

A gonfie vele contro il cancro. Un progetto di Terapia dell'Avventura nel percorso di cura

A. BASSO, A. MASTRONUZZI

RIASSUNTO

Da ormai 5 anni, il Dipartimento di Onco Ematologia dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma, ha inserito nel percorso di cura dei suoi ricoverati un'esperienza di Terapia dell'Avventura a bordo del brigantino Nave Italia della Fondazione Tender to Nave ITALIA ONLUS. Quasi cento ragazzi infatti hanno preso parte, negli anni, al progetto "A gonfie vele contro il cancro" entrando a fare parte di un vero e proprio equipaggio della Marina Militare Italiana, condividendo con loro regole, spazi e ruoli con l'obiettivo di vivere un'esperienza avventurosa, all'aria aperta, insieme a coetanei con cui hanno condiviso l'esperienza di malattia e di cura in Ospedale. Il progetto, che, oltre la settimana a bordo, prevede anche incontri prima e dopo, ha come obiettivo finale quello di far sperimentare ai ragazzi attività nuove ed entusiasmanti, farli relazionare e condividere emozioni e vissuti, incrementare l'autostima e il senso di autoefficacia.

PAROLE CHIAVE: terapia dell'avventura, tumore, adolescenza, autonomia, autostima, social skill.

SUMMARY

For five years, the Department of Onco Hematology at the Bambino Gesù Pediatric Hospital in Rome has been carrying out an experience of the Adventure Therapy on board the brigantine Nave Italia of the Fondazione Tender to Nave ITALIA ONLUS. A major challenge in caring for young people with cancer is to enhance their quality of life by helping them to develop greater emotional well-being and independence by joining a real crew of the Italian Navy, sharing with them rules, spaces and roles with the aim of living an adventurous experience in the open air, together with peers with whom they shared the experience of illness and treatment in the hospital. The project, which includes more than a week on board even before and after meetings, has as its final objective to increase self-esteem and self-efficacy.

KEY WORDS: adventure therapy, cancer, adolescence, self-esteem, social skills.

Introduzione

Adolescenti e bambini con una patologia onco ematologica sono pazienti con bisogni complessi e problematiche uniche (Abrams, Hazen, Penson, 2007). Ammalarsi di tumore è particolarmente impattante in ogni periodo della vita ma durante l'adolescenza è particolarmente difficile perché gli adolescenti devono venire a patti con un corpo che fa male, che subisce notevoli cambiamenti (perdita di capelli, gonfiore, perdita di tono muscolare ...) e hanno bisogno dell'aiuto degli adulti proprio in quegli anni

in cui dovrebbero volare per l'indipendenza. L'adolescenza è una fase importante della vita umana durante la quale avvengono processi di sviluppo cruciali: ospedali e lunghi ricoveri interferiscono con la necessità di ogni adolescente di diventare indipendente, sviluppare relazioni sociali e fare progetti per il futuro. Ricevere una diagnosi di tumore durante l'adolescenza è, dunque, complesso perché la diagnosi mette in pausa tutto: trasforma la quotidianità, l'aspetto fisico, le relazioni con gli altri e la sicurezza in se stessi. Una sfida importante nella cura degli adolescenti affetti da cancro è quella di migliorare la loro qualità di vita e il loro benessere, inteso non solo come assenza di malattia, aiutandoli ad affrontare gli effetti psicologici, fisiologici e sociali della malattia e del suo trattamento (Eiser, 1998).

In quest'ottica, il Dipartimento di Onco Ematologia dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma, Italia

Indirizzo per la corrispondenza:
Alessandra Basso
E-mail: alessandra.basso@opbg.net

© Copyright 2018 CIC Edizioni Internazionali, Roma

Roma, in collaborazione con la Fondazione Tender To Nave ITALIA ONLUS, da cinque anni, porta avanti un progetto unico.

Autostima, autoefficacia e relazioni sociali sono gli aspetti cardine su cui si lavora nel progetto “A gonfie vele contro il cancro” su un bellissimo brigantino della Marina Militare Italiana (Figura 1).

