

### Aprile 2003

Riassumere il lavoro fatto in quest'ultimo anno non è facile: accanto alle normali attività di assistenza e animazione, che costituiscono il nucleo centrale della nostra associazione, sono stati avviati nuovi progetti, anche di ampio respiro.

Innanzitutto l'**assistenza domiciliare ai piccoli pazienti oncologici in fase terminale**: iniziata con un corso di formazione per medici, infermieri e volontari fra maggio e giugno '02, è ora una realtà che vede impegnate 29 persone, in parte già operative e comunque sempre in training di gruppo per il consolidamento della fase formativa.

Poi il progetto di **umanizzazione dell'ospedale**: ricordate le "farfalline" che l'anno scorso hanno iniziato a colorare il grigiame e lo squallore delle scale? E il nostro piacere, misto a sconcerto, nel vedere alcuni reparti trasferirsi nell'ala nuova, ampia, lucente, ma tanto vuota e asettica? Ebbene, a poco a poco le farfalline sono diventate il motore di un sogno che vede un ospedale a misura di bambino, nell'arredo, nelle modalità di accoglienza e negli interventi terapeutici.

Dobbiamo dire grazie alle donazioni che regolarmente continuano ad arrivare all'Ospedaletto tramite la nostra associazione. Ci hanno permesso l'acquisto di diverse attrezzature e hanno confermato l'affezione degli alessandrini per l'Ospedale Infantile, nonché la nostra credibilità come realizzatori efficienti (e soprattutto "trasparenti") di progetti anche complessi.

*Nelle pagine che seguono rivediamo le tappe percorse per  
meglio orientarci sul lavoro che ci attende. (S.F.)*



A.V.O.I.

Associazione Volontari

Ospedalieri per l'Infanzia-ONLUS

Via Veneri 34 - 15100 Alessandria

Tel. e Fax 0131 341.356

e-mail: avoi-onlus@libero.it

w.w.w.avoi.org



#### Vuoi essere dei nostri?

Basta telefonare

al numero **0131 341.356**

e prenotare un incontro

con la nostra segretaria.

Sarà lei a darti tutte le spiegazioni

inerenti alla nostra attività

e a programmare,

con tempi concreti

il Tuo tirocinio teorico/pratico.

*Stampato in proprio*

*Distribuzione gratuita*



## Progetto “L’OSPEDALE AI BAMBINI” ovvero un ospedale a misura di bambino

ARCHITETTURE E FRUIBILITÀ DEGLI SPAZI. ACCOGLIENZA, ASSISTENZA, ANIMAZIONE E PREPARAZIONE ALLE PROCEDURE DIAGNOSTICO-TERAPEUTICHE

In questi anni è emerso in modo evidente, nonostante gli sforzi dei nostri volontari, del personale sanitario e dei responsabili dell’ASO, che l’attuale struttura pediatrica, così organizzata, appare obsoleta rispetto agli emergenti criteri di accoglienza e di umanizzazione che dovrebbero caratterizzare l’approccio sanitario del terzo millennio.

Per tale motivo l’associazione, in accordo con la Direzione Generale dell’ASO, si è fatta promotrice di uno sforzo per coinvolgere gli enti locali a contribuire a ridisegnare l’immagine e la qualità dell’accoglienza dell’Ospedale Infantile che tanta parte ha avuto nella storia della medicina pediatrica italiana e della popolazione alessandrina.

E’ con viva soddisfazione che oggi possiamo comunicare che il nostro progetto è stato patrocinato dal Comune e dalla Provincia di Alessandria, che si sono pure fatti parte attiva per contribuire alla sua realizzazione.

