

BOLLETTINO - APRILE 2002

Il bollettino è in ritardo, ma non si tratta di mancanza di materiale: anzi, in questo periodo stanno prendendo forma nuove e importanti iniziative, delle quali era bene attendere un primo sviluppo per poterle illustrare con chiarezza.

Innanzitutto il Corso di Aggiornamento, già iniziato, che si svolge in quattro incontri fra Marzo e Aprile. Accanto alle lezioni – pilastro rivolte soprattutto ai nuovi volontari (sullo sviluppo del bambino, sull'ospedalizzazione, sul ruolo dei volontari), avremo quest'anno interessanti incontri con realtà attigue alla nostra: un inquadramento del volontariato in ospedale da parte del Direttore Generale dell'A.S.O. e del responsabile di "Regala un sorriso", la presentazione di altre organizzazioni di volontariato ospedaliero (Pionieri della CRI, Ass. Fulvio Minetti) e di mediazione culturale (Ist. per la Cooperazione allo Sviluppo).

L'altra importante iniziativa, da tempo in gestazione, è il Corso per la preparazione di personale ospedaliero e volontari all'assistenza domiciliare di piccoli pazienti oncologici in fase terminale: un progetto forse ambizioso, certo del tutto nuovo, che ha suscitato vivo interesse anche negli ospedali specialistici a cui si rivolgono prevalentemente i pazienti della nostra provincia: Genova, Torino, Milano, Monza. Il Corso vedrà dunque la presenza di docenti assai qualificati provenienti da queste strutture, come premessa di un'indispensabile collaborazione anche nella futura fase operativa del gruppo di assistenza : si aprirà con una giornata – convegno aperta a tutti il 4 maggio, e continuerà con un gruppo ristretto per 5 incontri in maggio – giugno. Ne parliamo più diffusamente nelle prossime pagine.



Sul fronte della nostra quotidiana attività possiamo sottolineare parecchi elementi positivi. Superato lo sconcerto per le restrizioni di spazi e di mezzi (sale giochi, biblioteca, computers) che lo scorso anno ci sono state imposte dai lavori di ristrutturazione, sembra di sentire nuovo entusiasmo nel gruppo. L'assistenza si è sempre più spostata nelle camere di degenza, ma non si è trascurata l'animazione di momenti collettivi negli ambulatori, nella Sala Anfossi, nelle festicciole di Natale e Carnevale.

Sempre più spesso riceviamo offerte di interventi dall'esterno (spettacoli, clowns, Babbi Natale, Ludobus...) per cui è comunque necessaria la nostra mediazione: bisogna trasformare progetti nati per una platea di bambini, tipo scuola o teatro, in un intervento che non trascuri la maggioranza dei piccoli degenti costretti a letto, con un adeguato "giro dei Reparti". Abbiamo anche "colonizzato" degli spazi. Si è cercato innanzitutto di portare un po' di colore sulle tristissime e malandate scale

percorse quotidianamente da tante persone: un volo di farfalle coloratissime va su, sempre più su...e copre scrostature e malinconie. La necessità di rendere l'ambiente più allegro è molto sentita dal personale: in Radiologia la sala d'attesa si è riempita di maschere colorate per un Carnevale permanente, due Sale Giochi sono state allestite provvisoriamente e con mezzi di fortuna al primo e secondo piano. In ambedue abbiamo collaborato, installando grandi pannelli dipinti a colori vivaci, mentre sulle pareti dei corridoi appaiono strani animali...

“ASSISTENZA DOMICILIARE AL MALATO PEDIATRICO ONCOLOGICO IN FASE TERMINALE” PRIMO CORSO DI FORMAZIONE PER VOLONTARI

La malattia oncologica rappresenta in Italia, così come in tutto il mondo occidentale, la seconda causa di morte infantile, dopo la morte per incidente stradale. Di gran lunga più frequenti sono le Leucemie, seguite dai “tumori solidi” del sistema nervoso, osseo, genito-urinario e dal neuroblastoma.

Anche nell'età infantile, come succede per gli adulti, l'incidenza delle malattie neoplastiche va aumentando, di pari passo è in netto incremento la possibilità di guarigione, passata negli ultimi anni dal 30-40% al 60-70. Occorre tenere presente che questo dato globale non corrisponde alla generalità dei tumori, poiché se per alcuni tipi di tumore la possibilità di guarigione è elevata, anche grazie a nuove terapie, come per esempio il trapianto di midollo osseo nella leucemia, per altri tipi di tumore la percentuale di insuccesso delle terapie è significativa. Le ricerche più avanzate, le terapie più moderne vengono spesso condotte in pochi Centri Oncologici Pediatrici e per seguire questi trattamenti spesso i piccoli pazienti e le loro famiglie sono costretti a lunghi periodi di degenza lontano dal loro ambito socio-famigliare.