Tender to Nave ITALIA ONLUS

La Fondazione Tender To Nave ITALIA ONLUS (TTNI) è stata costituita il 10 gennaio 2007 dalla Marina Militare Italiana e dallo Yacht Club Italiano. La Fondazione promuove la cultura del mare e della navigazione come strumenti di educazione, formazione, abilitazione, riabilitazione, inclusione sociale e terapia. I beneficiari sono associazioni non profit, ONLUS, scuole, ospedali, servizi sociali, aziende pubbliche o private che promuovano azioni inclusive verso i propri assistiti e le loro famiglie.

Nella Carta Etica della Fondazione si legge uno dei principi fondamentali che muove questa importante realtà ovvero che gli esclusi e gli emarginati, i bambini, gli adolescenti e gli adulti resi fragili da disagio o disabilità, non sono e non devono essere visti come «oggetti di tutela», ma «soggetti» capaci di risposte attive, espressione di energie inattese e di nuove consapevolezza sul proprio valore di persone.

Da sempre la Fondazione TTNI considera ogni forma di «diversità», come un fattore di arricchimento reciproco.

La Fondazione Tender to Nave Italia ha come principale strumento per questa straordinaria metodologia il brigantino già grande del mondo, Nave Italia, su cui ogni progetto vede il culmine della sua avventura. Nave Italia con i suoi 61 metri di lunghezza e i suoi 1.300 metri quadri di superficie velica è capace di alloggiare fino a 23 ospiti oltre l'equipaggio ed è iscritta nel quadro del naviglio militare.

Metodologia e Terapia dell'Avventura

La Terapia dell'Avventura, molto diffusa in paesi come gli Stati Uniti d'America, è una forma di terapia esperienziale che coinvolge vari tipi di attività all'aria aperta (Russel KC, 2017) e consente ai partecipanti di sperimentarsi e mettersi in gioco in un ambiente sicuro e unico, con il supporto di un team



Figura 1 - Nave Italia.

multidisciplinare.

In questa forma di terapia, l'avventura non è intesa solo come puro divertimento ma è pensata come un fare esperienza che mira ad avere profondi benefici terapeutici e permette di apprendere preziose lezioni di vita, come l'importanza di cooperare con gli altri, lavorare in gruppo e superare i propri limiti. L'obiettivo di tali programmi è quello di aiutare i partecipanti a sviluppare importanti abilità di cui potranno beneficiare nella loro quotidianità, il tutto in un contesto fortemente emozionante molto diverso da quello di uno studio medico, di un centro di riabilitazione o di un ospedale.

Quindi, gli elementi chiave che caratterizzano la Terapia dell'Avventura e che la differenziano dalle modalità classiche di trattamento psicoterapeutico sono l'enfasi sull'apprendimento attraverso l'esperienza, la presenza e l'interazione con la natura, il contesto di gruppo, la possibilità di sperimentare alcuni rischi (in condizioni di sicurezza) creando *eustress* (positiva risposta allo *stress*).

Ciò ha effetti benefici, in particolare, per adolescenti e giovani adulti che hanno subito lunghi ricoveri ospedalieri ed è estremamente utile anche per i fratelli di pazienti cronici o per ragazzi con disagio scolastico e sociale. I risultati sinora ottenuti (Capurso M, Borsci S, 2013; Capurso M, Borsci S, 2014), suggeriscono che gran parte dei partecipanti ha riportato miglioramenti significativi nel benessere psicologico e nello sviluppo delle abilità individuali, a prescindere dal grado di disagio o disabilità presente, e che alcuni di tali miglioramenti siano perdurati nel tempo. È ormai noto in letteratura che l'esposizione alla natura e le attività all'aperto mi-

gliorano la salute mentale per almeno alcuni sintomi, cause, pazienti e circostanze (Ralf C, et al., 2018). Nello specifico, alcuni studi dimostrano che la Terapia dell'Avventura può aumentare l'autostima degli studenti delle scuole elementari, medie e superiori, altri ancora hanno documentato effetti positivi significativi sull'autostima, sul *locus of control* e sulla socialità.

La ricerca fino ad oggi ha dunque dimostrato che i progetti a stretto contatto con la natura possono portare numerosi benefici per la salute fisica e mentale, correlati all'attenzione e alla cognizione, alla memoria, allo *stress* e all'ansia, al sonno, alla stabilità emotiva e al benessere auto percepito o alla qualità della vita e persino al miglioramento della funzionalità di organi (cardiopatie croniche, diabete, obesità) (Boyes M, 2013) e che ciò giova a persone affette da malattie largamente diffuse come appunto il diabete, la sclerosi multipla, i disturbi mentali, l'Alzheimer, ecc.

