno che saluta i genitori prima di entrare in sala operatoria è davvero fantastico.

Recentemente ai programmi di visita si è aggiunto quello in Ostetricia e Neonatologia...

Si tratta di un progetto pilota al momento presente solo nel reparto di Ostetricia, Neonatologia e Patologia Neonatale dell'Ospedale Sant'Andrea di La Spezia. Il dottor Sogni offre un sostegno concreto alla partorientente, al piccolo neonato e all'intero nucleo familiare per favorire la relazione affettiva tra mamma e neonato soprattutto in situazioni di patologia neonatale o di nascite premature. In questo caso l'interlocutore è l'adulto che si trova a vivere un momento difficile e faticoso, dove la naturale relazione mamma-figlio viene interrotta o comunque ostacolata dal bisogno di cure del bambino.

Come si diventa dottor Sogni?

Il percorso di formazione teorico e pratico, al quale si accede previa selezione, ha una durata di 3 anni, che prevede una formazione iniziale teorica seguita da un tirocinio biennale in ospedale. Solo al termine dei tre anni il dottor Sogni è autonomo e può condurre le visite. La formazione non si esaurisce però nei tre anni: è necessario continuare ad aggiornarsi. ●

© RIPRODUZIONE RISERVATA