Il progetto si compone di un primo tempo di elaborazione che si svilupperà inizialmente con un’indagine conoscitiva su analoghi interventi in altre strutture pediatriche (già in fase di attuazione) e successivamente nella organizzazione di un gruppo di lavoro a cui daranno il loro contributo professionale psicologi, sociologi, grafici, pubblicitari, architetti, artisti nonché le figure tecniche dell’ASO, rivolto alla formulazione di una proposta organica di accoglienza e umanizzazione del Presidio Pediatrico. Tale proposta verrà raccolta in un “book” e questo presentato in un Convegno dedicato al tema dell’umanizzazione ospedaliera che l’AVOI intende organizzare entro l’anno. In tale proposta saranno presi in considerazione i seguenti aspetti principali:

### – Interventi sugli aspetti “architettonici” e di fruibilità degli spazi

- a) Segnaletica e materiale illustrativo del Presidio e note informative sulle attività/servizi al pubblico (in diverse lingue ed in forma grafica adeguata all’utenza)
- b) Sale di attesa (PS, Ambulatori, blocco operatorio – già in avanzata fase di attuazione)
- c) Sale gioco dei reparti comprensive anche di un locale di ritrovo per gli adolescenti e i familiari in assistenza
- d) Cineteca
- e) Scuola
- f) Sale mediche
- g) Camere di degenza ed arredi (per es pannelli a tema identificativi delle stanze e del reparto)
- h) Luoghi comuni

### – Interventi di accoglienza, assistenza, animazione e “preparazione” alle procedure diagnostico terapeutiche

- a) Assistenza e animazione negli ambulatori, nelle sale gioco e nei reparti di degenza (già in uso da anni)
  - b) Spettacoli (già in uso)
  - c) Computer e videogiochi mobili (già in uso)
  - d) Biblioteca mobile (già in uso)
  - e) Preparazione emotiva all’indagine radiologica (ad es. con l’utilizzo di “apparecchi radiografici” in materiali leggeri per la simulazione degli esami)
  - f) Preparazione emotiva del bambino e della famiglia all’intervento chirurgico (già in sperimentazione)
  - g) “Pet therapy” (animali adeguatamente preparati e acquari)
- Un secondo tempo, con il reperimento dei fondi necessari, vedrà la graduale attuazione pratica del progetto unitamente ad una indispensabile formazione continua del personale sanitario.

DOTT. M. CREMONTE

# Progetto “ASSISTENZA DOMICILIARE AL MALATO ONCOLOGICO PEDIATRICO”

IL PROGETTO È ENTRATO NELLA FASE OPERATIVA NEL MESE DI NOVEMBRE 2002. CURE PERIODICHE E SOSTEGNO PSICOLOGICO.

Il Progetto è iniziato nel 2002 con il “Corso di Formazione per l’assistenza domiciliare al malato oncologico pediatrico in fase terminale” svoltosi nei mesi di maggio e giugno 2002 ed è proseguito con la partecipazione a due Convegni:

**Giornata Nazionale per Volontari Oncologici** (OVADA 12/10/2002)  
e **Prendersi cura del bambino non guaribile** (FIRENZE 12/12/2002).

Il Progetto è entrato nella fase operativa nel Novembre 2002 con l’assistenza a domicilio di due piccoli pazienti residenti nella provincia di Alessandria, in località lontane dall’Ospedale.

Gli interventi sanitari consistono in visita generale, prelievi, medicazione e manutenzione del catetere centrale nonché somministrazione di terapie.

Al personale sanitario si affiancano i nostri volontari, sia come supporto per il trasferimento all’Ospedale per le cure periodiche che lo richiedono, sia come sostegno anche psicologico ai fratelli e alla famiglia, e come tramite per facilitare i contatti con i servizi territoriali, specialmente nel caso di famiglie non italiane.

I componenti del “gruppo oncologico” AVOI (in tutto 29 persone) partecipano ad una formazione continua supervisionata da uno psicologo dell’associazione; questa risulta anche utile per consolidare e rafforzare il gruppo stesso, creando l’opportunità di verificare alcune procedure, scambiare le esperienze e condividere le problematiche.

Tutti i componenti del gruppo sono **coperti da assicurazione**, in quanto Volontari AVOI; i volontari

con qualifica sanitaria (medici ed infermieri) sono inoltre coperti da una assicurazione sanitaria stipulata a titolo personale e a proprie spese.