A bordo di Nave Italia ogni progetto è composto da tre fasi (prima, durante e dopo la navigazione): questa metodologia è stata progettata perché consapevole che i processi di sviluppo per produrre effetti significativi sulla persona, devono essere dotati di una certa continuità temporale e per sviluppare nei partecipanti importanti abilità di vita da cui possono trarre vantaggio anche per la loro quotidianità (Capurso M, Borsci S, 2014; Bronfenbrenner U, 2010). La proposta educativa di Nave Italia promuove il lavoro cooperativo, il dialogo aperto tra diverse realtà (mondo civile e mondo militare) e la convivenza inclusiva in un ambiente così extra-ordinario come è quello di un meraviglioso brigantino: stare insieme, condividendo regole e attività di navigazione, spazi e tempo, far parte di un vero equipaggio promuove l'apprendimento creativo e la messa in gioco esperienziale. Dà l'opportunità di affrontare paure e limiti insieme ed è un'ottima metodologia educativa per imparare nuovi comportamenti, per migliorare le capacità interpersonali, superare gli ostacoli personali e per guarire emozioni e vissuti dolorosi.

Il progetto “A gonfie vele contro il cancro”

Il progetto dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù “A gonfie vele contro il cancro” è stato replicato per 5 anni in collaborazione con TTNI.

Il progetto ha come protagonisti, ogni anno, circa 16 bambini e ragazzi (di età compresa tra gli 8 e i 18 anni) e un team di professionisti del Dipartimento, tra cui un oncologo pediatrico, infermieri, una psicologa e volontari. Ogni anno sono stati scelti nuovi pazienti al fine di poter offrire questo progetto a quante più persone possibili. I criteri di inclusione utilizzati sono stati l'età dei partecipanti e la situazione clinica che permetta di stare in mare per 5 giorni, senza bisogno di trasfusioni, controlli ematochimici o strumentali nel periodo di navigazione.

La letteratura suggerisce che, nel complesso, gli adolescenti con varie diagnosi traggono beneficio dalla partecipazione a programmi di attività nella natura (Autry 2001; Keats et al., 1999; Russell & Philips-Miller, 2002). Neill (2003) ha riassunto le prove delle meta-analisi di educazione all'aria aperta, psicoterapia e istruzione che possono essere utilizzate per aiutare a decidere l'efficacia relativa dei programmi di Terapia dell'Avventura.

Questo progetto ha offerto l'opportunità ai partecipanti di creare connessioni e sviluppare legami emotivi tra loro e questo li ha aiutati a capire che non erano soli nella loro lotta contro il cancro. La ricchezza delle relazioni che si costruiscono sulla condivisione della vita quotidiana è uno degli aspetti peculiari del mare. Essere parte di un equipaggio, condividere con gli altri le emozioni della vela, la fatica, la responsabilità, la condivisione della vita quotidiana permettono di entrare in una nuova dimensione fatta di collaborazione, fiducia e cooperazione. A bordo di Nave Italia le giornate sono strutturate e le attività si susseguono, alcune tipiche della vita di mare condotte dai marinai, sui venti, sui nodi, la navigazione a vela e le attività nella plancia. Altre, specifiche per il gruppo e condotte dalla psicologa dell'Ospedale, in collaborazione con il *Project Manager* della Fondazione, hanno lo scopo di far riflettere i partecipanti sulle loro esperienze, facilitare la collaborazione e il supporto reciproco. Gli incontri prima e dopo la settimana a bordo, invece, hanno la funzione di creare gruppo, prepararsi all'esperienza, rivivere le emozioni condivise e cercare di riportare nella quotidianità della vita tutte le competenze vissute e apprese a bordo del brigantino.

