

BOLLETTINO - NOVEMBRE 2004

FACCIAMO IL PUNTO

Come sempre, l'autunno porta la sensazione di "ricominciare a lavorare": l'estate, le ferie, qualche abbandono di vecchi volontari, sembrano allentare le maglie dell'associazione; poi, a settembre, con la prima riunione mensile, ci ritroviamo pieni di idee, affiancati da nuovi amici che si sono inseriti nel gruppo... e il lavoro ricomincia. Nel corso dell'anno abbiamo seguito con assiduità alcuni casi particolari, lunghissime degenze che richiedevano appoggio ai genitori. Ne sono nati rapporti intensi con i bambini e con le loro famiglie, e in certi momenti abbiamo sentito di essere davvero utili. Il progetto "Pianeta Verde" si è concretizzato in una attività strutturata il lunedì, giornata pre-operatoria: ne parliamo più avanti. Intanto si vede procedere la trasformazione degli ambienti che abbiamo prima sognato, poi progettato e voluto. Il progetto "L'ospedale ai bambini" prende forma, e dopo la sala operatoria ha invaso l'attesa, il corridoio, le sale mediche del Pronto Soccorso, colora le finestre della Pediatria, crea angoli per il gioco... Continua la collaborazione con "esterni", soprattutto per l'animazione: due interventi degli operatori della Ludoteca hanno intrattenuto i bimbi nei reparti di degenza, Angelica con il suo "Teatrino Pollicino" esegue visite demenziali ed esilaranti insieme ad improbabili assistenti in camice e trampoli (cinque interventi programmati tra ottobre e aprile), mentre gli alunni della scuola teatrale "I Pochi" vengono a rallegrarci con storielle e canzoncine una volta al mese, a titolo di volontariato.

ALLA SCOPERTA DEL PIANETA VERDE

"Alla scoperta del Pianeta Verde" è un'attività rivolta ai bambini e alle bambine in età compresa tra i 3 e i 12 anni, il giorno precedente l'intervento chirurgico: scopo del progetto è quello di permettere ai bambini di conoscere anticipatamente gli ambienti e le manovre per l'intervento chirurgico. La conoscenza di quello che i bambini dovranno affrontare può favorire da un lato l'adattamento all'ambiente ospedaliero, dall'altro può offrire un contenimento emotivo in un momento di ansia e preoccupazione, non solo per il bambino, ma anche per i suoi genitori. La descrizione, quanto più dettagliata e sotto forma ludica di tutto quello che vivranno nella fase pre-operatoria e al risveglio, può aiutare i bambini ad affrontare con maggiore tranquillità e sicurezza la nuova situazione: spesso la descrizione solo approssimativa dei genitori, nella maggior parte dei casi appesantita dalla loro stessa carica emotiva, può far pensare a un viaggio verso un ignoto carico di fantasmi e paure. Attraverso questo progetto si vuole aiutare sia il bambino ad affrontare meglio questo momento particolare della sua vita sia i suoi genitori i quali, assistendo all'attività con i loro figli, hanno modo di conoscere in modo più accurato le fasi che precedono l'intervento chirurgico e possono così acquisire quegli strumenti che permetteranno loro di trasmettere maggiore tranquillità al loro bambino.

L'attività si articola in tre momenti:

1. Proiezione di un filmato in cui l'orsetto O.B. affronta il viaggio verso il Pianeta Verde, un'oasi, una piccola riserva ricavata nel grande Ospedale per entrare nella quale il nostro O.B. deve seguire alcune importanti regole. Infatti nonostante il viaggio sia intenso quella mattina O.B. non deve né mangiare né bere, ma le infermiere gli danno alcune gocce speciali che lo fanno stare più tranquillo.

All'ora stabilita per la partenza verso il Pianeta verde O.B. è caricato su una barella e insieme ad una infermiera si incammina verso il Pianeta sconosciuto: naturalmente l'infermiera per poter entrare nel Pianeta Verde, e per non confondersi con gli altri infermieri del grande Ospedale, è vestita con brillanti abiti verdi.

O.B. si avvicina così nel Pianeta Verde: le porte di aprono automaticamente...ed eccoci arrivati!!!

O.B. vede davanti a sé gli abitanti di questo Pianeta sconosciuto: hanno tutti abiti verdi, mascherine verdi che coprono loro la bocca e un buffo cappellino verde sulla testa.

O.B. viene spostato su un altro lettino e, dopo avere visto il grande sole che illumina il pianeta Verde, viene immediatamente stabilito il contatto con il nuovo pianeta e i suoi abitanti: gli viene inserita una mollettina nel dito (che si chiama saturimetro) che permette l'accensione del monitor e gli vengono attaccati due elettrodi che misureranno i battiti del suo cuore. Alcune volte per misurare non solo la forza del cuore, ma anche quella delle braccia viene utilizzato il prova pressione. Infine O.B. conosce le farfalline che popolano il Pianeta Verde che lo accarezzano posandosi sul suo braccino: queste farfalline sono veramente speciali perché permetteranno ad O.B. al suo risveglio di mangiare e di bere.