Il personale sanitario (medici ed infermieri) dipendente dall’ASO di Alessandria opera, come da statuto del gruppo, **fuori orario di servizio – esclusivamente a titolo volontario e totalmente gratuito.**

Pur se non auspicabile è presumibile che il numero dei piccoli pazienti seguiti possa crescere nei prossimi mesi. Crediamo che il nostro piccolo contributo possa servire da stimolo affinché in un prossimo futuro siano le Strutture Sanitarie Pubbliche ad occuparsi adeguatamente della gestione a domicilio del paziente oncologico pediatrico (come già in parte avviene per l’adulto) così che il volontariato riacquisti la sua originaria

funzione di supporto.

Opereremo in tal senso per migliorare la collaborazione e la sensibilizzazione delle varie Aziende Sanitarie. Al momento dobbiamo con piacere registrare una consapevole, responsabile e forte motivazione da parte di ogni membro del nostro gruppo così come una altrettanto consapevole gratitudine da parte delle famiglie dei nostri piccoli pazienti che ci accolgono sempre con un sorriso.

I Responsabili  
del Gruppo Oncologico  
DOTT. M. CREMONTE  
DOTT.SSA R. DONNINELLI  
DOTT.SSA M. Odone



## Riflettendo sulla morte

Il dolore e la morte sono temi molti difficili da affrontare perché ci coinvolgono profondamente, ci lasciano tante domande senza risposta e, quando ci colpiscono, sconvolgono la nostra vita. Sono stata perciò contenta di aver potuto seguire il corso che mi ha insegnato, sull'argomento, molte cose importanti e mi ha chiarito aspetti medici che non conoscevo bene.

Ho già vissuto nella mia vita molte esperienze di gravi sofferenze e di morte sia nella mia famiglia che intorno a me. Grazie a Dio ho imparato ad affrontare il pensiero della morte, a parlarne e a pensarci con serenità per le risposte che ho trovato nelle parole di Gesù.

Questa pace mi ha permesso di affrontare questo corso con attenzione ma anche con serenità e desiderio di essere vicino a chi soffre per condividere il dolore, alleviare un po' la solitudine, la paura di essere abbandonato ed accogliere il bisogno di sfogo del malato e della famiglia. ESTER

Ho provato da vicino una grande sofferenza quando è morta mia mamma: l'ho vista soffrire e morire, le sono stata vicina negli ultimi momenti. So che l'ho accarezzata molto, e le tenevo le mani per farle capire che ero lì vicino a lei. Durante il corso ho ripensato spesso a questi momenti e ho capito che, come facevo con mia mamma, dovrò dare tutta me stessa, tutto il mio amore al bambino cui giunge la morte. ANNA MARIA PICCHIO

## Dal Corso di formazione per l'assistenza domiciliare al malato oncologico pediatrico in fase terminale

Si è partiti dalla descrizione dei sentimenti e delle emozioni vissute dai genitori e dai fratelli dei bambini oncologici terminali: angoscia di morte, impotenza, solitudine, odio, sensi di colpa, voglia di morire con il figlio. Molte ore del corso sono state impiegate per farci comprendere le emozioni del bambino e dell'adolescente malato: consapevolezza di essere gravemente ammalato, crisi di identità, angoscia di morte, conflitto con i genitori, dipendenza, diversità, solitudine, incertezza per il futuro.

Particolare attenzione è stata data alla necessità di avere molta umiltà nell'avvicinarsi, come volontari, ad una famiglia che vive questo momento drammatico: profondo rispetto per il modo in cui ognuno affronta il dolore, disponibilità ad accettare anche il rifiuto della famiglia, capacità di ascoltare il bambino ammalato, attenzione e sincerità nel nostro rapporto, capacità di usare parole che permettano alla sofferenza ed al dolore di venire espressi.

Un altro punto fondamentale evidenziato nel Corso è stata l'importanza di lavorare in "equipe" per riuscire a comprendere i veri bisogni del malato grave e della sua famiglia.

Per questo credo che sia molto utile, prima di iniziare ad affrontare delle situazioni concrete, che il gruppo di volontari si conosca meglio, abbia del tempo per dialogare e confrontarsi affinché ognuno si senta libero di esprimere le proprie difficoltà e paure, rovi sostegno e consiglio e rimanga obiettivo ed equilibrato nel coinvolgimento con drammatiche situazioni che dovrà affrontare.