L'autostima dei partecipanti, che era stata influenzata negativamente dall'aver una patologia così importante a questa età e da tutti i trattamenti

cui sono stati sottoposti, le lunghe ospedalizzazioni e per alcuni gli importanti interventi chirurgici, ha avuto un notevole incremento. Inizialmente, la maggior parte di loro sentiva di non essere in grado di sopportare i ritmi, le regole, i compiti da svolgere a bordo insieme all'equipaggio della Marina Militare. Altri, molto timidi, hanno faticato ad aprirsi ed entrare in relazione con persone anche molto diverse da sé. Tuttavia, momento dopo momento, sperimentandosi in compiti fisici, emotivi e relazionali e raggiungendo così un obiettivo dietro l'altro, hanno capito di essere capaci e questa realizzazione ha permesso loro di riconoscere le loro forze interiori e di sviluppare un senso di *empowerment* personale. Inoltre, condividere un'esperienza così forte con la propria *équipe* curante ha l'obiettivo di aumentare la *compliance* terapeutica e migliorare la relazione medico-paziente.

Questo progetto, in particolare, ha aiutato i partecipanti a ricostruire la loro autostima: la Terapia dell'Avventura sviluppa forza e resilienza, sperimentando qualcosa di speciale, creando ricordi.

La vita a bordo, la condivisione dello spazio e del tempo e le attività specifiche progettate dallo psicologo e dal *Project Manager* di TTNI hanno contribuito a questi obiettivi.

L'obiettivo per i prossimi anni è quello di valutare questi benefici, supportando anche lo studio con un campione di controllo e valutare tali benefici a lungo termine, per poter davvero comprendere quanto questo progetto sia centrale per migliorare la qualità della vita dei pazienti.

Alcune testimonianze dei partecipanti

K., prima di ammalarsi di Leucemia Linfoblastica Acuta, praticava nuoto a livello agonistico. Lei non ha più nuotato per due anni ed ha atteso con tanta ansia il momento di tuffarsi dalla nave. Dopo le prime nuotate però K. sente il corpo stanco: non è più allenato. È il momento dell'accettazione dei propri limiti: a bordo un momento insieme alla psicologa e all'oncologa per cercare una soluzione e trovare la speranza. Decidono un programma di fisioterapia muscolare intensiva per rimettersi in forma al momento in cui tornerà in piscina per allenarsi e gareggiare.

“Ho incontrato i miei limiti e ho cercato di superarli, in natura mi sono messa alla prova”.

L., una ragazza con sarcoma di Ewing, ha fatto tante terapie e trattamenti, numerosi interventi chirurgici per ricostruire il volto parzialmente deformato. Una notte racconta la sua storia, non tutti quelli che la ascoltano sanno dare un nome alla loro malattia, alcuni perché troppo giovani per capire la parola cancro, altri perché non hanno mai voluto chiedere né ai medici né ai genitori. È il momento della coscienza: con la sua storia, tutti modellano la loro paura, indipendentemente dall'età. Plasmare la paura significa anche riconoscere qualcosa contro cui combattere.

“Abbiamo pianto tutti, abbiamo deciso di combattere insieme”.

D. è un bambino di 8 anni affetto da glioma della via ottica, con conseguente perdita della vista e da grande vuole fare il pirata. Per questo motivo appena salito chiede al comandante se può issare la bandiera pirata su Nave Italia. Dopo mesi in ospedale, non si ferma per un minuto, nuota, impara a intreciare le cime per formare i nodi, gioca con gli altri e ritorna ad avere 8 anni.

“Amo vivere su questa barca a vela, il mio sogno qui è realtà”

Conclusioni

Le parole dei partecipanti e l'esperienza di questi anni ci spingono nella direzione di continuare questo progetto anche i prossimi anni e di migliorare la raccolta di dati scientifici per poter dimostrare quanto la Terapia dell'Avventura sia fondamentale, nel percorso di cura e nel ritorno a quella normalità che viene così bruscamente interrotta dalla diagnosi di tumore.

Dopo lunghi periodi di ospedalizzazioni, un progetto all'aria aperta, insieme ad un gruppo di pari con un vissuto simile, può essere quella spinta per rimettersi in gioco, confrontarsi, sperimentarsi in attività nuove e in nuovi compiti.

L'autonomia, fortemente colpita nel periodo di ricovero, in cui il rapporto con i genitori, in particolare con la figura materna, diventa a tratti simbiotico riprende il largo in mezzo al mare. I giovani, finalmente, vivono un'avventura lontani dai propri familiari, unicamente tra coetanei, in cui sperimentarsi nei compiti di tutti i giorni (cucinare, lavare i piatti, riordinare la cabina e i gli spazi comuni) (Figura 2). Lo sperimentarsi, nuovamente, in questi



Figura 2 - Due ragazze partecipanti al progetto nel 2017.

compiti permette anche di sentirsi efficaci e di acquistare quindi autoefficacia ed autostima.

