

BOLLETTINO - NOVEMBRE 2001

RIPRESA D'AUTUNNO

Eccoci di nuovo all'opera a pieno ritmo. Dopo l'estate, sentiamo tutti il bisogno di rivederci, di scambiare idee, di ricreare il gruppo. In Luglio e Agosto abbiamo garantito la nostra presenza, anche straordinaria (bambini soli arrivano in ospedale anche - e forse più - in estate), ma è stato più difficile lavorare insieme. Ora si riorganizzano i turni e si mettono sul tavolo i nuovi progetti.

Il trasloco di alcuni reparti nel nuovo edificio sembra tardare, e questo comporta disagi non solo all'organizzazione sanitaria, ma anche alla nostra attività. Che cosa si può fare? Ne abbiamo discusso nella riunione di Settembre, e sono emerse diverse proposte.

Innanzitutto la Cineteca, utilizzata regolarmente dalla Scuola Ospedaliera, spesso occupata per conferenze e corsi rivolti al personale ospedaliero, è comunque prioritariamente destinata alla proiezione di film per i piccoli ricoverati. Si riprende perciò la consuetudine del "Lunedì al cinema", che potrebbe essere integrata dal "Mercoledì al cinema", data la presenza in questi due giorni di un certo numero di bambini in attesa di intervento chirurgico, in grado di spostarsi agevolmente dal reparto. Le proiezioni saranno alternate a pomeriggi di gioco (abbiamo avuto altri 4 interventi degli animatori del Ludobus e, seguendo i loro suggerimenti, possiamo riprendere le loro proposte) e ad attività teatrali, gestite da noi (teatro dei burattini, narrazione di fiabe) o, se si rinnoverà l'offerta della Provincia, da professionisti del Teatro Ragazzi. E' comunque importante che tutti i volontari si impratichiscano nell'uso del proiettore, in modo da poter sfruttare, al bisogno, anche questa potenzialità:

A tal proposito, Beppe ha notato che anche i bambini del Pronto Soccorso spesso devono fare lunghe attese fra un esame e l'altro, e volentieri vengono nella Sala Anfossi a vedersi un pezzetto di film: seguendo questa osservazione, e pensando all'allestimento del Pronto Soccorso nella nuova ala, è nata l'idea di suggerire all'Amministrazione di installarvi un video-registratore con cartoni animati, che distraga un po' i bambini in una situazione obiettivamente stressante.

Altra proposta interessante è quella di Nadia e Cristina: utilizzando Internet, hanno trovato una serie di immagini che potrebbero essere impiegate per abbellire i corridoi e le stanze, al momento squallidi e monotoni: discussi alcuni aspetti tecnici (come incollarle alle pareti, dove iniziare ecc.), si dà il via all'operazione.

In questi ultimi giorni poi è comparsa, come per miracolo, una stanza al 2° piano, una vera "Sala Giochi" che da troppo tempo mancava in Chirurgia - Ortopedia: e allora dà, mettiamoci ad attrezzarla con un po' di fantasia, per offrire un diversivo a bimbi e mamme.

Infine, le nostre riunioni: da un breve sondaggio è emerso che il venerdì è sempre la serata preferita dalla maggioranza. Molti hanno chiesto di utilizzare gli incontri non solo per discutere, ma anche per scambiarsi suggerimenti pratici di gioco: palloncini, burattini, origami... Dunque, dopo l'incontro di Ottobre con Tonino e Padre Emilio che ci hanno parlato del loro ospedale in Africa, e dopo l'Assemblea annuale di Novembre, dedicheremo qualche riunione proprio alle attività pratiche, con la collaborazione di tutti.

Sisa

Nell'ambito del Corso di Aggiornamento 2001, una delle relazioni più coinvolgenti è stata quella del Dott. Lera, che ci ha fatto "entrare" nella malattia dalla parte del bambino e ci ha offerto un esempio concreto di ciò che significa un approccio empatico col paziente.