**Alcune riflessioni sulla "medicina palliativa".** La medicina palliativa ha come scopo la sospensione di tutti gli accanimenti terapeutici, che creerebbero solo sofferenze inutili, e l'impegno a togliere il più possibile il dolore non solo fisico ma anche psichico che, nel bambi-

no, è molto grande. Non è assolutamente facile accettare, da parte della famiglia, l'interruzione di cure ormai inutili; per questo, a volte, i medici si vedono costretti a continuare terapie solo al fine di alleviare l'ansia e la disperazione dei genitori. D'altra parte non poter fare più nulla per salvare un bambino non è solo un dramma per la famiglia ma anche per il medico che ha scelto di lottare per la vita e non riesce ad arrendersi all'inesorabilità della morte. In tutto questo difficile contesto succede purtroppo spesso che i desideri della persona ammalata, che in fondo è il centro della situazione, risultino inascoltati dalle persone che sono intorno a lei. Sempre nell'ambito della "medicina palliativa", il Dr. Jancovich ha in particolare sottolineato come sia importante la qualità della vita che resta piuttosto che un prolungamento che crea solo più dolori: fino all'ultimo respiro possiamo "vivere". Per quello che la malattia permette, abbiamo quindi il dovere, come "equipe", di lottare perché la persona malata possa vivere con dignità e qualità ogni momento della sua condizione terminale.

*Personalmente ho apprezzato questa nuova sensibilità che segue un periodo in cui, tante volte, i malati terminali, specialmente gli adulti, venivano lasciati morire soli "dietro una tenda".*

*Un ultimo importante ricordo... mi hanno molto commossa sia la lettura di lettere, poesie e frasi di bambini e adolescenti scritte poco prima di morire sia il vedere con quanto impegno e "cuore" alcuni medici dedicano la loro vita ai malati terminali senza perdere la serenità, la speranza e la forza di lotta per la vita.* ESTER FERRARO

...Le informazioni, le esperienze presentateci da ogni singolo relatore sono state tante, ma molte di più sono state le emozioni, i sentimenti mossi, le paure nascoste che dopo

ogni incontro sentivo crescere ru-morosamente dentro di me.

Il senso di insicurezza, le reazioni di difesa, di paura involontarie e inevitabili, la sofferenza emotiva fatta di rabbia, dolore e disperazione – tutto questo è presente perché l'angoscia di chi sta morendo richiama in noi quella stessa nostra ingoscia di guardare in faccia il nostro morire. Come può dunque un volontario – mi chiedevo – fare qualcosa, essere utile in un momento così devastante e doloroso per una famiglia e per un bambino? La risposta emersa dal corso è fondata sull'amicizia. Il volontario è un estraneo amico che accompagna alla morte nel rispetto dell'identità della persona assistita, che ha una sua storia. È spettatore partecipe, disponibile all'ascolto e al silenzio. Il volontario è colui che c'è e deve saper essere disposto alla condivisione del dolore – una condivisione però discreta e rispettosa del volere del malato e della famiglia. Il volontario deve saper accettare il rifiuto perché non può e non deve invadere i vissuti, i sentimenti e bisogni del malato e dei suoi famigliari.

Il malato terminale è una persona malata che non ha più possibilità di guarire; dunque deve essere accompagnato alla fine con impegno e con amore. Bellissima questa frase: "quello che conta nella vita non è quanto è stata lunga né se si è saputa apprezzarla, ma saper accogliere il momento in cui finisce.

ELISABETTA POGGIO

## Dalla relazione della Neuropsichiatra Prof. Massaglia, Torino:

"Papà scusami, non ce la faccio più a vivere" (12 anni)

"Io credo di essere in una fase finale non ancora terminale." (15 anni)

"Ma allora non guarisco più?" (4 anni)

"Se ci fermiamo ad osservare la nostra frase vedremo che a chiuderla non c'è un punto ma una virgola..." (22 anni)