

**Ricerca di soggetti disponibili a supportare attività aziendali con contributi privati da erogarsi mediante contratti di sponsorizzazione o liberalità**

Bando di riferimento:

**P17 deliberazione n. 2156 del 15/12/2016**Tipologia di riferimento: **P17-02****P17-02 “Sponsorizzazione di manifestazioni pubbliche, attività promozionali e divulgative, campagne informative”****Scheda di progetto P17-02-09**

Data di emissione	15/10/2019
Titolo	<b>GIOCAMICO</b>
Periodo riferimento	Tre anni, rinnovabili, dalla data di avvio
Struttura proponente	<b>UOC PSICOLOGIA</b> <b>ASST Papa Giovanni XXIII</b>
Responsabile progetto	Dott.ssa Maria Simonetta Spada Direttore UOC Psicologia e-mail: <a href="mailto:sspada@asst-pg23.it">sspada@asst-pg23.it</a>
Referente del progetto	Dott.ssa Anna Caffi UOC Psicologia e-mail: <a href="mailto:acaffi@asst-pg23.it">acaffi@asst-pg23.it</a>
Descrizione progetto	Il consenso informato, ribadito anche nella “Disposizioni anticipate di trattamento” regolamentate dall’art. 4 della Legge 219 del 22 dicembre 2017 entrata in vigore il 31 gennaio 2018, prevede la possibilità per ogni persona maggiorenne, o per un suo fiduciario chiamato a rappresentare l’interessato nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie, di autodeterminarsi e, dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie scelte, di esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto su accertamenti diagnostici, scelte terapeutiche e singoli trattamenti sanitari. Quando, però, il paziente è un bambino, l’atteggiamento comunemente adottato dai genitori è per lungo tempo stato quello di estrometterlo da ciò che di

negativo accade, nella convinzione, così facendo, di preservarlo da un dolore troppo grande da sopportare. Tale condotta del “buio comunicativo” (Crotti, 2007) induce, tuttavia, una distanza che, particolarmente nel caso di una malattia con decorso prolungato e con esito incerto, può trasformarsi in un disagio psicologico all’interno dell’intero nucleo familiare. Talvolta, infatti, le famiglie rispondono a quanto accade con il silenzio: così le domande, i pensieri e le emozioni in merito alla malattia che non trovano spazio per esprimersi rischiano di trasformarsi in sentimenti di colpa, di abbandono e in moti aggressivi non controllati e difficilmente gestibili. In uno studio del 1996 condotto dagli americani Johnson e Cohen, è stato dimostrato che i bambini che inizialmente utilizzano strategie evitanti, ovvero quei bambini che non vogliono sapere o che non sono aiutati a conoscere, che tendono a non esprimere le emozioni e a gestire la situazione potenzialmente traumatica in modo scisso, hanno minori effetti di stress e angoscia nel breve termine, ma presentano nel medio e lungo termine reazioni psicologiche più negative dei bambini che hanno affrontato invece l’ospedalizzazione in modo più consapevole ed attivo, aiutati dalle figure adulte di riferimento. (LaMontagne LL, Hepworth JT, Johnson BD, Cohen F., 1996). La possibilità, al contrario, di assumere un posizionamento empowered nei confronti della malattia e di quanto sta accadendo permette di superare quell’atteggiamento definito “learned helplessness”, ovvero di passività appresa accompagnata da senso di sfiducia e sconforto, per ricollocarsi entro la così definita “learned hopefulness”, caratterizzata da maggiore fiducia in se stessi e apprendimento della speranza. È, infatti, noto in letteratura come l’evento di ospedalizzazione rappresenti di per sé un evento traumatico (Vernon DT, Schulman JL, Foley JM., 1966; Thompson R, Stanford G, 1981) ed altrettanto documentato quanto la possibilità di prefigurarsi al meglio l’iter di cura si caratterizzi invece come importante fattore di protezione a livello psicologico. Uno dei diritti fondamentali, soprattutto dei bambini, è infatti il diritto alle migliori cure mediche possibili (UNESCO - Carta europea per la tutela di bambini ed adolescenti malati curati in ospedale o in assistenza domiciliare) ed al proprio riconoscimento come soggetto giuridico, anche qualora ci si trovi in condizioni di “fragilità”. Parallelamente a tale movimento culturale, la legislazione internazionale e i trattati delle organizzazioni di riferimento hanno nel tempo recepito, nei loro atti, quanto messo in luce dalle ricerche accademiche, mostrando un progressivo incremento delle attenzioni ai diritti dei bambini ospedalizzati e delle loro famiglie. Nel 1965 nasce, in tale direzione, la prima Associazione per il Bambino in Ospedale. Nel 1986 viene abbozzata una prima Carta Europea dei Diritti dei Bambini, proposta dalla European Association for Children in Hospital. Nel 1988 viene formulata la Carta di Ledha, a cui dodici Paesi prendono parte e nel 1993 viene formulata la Carta di EACH (European Association for Children in Hospital). Dal 1999, sedici paesi fanno parte di tale Associazione. La Dichiarazione Universale dei Diritti dell’Uomo del 1948 sancì, inoltre, con l’art. 25, comma secondo, la necessità di concedere una protezione