DIABETE

Il Diabete Mellito (T1DM) è dovuto alla mancata produzione di Insulina da parte delle beta-cellule pancreatiche, distrutte a causa di fattori molteplici che vedono in gioco componenti genetiche, ambientali ed immunitarie. L'insulina è fondamentale nel ruolo dell'omeostasi glucidica. Prima che Banting nel 1921 riuscisse a capirne il ruolo e soprattutto riuscisse a produrla, il destino di un diabetico era segnato entro pochi mesi. La sua scoperta trasformò una malattia acuta ad esito fatale in una malattia cronica. Allora come oggi i sintomi iniziali sono la poliuria, la polidipsia, il dimagrimento e il coma chetoacidotico.. Vediamo perché.

Il nostro organismo è composto di cellule. Si cibano esclusivamente di un alimento: IL GLUCOSIO. Questo zucchero è il frutto terminale di una lunga sequenza metabolica che vede i principali nutrienti nei cibi (carboidrati, lipidi ed anche proteine) "disintegrarsi" proprio in glucosio. Questo circola nel sangue che lo mette a disposizione delle cellule. Tuttavia senza insulina, queste non riescono "a mangiarlo" e il glucosio continua a circolare, sempre più numeroso, nel sangue. Ciò spiega il parametro bioumorale a tutti noto come IPERGLICEMIA.

Nel nostro organismo c'è un organo a cui questa situazione non garba affatto: il rene. Questo filtro normalmente ha il compito di far passare le sostanze tossiche presenti nel torrente ematico e trattenere quelle utili. Il glucosio è utilissimo ma se supera certi valori il rene non riesce a trattenerlo e questo se ne scappa nelle urine, tirando con sé una grande quantità d'acqua. Si ha pertanto la POLIURIA. Il diabetico cerca di vicariare questa perdita di liquidi, bevendo. Tuttavia questa quota d'acqua introdotta non riesce mai a compensare le perdite urinarie. Questa è la POLIDIPSIA.

Inoltre le nostre cellule iniziano a disperarsi. Cercano di mangiare altri prodotti: i grassi. Si ha pertanto il DIMAGRIMENTO. Il problema più grave è che queste povere cellule i grassi proprio non riescono a digerirli: è come far marciare una macchina a super con della nafta (il motore va in tilt). Prive del glucosio necessario e con l'organismo intossicato dai chetoni, sostanze ottenute dalla metabolizzazione dei grassi, anche il nostro organismo fa tilt. Si va in COMA CHETOACIDOTICO. E' questo fra l'altro il sintomo più frequente nel diabete infantile.

Tuttavia come si è detto la scoperta dell'insulina ha rivoluzionato le cose. Non si muore più. La malattia si può controllare anche se (specie se il controllo non è perfetto) a distanza di anni dall'esordio della condizione diabetica si ha una sofferenza delle arteriole più piccole: il rene e l'occhio possono perdere la loro funzione. Inoltre se con l'insulina (associata ad una corretta alimentazione e attività fisica) riusciamo a controllare l'iperglicemia, sfortunatamente, se non si

calibra bene la terapia, si ha un improvviso calo degli zuccheri. Il diabetico vede la vista appannarsi, non capisce bene le parole di chi gli sta intorno, suda...perde la conoscenza, va in convulsioni: è questa L'IPOLICEMIA GRAVE a cui si deve porre immediato rimedio: zuccheri – glucagone. Quando un bimbo entra in ospedale in coma chetoacidotico la comunicazione della diagnosi porta sempre i genitori in uno stato di grave sconforto. Specie se dietro questa diagnosi vi sono problemi di ereditarietà, non ancora perfettamente noti, con l'inevitabile comparsa di sensi di colpa in uno o in entrambi i genitori. Ma durante questo primo ricovero, il vedere il proprio figlio riprendersi, lo scoprire che contrariamente a taluni preconcetti l'alimentazione concessa è quasi sovrapponibile ad uno schema alimentare libero, il vedere soprattutto come, specie prima dell'adolescenza, il bambino prenda rapida confidenza (sotto attenta guida) con le misurazioni della glicemia, della glicosuria e con le iniezioni di insulina (penna), tutto questo tende a tranquillizzare i genitori, anche per il ben noto fenomeno della cosiddetta luna di miele.