Ogni sforzo ed ogni sacrificio è ovviamente affrontato con il sostegno della speranza e della volontà di lottare; purtroppo per un certo numero di bambini si giunge ad un punto in cui si sono esauriti tutti gli strumenti terapeutici (chirurgia, chemioterapia, radioterapia) ed inizia per loro la “fase terminale”. Questa fase dal nome terribile non ha una durata predeterminata e del tutto prevedibile, spesso non è breve né brevissima.

In questa fase, come in ogni altra della malattia, il piccolo ha il diritto di essere seguito attentamente, sostenuto e curato. Semplicemente si sa che le cure di questa fase non hanno più lo scopo di guarire (obiettivo considerato scientificamente non più realizzabile) ma quello di contenere i sintomi negativi e specialmente lenire il dolore, evitare le piaghe, la denutrizione, la disidratazione ecc. Ne consegue che anche questa fase, come ogni altro momento del trattamento di una forma morbosa, ha una gran parte nella storia del paziente neoplastico e riveste un ruolo speciale nel vissuto del paziente e della sua famiglia.

Partendo dall'esperienza di alcuni medici dell'Ospedale Infantile è nata l'idea di organizzare un gruppo di Volontari (scelti tra i volontari AVOI, tra medici ed infermieri dell'Ospedale Infantile) che potesse dare un contributo nella gestione di questa particolare e delicata fase, esportando al domicilio di questi piccoli pazienti sia la competenza assistenziale di operatori volontari (medici ed infermieri) sia la attività ludica e di animazione che abitualmente i volontari AVOI svolgono a favore dei bambini ospedalizzati.

Lo scopo di questa “impresa” (non siamo a conoscenza di altre iniziative in Italia in campo pediatrico) è quello di fornire una continuità emotivo-assistenziale ed un valido supporto alle

famiglie che si trovano ad affrontare un percorso difficile e doloroso, consentendo la permanenza del bambino nella sua casa sino all'exitus.

Inoltre con questo progetto "sperimentale" l'AVOI intende, proponendo una collaborazione sia con altri medici dell'ASO e dell'ASL di Alessandria che con le ASL della zona e con i principali Centri Oncologici Pediatrici, cui solitamente afferiscono i piccoli pazienti del nostro territorio, sensibilizzare quante più persone ed Istituzioni possibile in merito a questo problema. Affinché l'intervento di questo gruppo di volontari possa essere qualificato e responsabile quanto più possibile, viene organizzato un CORSO di Formazione specifica, il cui programma definitivo sarà pubblicato al più presto. Il Corso si svolgerà nei mesi di Maggio e Giugno 2002 e si articola su due momenti: -una prima giornata di studio, sabato 4 Maggio, che servirà per introdurre ed inquadrare il fenomeno oncologico pediatrico, attraverso gli interventi di relatori prestigiosi, che riporteranno l'esperienza dei maggiori centri oncologici del Nord-Ovest dell'Italia. Questa giornata sarà aperta a tutti i volontari AVOI e di altre associazioni che operano in questo campo, ai medici ed infermieri dell'ASO di Alessandria, ai medici di base e pediatri di Alessandria e città limitrofe.

-una serie di successivi 4 incontri serali (10,17,23, 31 maggio) della durata di 3 ore circa, ed un incontro diurno (sabato 8 giugno) di 5 ore in cui verranno svolte da relatori specialisti del settore le problematiche più specifiche, privilegiando una trattazione interattiva. La partecipazione a questa seconda parte del Corso sarà riservata ad un numero limitato di volontari che abbiano dato la propria disponibilità e selezionati da un colloquio di valutazione.

Dott.ssa M.Odone

8° CORSO DI AGGIORNAMENTO A.V.O.I.

Venerdì 15 marzo, ore 21

- Apertura del corso
- Il ruolo delle associazioni di volontariato nell'attuale organizzazione sanitaria (Dott. P.Tofanini, Direttore Generale ASO Alessandria – Dott.P.Alvigini, Regala un Sorriso)
- Fisiologia e patologia dello sviluppo (Dott. M.Cremonte, Neuropsichiatra Inf.)

Venerdì 22 marzo, ore 21

- Conosciamoci meglio: i Pionieri della CRI
- Nozioni di Igiene ospedaliera e di infettivologia (Dott. S.Gandini, Pediatra)
- Aspetti teorici e pratici dell'assistenza al bambino ospedalizzato (Dott.ssa R.Donninelli, Psicologa – Dott.ssa M.Odone, Chirurgo Ped. - Dott. C.Origo, Ortopedico Ped.)