speciale alla maternità e all'infanzia, introducendo, così, l'idea di un diritto speciale per i bambini, esattamente perché portatori di esigenze diverse dagli adulti. La Convenzione Internazionale sui diritti del fanciullo, approvata il 20 novembre 1989 dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite e ratificata nel nostro Paese con la legge n. 176 del 27 maggio 1991, enuncia, tra gli altri, i seguenti principi: "Il bambino ha diritto ad essere informato sulle proprie condizioni di salute e sulle procedure a cui verrà sottoposto con un linguaggio comprensibile ed adeguato al suo sviluppo e alla sua maturazione"; ed ancora, "Il bambino e la famiglia hanno diritto alla partecipazione alle cure". Tale diritto alla partecipazione alle cure può essere declinato, concretamente, nello sforzo teso a predisporre le condizioni necessarie affinché il piccolo paziente riceva e comprenda le informazioni utili e necessarie per prefigurare al meglio il proprio iter. Nella maggior parte dei grandi Centri Pediatrici Internazionali ed anche nelle Unità più piccole di degenza pediatrica, inoltre, sono attivi i programmi internazionali "Child Life" (per citarne alcuni: Childrens Hospital of Pittsburgh; Seattle Children's Hospital; Children's Hospital Boston; Cleveland Clinic; UCSF Benioff Children's Hospital; Mattel Children's Hospital UCLA; Cincinnati Children's Hospital Medical Center). Essi sono nati negli Stati Uniti negli anni ottanta e fanno parte, ancora oggi, di un modello interdisciplinare basato su un concetto di "family-centered care", dove gli specialisti che se ne occupano collaborano con la famiglia, i medici, e gli altri membri del team sanitario per lo sviluppo di un piano di cura teso a ridurre l'impatto negativo del ricovero nei pazienti pediatrici (LaMontagne L.L., Johnson J.E., Hepworth J.T., Johnson B.D., 1997). I "Child Life specialists" hanno il compito di valutare la possibilità per il bambino di essere esposto al rischio di impattare in conseguenze psicologiche negative e di fornire, attraverso il gioco ed efficaci strategie comunicative, informazioni relative all'esperienza di ospedalizzazione che portino verso una rassicurante preparazione psicologica alle procedure, aiutando i bambini a pianificare e fronteggiare al meglio le prove che si trovano a dover affrontare, promuovendone quindi le competenze personali e sociali (Thompson, 2009). Secondo un articolo pubblicato dall'"American Academy of Pediatrics" la maggior parte degli Ospedali specializzati nella cura pediatrica hanno programmi "Child Life" per bambini e il numero di questi programmi è raddoppiato dal 1965 ad oggi. Attualmente si contano più di 400 programmi "Child Life" negli Stati Uniti e in Canada. Nel 2001 un sondaggio condotto dalla "National Association of Children's Hospitals" e da altre istituzioni ad essa correlate ha dimostrato come il 95% dei 118 Ospedali coinvolti nella ricerca impiegassero al loro interno specialisti "Child Life" (S. Dull, 2005). Infine, si segnala che i servizi di "Child Life" contribuiscono, tra l'altro, agli sforzi di un'organizzazione nella direzione di soddisfare gli standard della Joint Commission per l'accreditamento delle organizzazioni sanitarie verso l'ottimizzazione dell'assistenza sanitaria. Pensato in questa cornice di senso, l'intervento psicologico entro il Progetto Giocamico mira a offrire al piccolo paziente e alla sua famiglia uno spazio

psicologico dedicato e pensato con l'obiettivo di accompagnarlo nel riconoscere ed elaborare i vissuti emotivi connessi all'accesso in Ospedale e al proprio percorso di cura. Si costituisce, infatti, come occasione, a misura del bambino, per far sì che egli, sostenuto dai suoi genitori, diventi protagonista attivo e consapevole di un iter di cura con un innegabile impatto sulla propria vita e sul proprio processo evolutivo, che sia esso connesso ad un evento puntuale o ad una cronicità. Giocamico, configurandosi come un "consenso informato a misura di bambino" diventa perciò un potente strumento per integrare l'impatto emotivo dell'evento di malattia entro la traiettoria di crescita fisiologica, sostenendo lo sviluppo del paziente pediatrico anche in un momento di vita così stressante e promuovendo la sua capacità di occuparsi della propria salute. L'attività clinica entro il Progetto Giocamico promuove un'ottica di integrazione e multidisciplinarietà, nella direzione di costruire percorsi di cura che tengano conto della complessità dei bisogni emergenti e dell'esperienza stessa di malattia, vissuta dal piccolo paziente sia nella sua oggettività clinica, che nel suo significato personale derivante dalla percezione soggettiva.