Crediamo fortemente che un progetto di questo tipo possa essere un propulsore al cambiamento positivo e allo sviluppo di *empowerment* personale. Inoltre, il contesto “protetto” e familiare che si viene a creare a bordo, anche grazie alla profonda sensibilità dell’equipaggio della Marina Militare Italiana, permette ai giovani sentirsi accettati dal gruppo di coetanei e di confrontarsi tra loro anche sull’aspetto fisico, modificato dalla malattia, che si ricollega fortemente in particolare in questa fascia d’età all’aspetto sociale ed amicale. In questo, aiutati dall’*équipe* medica ospedaliera si cerca di superare, insieme, la paura del giudizio, del non essere accettati e l’insicurezza tipica dell’adolescente.

Bibliografia

- Abrams AN, Hazen EP, Penson RT. Psychosocial issues in adolescents with cancer. *Cancer Treatment Reviews*. 2007;33(7):622-630.
- Eiser C. Practitioner Review: Long term Consequences of Childhood Cancer. *The Journal of Child Psychology and psychiatry*. 1998;39(5):621-633.
- Russell KC. Process Factors Explaining Psycho-Social Outcomes in Adventure Therapy. *Psychotherapy (Chic)*. 2017;54(3):273-280.
- Capurso M, Borsci S. Effects of a tall ship sail training experience on adolescents’ self-concept. *Intern J Educat Res*. 2013;58:Pp 15-24.
- Capurso M, Borsci S. Integrazione e sviluppo a bordo di un veliero. *L’Integrazione scolastica e sociale*. Erickson. 2014;13:43-59.
- Buckley, Brough P, Westaway D. Bringing Outdoor Therapies Into Mainstream Mental Health. *Front Public Health*. 2018;6:119.
- Boyd EM, Fales AW. Reflective Learning: Key to Learning from Experience. *Journal of Humanistic Psychology*. 1983;23(2):99-117.
- Bronfenbrenner U. *Rendere umani gli esseri umani: Bioecologia dello sviluppo*. Trento, Erickson, 2010.
- Autry CE. Adventure therapy with girls at-risk: Responses to outdoor experiential activities. *Therapeutic Recreation Journal*. 2001;35(4):289-306.
- Neill JT. Reviewing and benchmarking adventure therapy outcomes: Applications of meta-analysis. *Journal of Experiential Education*. 2003;25(3):316-321.
- Basso A, Iannelli G, Tosetti A. Adventure Therapy on board: Nave ITALIA Experience. 8th International Adventure Therapy Conference. 2018.
- Basso A, Tosetti A, Bellelli S. Adventure Therapy with Autistic young people at the foot of Mont Blanc. 8th International Adventure Therapy. 2018.
- Basso A, Tosetti A, Iannelli G. Adventure therapy a bordo: l’esperienza di Nave ITALIA. Primo congresso mondiale della trasformazione educativa. 2018.
- Bracken BA. *Test Multidimensionale dell’Autostima*, Trento, Erickson, 2005.
- Beard C, Wilson JJP. *Experiential learning: a best practice handbook for educators and trainers*, London, Kogan Page Limited, 2006.

- Epstein I. Adventure Therapy: A Mental Health Promotion Strategy in Pediatric Oncology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2004;21(2):103-110.
- Jacobson NS, Truax P. Clinical significance: A statistical approach to defining meaningful change in psychotherapy research. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 1991;59:12-19.
- Manna G, Mirisola A, Boca S. Una misura breve del test multidimensionale dell'autostima di Bracken. *Testing Psicometria Metodologia*. 2005;12:277-299.
- McGill I, Beaty L. Action Learning: a guide for professional, management & educational development. London, Routledge, 2001.
- Oh BS, Lee KJ, Zaslowski C, Yeung A, Rosenthal D, Larkey L. Health and well-being benefits of spending time in forests: systematic review. *Environ Health Prev Med*. 2017;22:71 0677-93.
- Shanahan DF, Bush R, Gaston KJ, Lin BB, Dean J, Barber E. Health benefits from nature experiences depend on dose. 2016.
- Walsh R. Lifestyle and mental health. *Am Psychol*. 2011; 66:579-592.