Ma l'ospedale è protettivo. Con tutte le figure professionali che esso offre, tranquillizza. Il ritorno al proprio domicilio riporta il nucleo familiare alla propria realtà. Il diabete c'è, e lì a casa ti ricorda la sua presenza ad ogni ora. Facciamo un esempio: ore 7 sveglia, misurare la glicemia e la glicosuria, fare l'insulina, attendere il tempo necessario, poi fare colazione (latte e biscotti OK, ma guai a sgarrare nella quantità), mandare il bambino a scuola, affrontare con gli insegnanti il problema, assicurarsi che alle 10 faccia uno spuntino, poi prima di pranzo glicemia, glicosuria, iniezione, attesa. Alle 4 uno spuntino (guai agli snack) e alle 19 la solita tiritera: glicemia, glicosuria, iniezione, attesa e cena senza sgarrare. Alle 22 spuntino, alle 23 glicemia e iniezione. Poi la notte, col rischio che "lui" ti vada in ipoglicemia senza che neanche te ne accorga. E già, perché il medico l'ha detto: le ipoglicemie sono soprattutto notturne. E poi annotare tutto su un diario, affinché il medico capisca come va; ti dicono che devi segnare le glicemie, la glicosuria, le chetonurie, il tipo e la quantità d'insulina, se è andato a giocare a pallone e perché ha fatto così invece di così. In più ti hanno chiesto di autonomizzare il bambino (autocontrollo – autogestione).

Le famiglie resistono, ma molte fanno crack! Nuclei familiari che saltano come birilli: separazioni, divorzi... E poi quando il bambino diventa adolescente altri problemi, il più emblematico dei quali è il rifiuto della malattia.

E queste glicemie vanno su e giù come uno jò-jò. Come genitore ce la metti tutta, ma a volte sembra impossibile combattere. E poi quelle complicanze a distanza... il fatto è che in età pediatrica il diabete è per sua definizione INSTABILE. Non siamo di fronte ad un impiegato con i suoi orari ben definiti, programmati sul planning della propria agenda già da mesi. Il bambino non vive giornate uguali: una volta va alla dottrina, un'altra va a nuoto, una terza sta inchiodato per ore davanti alla TV ed al PC. Il fabbisogno di glucosio nelle cellule cambia, e di molto, nelle situazioni prospettate. Poi è un soggetto in crescita: GH, cortisolo, adrenalina sono ormoni controregolatori sull'equilibrio glicemico. Un bel guazzabuglio.

Guai ad abbandonare le famiglie a se stesse. Le visite previste dal nostro Ambulatorio prevedono un controllo diario mensile; un controllo di alcuni esami trimestrale e un Day Hospital all'anno. L'incontro con la famiglia richiede sempre molto tempo; prevediamo sempre la presenza della dietista. Molte volte ci è necessaria la collaborazione della psicologa. Il tutto in attesa di un futuro fortunatamente sempre più in evoluzione: le pompe, i trapianti...

Dott. R.Lera

ADOLESCENTI IN OSPEDALE

Le prime volte che abbiamo visto all'Infantile quegli spirlugoni con la voce grossa e i baffetti, le ragazze con le unghie blu, isolate nella loro musica in cuffia, ci sono parse presenze un po' strane, quasi stonate: piazzati nei letti grandi riservati alle mamme, nell'ora di visita circondati dai compagni di scuola con brufoli e gommina sui capelli, a volte sembrano proprio alieni. E alieni lo sono un po' sempre, anche e ancor più fra gli adulti e i vecchietti ricoverati all'Ospedale Civile. Non è facile trovare il proprio posto, per un adolescente.

Ormai, comunque, la medicina italiana considera l'adolescente come soggetto pediatrico, e nei reparti pediatrici bisogna trovar loro una collocazione; il problema non è soltanto medico, ma anche e soprattutto relazionale, e tocca perciò le nostre attività di assistenza e intrattenimento. Il più delle volte, alle nostre offerte di passatempi e di compagnia oppongono atteggiamenti di rifiuto, dal "no" secco alla gentilezza passiva, ma è evidente che le ore in ospedale sono lente a passare anche per loro. La Sala Giochi è concepita, nel suo arredo, come un ambiente di scuola materna o elementare: come invitarvi un sedicenne? Nei convegni ai quali abbiamo partecipato il problema è emerso con evidenza: bisogna prevedere spazi riservati e attività differenziate per gli adolescenti.