Venerdì 5 aprile, ore 21

- Conosciamoci meglio: l'Istituto per la Cooperazione allo Sviluppo (Dott.ssa R.Raiteri, Psicopedagogista)
- Il bambino in situazione di disagio "sociale" (Dott.ssa D.Giacobbe, Psicologa)

Venerdì 19 aprile, ore 21

- Conosciamoci meglio: l'Associazione F.Minetti Il bambino malato e la sua famiglia (Dott.ssa L.Rosso, psicologa – Dott. R.Lera, pediatra)
- L'approccio al neonato e al lattante (Dott.ssa R.Montanaro, Neonatologa)

APERTURA DEL CORSO DI AGGIORNAMENTO 2002

Venerdì 15 marzo l'8° Corso di Aggiornamento dell'AVOI si è aperto con due ospiti d'eccezione, che hanno svolto il tema del "Ruolo delle associazioni di volontariato nell'attuale organizzazione sanitaria".

Il Dott.P.Alvigini, responsabile di "Regala un sorriso", il coordinamento delle associazioni di volontariato alessandrine, ci ha ricordato come, dieci anni fa, si attivò in prima persona per tenere a battesimo la neonata AVOI favorendone, attraverso "Regala un sorriso", l'accreditamento presso l'Azienda Sanitaria.

Oggi, dopo 20 anni di attività, "Regala un sorriso" coordina in città 70 Associazioni, vegliando a che si mantenga lo spirito del vero volontariato come dono spontaneo, mai troppo istituzionalizzato. A questo proposito ci ha ricordato come il volontario in una organizzazione ospedaliera deve evitare in modo assoluto di sostituire le attività del personale professionale: può e deve osservare ciò che non viene fatto dal personale e agire in modo utilissimo in queste aree, privilegiando il rapporto personale, l'ascolto, il dono dell'amicizia.

Il Dott.P.Tofanini, Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliera di Alessandria, ha esordito ricordando il proprio passato di volontario nei servizi di emergenza, nella Misericordia in Toscana e poi nella CRI, dichiarandosi perciò al fianco delle associazioni che svolgono vero volontariato e non pretendono, attraverso percorsi burocratici, di diventare agenzie finanziate dal Pubblico.

Ha poi spiegato con grande chiarezza come l'Azienda ospedaliera (che ad Alessandria ha 2000 addetti, risultando l'azienda più importante del territorio) funziona ormai con regole di bilancio che l'assimilano più ad un'azienda privata che ad un mero distributore di servizi statali: il Fondo Sanitario Nazionale infatti rimborsa le prestazioni dell'Ospedale su tariffari che sono identici a quelli usati per i servizi delle ASL o delle cliniche private: compito quindi della Direzione far quadrare i bilanci, tenendo però presente che il "prodotto" dell'Azienda, cioè la salute dei cittadini, è il più delicato e prezioso. Infine, ritornando sul ruolo dei volontari in ospedale, ha ribadito quanto affermato dal Dott. Alvigini, e cioè che il compito dei volontari è integrativo, mai sostitutivo dell'istituzione, e che il volontario deve muoversi con grande attenzione e conoscere bene le strutture per capirne i bisogni.

Dopo il loro intervento, i due relatori hanno presenziato allo svolgimento degli altri temi della serata, portando ulteriori contributi con il loro commento.

L'ASSISTENZA AL BAMBINO OSPEDALIZZATO

(Dott.ssa R.Donninelli)

Quando un bambino si trova in ospedale per affrontare una malattia, più o meno grave, tutto il suo mondo viene fortemente turbato da questo evento e i suoi ritmi vitali cambiano radicalmente. I suoi principali punti di riferimento, i genitori, i fratelli, i compagni di gioco e la scuola, non sono più percepiti come prima e tutto sembra come "appannato" da sentimenti di preoccupazione, disagio, ansia e angoscia: Inoltre dall'ospedale il bambino viene inesorabilmente adultizzato in quanto gli

viene chiesto di tollerare la separatezza, il dolore fisico, ma anche una consistente quantità di dolore psichico.

L'ospedale rompe il cerchio della normalità e introduce il bambino nell'ignoto: è importante quindi mostrargliene il volto amico, rassicurarlo e guidarlo alla scoperta del nuovo ambiente, recuperando, non appena possibile, le valenze positive della sua vita con il gioco, il disegno e le attività di socializzazione, anche perché il bambino rimane sempre tale, conserva la sua voglia di vivere, di giocare, di ridere e di conoscere. Per questo ognuno di noi si deve impegnare a dare il meglio di sé e delle proprie risorse per sostenere il piccolo paziente.