Il Progetto "Giocamico: alla scoperta del pianeta S.O.", pensato in linea con tale citata letteratura nazionale e internazionale, nasce presso l'Azienda Ospedaliera di Parma nel 1998 ed è attivo dal 2011 presso l'Azienda Ospedaliera di Sassari. A partire dal confronto con queste due realtà, è stato possibile, sin da subito, mettere in evidenza la portata del progetto nella possibilità di sostenere quel cambiamento culturale, attivo da una decina di anni nelle corsie dei nostri Ospedali, relativo al diritto di tutti i pazienti all'informazione circa la propria salute e al coinvolgimento rispetto al proprio percorso di cura, che aveva gradualmente preso piede a partire dai pazienti adulti.

Il progetto "Giocamico" nasce a Bergamo dalla collaborazione tra l'ASST Papa Giovanni XXIII di Bergamo e l'Associazione L'Orizzonte di Lorenzo Onlus – Associazione bambini cardiopatici, ed è attivo dal 2012, inizialmente presso l'Unità Operativa di Cardiologia e Cardiocirurgia Pediatrica. Si è poi diffuso viepiù capillarmente in tutte quelle Unità Operative ospedaliere che si occupano di curare i bambini, grazie all'interessamento dell'Associazione Amici della Pediatria Onlus che ha portato all'attenzione di Brembo S.p.A. il progetto ed ha visto un coinvolgimento di Cristina Bombassei che ne è diventata madrina. Anche Conad Centro Nord Lombardia e Emilia Romagna (per le province di Piacenza, Parma e Reggio Emilia) ha scelto di investire sul Progetto considerando il Giocamico il progetto di riferimento dal 2015 ad oggi e l'Associazione Con Giulia Onlus ha sempre dato la disponibilità a sostenere Giocamico nei momenti di passaggio al fine di garantire continuità. Ad oggi i bambini e le famiglie raggiunte sono in continuo incremento, segno del radicarsi di un Progetto e una cultura in grado di occuparsi del bambino nella sua intrinseca complessità entro una realtà ospedaliera sempre più attenta alla consapevole promozione della salute fin dai primi anni di vita.

Obiettivi del progetto	<p>Gli obiettivi che Giocamico, rivolto al bambino e ai suoi genitori, si propone di raggiungere possono essere riassunti come segue:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• tutelare il diritto dei bambini di essere a conoscenza di ciò che riguarda la propria salute, ognuno per quanto possibile in relazione all'età, alle risorse ed ai bisogni;</li> <li>• offrire ai piccoli pazienti strumenti di conoscenza delle pratiche terapeutiche e diagnostiche a cui saranno sottoposti, così da permettere loro di prefigurarsi il percorso e, di conseguenza, focalizzare le risorse e le strategie per affrontarlo;</li> <li>• favorire e sostenere le risorse personali e sociali, facilitando un posizionamento attivo ed empowered del piccolo paziente all'interno del suo percorso di cura;</li> <li>• offrire la possibilità al bambino e alla sua famiglia di usufruire di uno spazio relazionale accogliente volto a facilitare il contenimento emotivo in un momento dove ansia e preoccupazione, solitamente, possono essere di difficile gestione;</li> <li>• sostenere i genitori nella comunicazione con i loro figli, accompagnandoli nel rivestire proprio quel ruolo di "contenitore emotivo" dei vissuti espressi dal piccolo paziente entro il proprio iter di cura ed entro la propria traiettoria di vita;</li> <li>• supportare l'équipe curante, in un'ottica di integrazione e multidisciplinarietà, nella direzione di costruire percorsi di cura che tengano conto della complessità dei bisogni emergenti;</li> <li>• Contribuire all'allestimento di uno spazio di cura entro il quale il bambino possa occuparsi di sé e della propria salute in modo consapevole, proattivo e responsabile anche in un'ottica di investimento su una sanità sostenibile per il futuro</li> </ul>
Fasi e tempi di realizzazione stimati	Tre anni, rinnovabili.
Collaborazioni con altre strutture aziendali o altri soggetti esterni	Tutte le Unità ospedaliere che si occupano della cura del bambino.
Risorse Professionali	<p>Contratti LP e Borsa di studio per psicologi afferenti all'UOC Psicologia.</p> <p>I contratti sono rinnovabili sulla base della disponibilità dei finanziamenti.</p>
Strumentazione	Nessun supporto strumentale aggiuntivo richiesto.
Contropartita per i finanziatori	Non prevista.



Finanziamento richiesto	È richiesto un finanziamento di Euro 200.000,00 euro per il triennio.
Criteri ed indicatori per la verifica del raggiungimento degli obiettivi	Rapporti trimestrali e annuali resi pubblici e disponibili ai finanziatori.