Che cosa stiamo facendo noi qui? Per gli spazi c'è poco da dire, in un momento in cui, a causa dei lavori di ristrutturazione, anche i bambini più piccoli sono privi dello sfogo della Sala Giochi... Per le attività invece, grazie all'introduzione dei computer, abbiamo trovato un terreno di incontro: l'offerta è quasi sempre gradita, si instaura un rapporto di gioco, di allegra competizione, i ragazzi possono mettere in mostra le loro competenze, sempre più ampie delle nostre.

E' una via aperta, in cui resta però molto da fare. Manca uno spazio specifico, una saletta attrezzata. Manca anche un piccolo spazio sicuro, per ogni reparto, dove riporre i computer mobili, quelli che portiamo ai letti (la sparizione di dischetti e attrezzature in questi ultimi mesi ne ha di fatto ridotto l'uso). Manca forse anche, da parte nostra, la capacità di specializzarci, in modo da offrire accanto ai giochini del computer o della Play-station anche intrattenimenti più complessi e intelligenti, in cui i ragazzi possano produrre qualcosa o stabilire contatti con l'esterno. La maestra Cavallini sta intraprendendo questa strada nell'ambito della Scuola ospedaliera: se saremo capaci di affiancarla, di integrare la sua attività, di sicuro avremo segnato dei punti nella conquista del "pianeta adolescenti".

S.F.

UNA TESTIMONIANZA: QUANDO ANCHE LA MALATTIA AIUTA A CRESCERE

Ai ragazzini diabetici dell'Ospedale Infantile di Alessandria viene offerta l'opportunità di imparare ad autogestirsi mediante l'esperienza di campi-scuola in cui il piccolo assume a modello un altro ragazzino, il "tutor": ecco il racconto di un adolescente.

....Avevo più o meno quattordici anni quando ho partecipato la prima volta al campo scuola ad Acqui Terme e, tra tutti i bellissimi e spensierati ricordi che ho ancora di quell'esperienza, c'è un'immagine che non riuscirò più a cancellare: si chiamava Caroline H., Lilly per gli amici, aveva solo 5 anni e mezzo ed era nata a S.to Domingo. Lei mi aveva preso per mano il giorno che sono arrivata per non lasciarmela più per tutto il tempo del soggiorno; eravamo compagne di stanza e,

alla fine, ero forse per lei qualcosa di più (Lilly morirà l'anno successivo per la rottura di un aneurisma cerebrale; nda).

Senza saperlo, è stato quello il primo anno in cui ho svolto il ruolo di "tutor". Dire cosa sia esattamente un "tutor" non è facile, anche perché si vive inconsciamente tale situazione. Per Mohammed, uno dei più cari amici e coetanei, è tutto più semplice e naturale visto che si ritrova ad essere il "papà" di altri sei fratelli che lo adorano. Se si volesse però chiarire quale sia effettivamente la condizione di tutor in un campo-scuola per bambini con il diabete, lo si potrebbe fare con una metafora.

Essere un tutor significa vivere in quella che potrebbe essere definita la "terra di nessuno", una zona ampia e non ancora interamente esplorata al di qua della quale si trova tutto ciò che è sicuro e familiare (la condizione di essere bambino con il diabete seguito in tutto e per tutto da tutti), mentre al di là del confine si trova tutto ciò che è incerto, indefinito, avventuroso, ma coinvolgente (la figura dell'adulto, del medico, dell'essere medici di se stessi). Essere un tutor significa stare nel mezzo, significa saper collegare, con la maggior naturalezza possibile, due

mondi che nella vita reale si susseguono nel tempo, ma che al campo coesistono: il mondo del bambino e quello dell'adulto. Essere un tutor significa agire pensando che le proprie azioni o il proprio modo di vita potrebbero essere presi ad esempio. Essere tutor spesso vuol semplicemente dire consigliare sui vestiti da mettere, sui libri da leggere o parlare dei propri gusti personali: in questo modo si diventa parti necessarie sia dell'universo dei più giovani che di quello degli adulti. Essere tutor vuol dire chiedersi tutti i giorni se si sta crescendo troppo in fretta nel vivere con troppa serietà un problema che già di per sé fa diventare grandi molto velocemente. Essere tutor significa aiutare a sveltire il lavoro pratico durante i soggiorni e prendere coscienza di una situazione che sarà permanente nella vita. Essere tutor vuol semplicemente dire creare un forte legame di amicizia e ottenere fiducia in se stessi tramandando ai più giovani quel senso di responsabilità che genitori e medici avevano già trasmesso a noi.