Che cosa può fare il volontario in questo contesto per aiutare il bambino? Il volontario non è un tecnico, ma è una persona equilibrata, serena, disponibile, che si è preparata frequentando un corso di formazione, che ha superato un tirocinio e che entra in reparto con l'umiltà di chi sa di non sapere e con l'unico scopo di porsi in relazione con la parte sana del bambino e con la parte del genitore che ambisce alla normalità. Il primo passo può essere quindi:

1) La spontaneità, che rappresenta la capacità dell'operatore di essere sempre se stesso, in costante ascolto dei sentimenti che nascono quando ci poniamo in rapporto con l'altro. Nel caso del volontario questo significa che, nel momento in cui entriamo in ospedale, dobbiamo cercare di lasciare fuori problemi e pensieri negativi ritrovando la parte più "infantile" di noi, quella pronta a meravigliarsi e a scoprire sempre qualcosa di nuovo. In questo modo potremo offrire al bambino un momento autentico di gioco, un momento sereno, una parentesi in una lunga giornata magari di sofferenza o di noia. Inoltre bisogna saper rispettare l'altro e assumere una posizione non giudicante: questo significa

-rispettare i desideri del bambino e della sua famiglia (ad es. lasciare la stanza quando non siamo desiderati, senza imporre la nostra presenza);

- mantenere il più assoluto riserbo su quanto si ascolta o si conosce durante l'attività di volontariato;

- astenersi dal giudicare le cure del personale sanitario e gli atteggiamenti del bambino o dei suoi familiari.

3) Il momento più importante è sicuramente quello dell'ascolto, inteso come la capacità di mettersi "nei panni dell'altro", di vedere e sentire il mondo come lo vede e lo sente l'altro. Molto spesso infatti il bambino ha bisogno di essere ascoltato (soprattutto i più grandicelli): da un lato può accadere che i genitori non siano in grado di affrontare il problema della malattia e delle cure con il figlio, dall'altro il personale sanitario è sempre molto impegnato e raramente può fermarsi a parlare con il piccolo ricoverato. Il volontario potrebbe offrire uno spazio di ascolto al bambino, che può avere domande, dubbi, paure a cui non sa dare voce: e non è tanto importante cercare di dare risposte, quanto offrire appunto questa possibilità di esprimere le ansie, che spesso si riducono proprio per il solo fatto di essere state esternate.

IO RACCONTO, TU RACCONTI...

Raccontare una storia è raccontare se stessi,

è offrirsi all'altro,

è creare un legame di complicità,

è costruire un terreno di incontro,
è trasmettere messaggi,
è ripetere un rituale rassicurante,
è avventurarsi insieme in mondi più liberi dove
tutto è possibile.

Queste e altre sono le conclusioni a cui siamo arrivati riflettendo, nella riunione di fine Gennaio, su una delle modalità di intervento più praticate dai volontari. Se lo si chiede a bruciapelo quasi tutti rispondono “No, io non sono capace a narrare...”. La verità è che non tutti hanno le stesse modalità



nel raccontare: c'è chi attinge alle fiabe classiche, quelle che più ha amato nella sua infanzia, riuscendo così a ritrovare la magia dell'essere bambino e a mettersi in sintonia col piccolo che ascolta; c'è chi racconta storie vere, attinte all'esperienza quotidiana, e racconta così se stesso; c'è chi ricerca fiabe nuove, alternative, per catturare l'attenzione e per trasmettere idee. E anche le strategie del narrare sono diverse: Daniela legge, intercalando con commenti, pause, facendo “le voci”; Luciana usa i pupazzi di peluche,

Maria Teresa i burattini a guanto, Carla racconta sul filo dei ricordi di quando era bambina, Sisa costruisce la storia col bambino, Ester sviluppa il racconto a partire da grandi tavole a colori che lei stessa ha disegnato. Nessuno, se lo state a sentire, “sa raccontare”: però capita di vedere un gruppetto di bambini immobili, rapiti nell'ascolto delle avventure del cammellino disobbediente, e quando c'è, purtroppo, qualche “ritorno”, è facile sentirsi richiedere la stessa storia narrata mesi prima.

Il mondo della fiaba è un grande terreno di incontro, e quando lo offriamo al bambino questi si ritrova a casa sua, si avventura con noi nella storia. Un salto di fantasia porta fuori dall'ospedale, in un mondo dove tutto è possibile; il protagonista, in cui subito il bambino si immedesima, supera prove, disavventure, affronta nemici paurosi sino alla vittoria finale, in un processo che aiuta a recuperare fiducia e scaricare le ansie.

(L.F.)