PROGETTO "OPERANDI":

DUE PAROLE INSIEME PER SUPERARE L'ANSIA DELL'INTERVENTO

Girando per le stanze dell'Ospedale Infantile sarà sicuramente successo a tutti i volontari di incontrare bambini in attesa di essere operati: spesso, essendo ricoverati nelle stesse stanze di degenza, socializzano tra loro, giocando insieme nei luoghi più disparati, forti del fatto che, a differenza degli altri bambini, di solito sono "ancora" in piena forma fisica...Già, ancora! Se ci soffermiamo ad osservare meglio, di solito possiamo incontrare lo sguardo delle mamme "ombre" che seguono con occhio attento il figlio, con la mente già proiettata a ciò che accadrà domani! Le più estroverse si appoggiano moralmente alle compagne di avventura, rimarcando per tutto il tempo le loro paure e ciò che di terribile potrebbe accadere ai figli. Le più taciturne, se fortunate, vivono in silenzio il loro stato di ansia, altrimenti divengono bersaglio delle prime. I bambini, nonostante le distrazioni del gioco, assorbono gli stati d'animo dei genitori, che possono andare a rinforzare i loro. Per questo motivo si è pensato, all'interno dell'attività di consulenza del Centro d'Ascolto dell'AVOI, di inserire una possibilità di incontro con i genitori dei bambini in attesa di essere operati, al fine di fornire loro un sostegno.

La possibilità di esprimersi liberamente, consente ai genitori di rielaborare le loro paure, divenendo quindi più collaborativi con il personale sanitario. L'opera di contenimento può essere delineabile in riferimento alle seguenti fasi:

1. Incontro con l'altro: l'atteggiamento di accoglienza dell'altro facilitata da parte sua una maggiore disponibilità al dialogo e all'apertura;
2. Accoglienza e comprensione del messaggio: il ricorso al proprio bagaglio emotivo consente di cogliere le diverse sfumature dello stato d'animo del soggetto che si ha di fronte, per evitare di leggere tutto nei termini di un grigio negativo, ma cogliendo anche gli elementi positivi di ciò che l'altro dice.
3. Restituzione: dopo avere ascoltato e compreso il messaggio nelle sue diverse forme, viene fornita una risposta che si carica di contenuti nuovi, pur rimanendo legata a ciò che l'altro ha esposto durante l'incontro.

Quando mi avvicino ai genitori offrendo loro la possibilità di un confronto sull'esperienza in ospedale, la maggior parte accetta volentieri, accogliendo la proposta con espressioni del tipo "Ne abbiamo proprio bisogno"; altri, invece, accettano con minor entusiasmo la proposta, quasi cogliessero come un fatto privato ciò che loro stanno vivendo. In entrambi i casi, comunque, i genitori si confrontano, riuscendo a parlare sia delle proprie difficoltà emotive che di quelle del figlio, considerando di solito però queste ultime inferiori alle loro.

La consapevolezza però che esista una giustificata ansia nei bambini che devono subire un intervento chirurgico, nonostante la loro capacità di mascherarla, ci ha spinti a considerare la possibilità di allestire un "setting" nel quale offrire anche ai bambini la possibilità di rielaborare le loro paure. L'idea sarebbe quella di strutturare una situazione di gioco, che richiami al bambino il momento dell'intervento: egli potrebbe cioè vivere in anteprima e in modo ludico ciò che lo spaventa, avendo la possibilità di inventare e costruire la storia come meglio crede. Un evento spiacevole diventa così occasione di gioco, da riempire, modificare, inventare come meglio credo. E..vissero tutti operati e contenti!!

Lia Rosso