A questo punto O.B. potrà fare un bel sogno e grazie agli abitanti del Pianeta Verde si addormenterà.

2. Gioco: Al termine del filmato i bambini ritrovano nella stanza della proiezione l'orso di peluche O.B. e si dà loro la possibilità di sperimentare sul pupazzo o su se stessi gli strumenti presentati nel filmato (mollettina del saturimetro, elettrodi dell'ECG, farfallina, mascherina dell'induzione, sfigmomanometro).
3. Compilazione di due questionari, uno prima e uno dopo l'intervento, volti a "misurare" l'ansia dei genitori e dei bambini.

NEWS 2004

- Donazione di "Blau Miao", scultura in bronzo di grandi dimensioni, opera di Karin Grudda. Sarà sistemata nel cortile interno dell'Ospedale Infantile, insieme a una serie di pali figurati, eseguiti dagli alunni delle Elementari di Valle S.Bartolomeo sotto la direzione della stessa artista.

- Partecipazione alla Conferenza nazionale sul volontariato in oncologia ad Ovada: relazione di R.Donninelli.
- Partecipazione del nostro Gruppo Oncologico al Corso di formazione per volontari in cure palliative per adulti e bambini. In questo quadro l'AVOI organizza una giornata sull'assistenza al bambino il 27 Novembre
- Concerto per il progetto l'"Ospedale ai bambini" al Teatro Ilva di Novi Ligure (19 Novembre)
- Concerto a favore del "Piccolo Cottolengo" di Tortona al Teatro Civico di Tortona (3 dicembre)

2004: ALLA SCOPERTA DEL PIANETA VERDE

FASE 1 (febbraio-marzo)

L'ingresso della Sala Operatoria è trasformato in "Pianeta Verde". Grazie alla disponibilità e all'entusiasmo di Walter Piccolo, decoratore professionista, la facciata esterna e le pareti dell'ingresso della sala operatoria si sono ricoperte di alberi e cespugli tra i quali fa capolino un orsetto, il soffitto è diventato un cielo solcato dal volo di uccelli, sullo sfondo compare un arcobaleno...il tutto in una sola giornata di lavoro con pennelli e colori atossici e mille attenzioni per lo specialissimo ambiente.

FASE 2 (marzo)

Riprese di un filmato che illustra il ricovero dell'orso di peluche in ospedale e la sua preparazione all'intervento, fino all'ingresso in sala operatoria.

FASE 3 (1 Marzo – 31 maggio)

Per ottenere risposte più attendibili sull'utilità del progetto, si propongono questionari prima e dopo l'intervento a un gruppo di controllo, cui non viene presentato il filmato.

FASE 4 (1 giugno – 31 agosto)

Il giorno prima dell'intervento viene proposto il primo questionario, poi c'è il filmato con le attività di gioco, infine un secondo questionario post intervento.

CONCLUSIONI

I dati raccolti sono stati oggetto di una tesi di laurea. I risultati sembrano piuttosto diversi per i bambini rispetto ai genitori: mentre nei bambini c'è una forte riduzione dell'ansia dopo il video e le attività proposte, i genitori non sembrano trarne particolare beneficio, anche se molti si dicono contenti di come si è fatto affrontare l'argomento ai bambini.

PROSPETTIVE

L'attività finora si è svolta il lunedì pomeriggio, in vista degli interventi programmati del martedì, e ha perciò coperto solo una piccola parte dei bambini operati. Si pensa di estendere l'attività al mercoledì, e poi a tutti i bambini in attesa di intervento, anche se è più complesso raggiungere i bambini operati in day-surgery; se già ora si richiede l'impegno di una psicologa coadiuvata da volontari, l'ampliamento dell'attività non può attuarsi che rendendola organica alle prassi pre-operatorie, come le visite e gli esami. Si è perciò iniziato a coinvolgere alcune infermiere a riposo, con esperienza di Sala operatoria. Inoltre si è pensato che, con qualche piccola modifica, il filmato potrebbe essere offerto anche ai bambini delle scuole d'infanzia ed elementari, sia in occasione di loro visite in ospedale, sia come nostro intervento concordato con gli insegnanti.

IL VOLONTARIO ACCANTO AL BAMBINO CON MALATTIA TUMORALE

Relazione di R.Donninelli alla Conferenza nazionale sul volontariato in Oncologia di Ovada (9 Ottobre '04)

L'Avoi è nata nel 1993 e, da circa due anni, abbiamo creato, all'interno dell'associazione stessa, un gruppo composto da volontari, infermieri e medici per l'assistenza domiciliare al bambino con malattia tumorale. Dopo una prima fase di formazione e di consolidamento del nuovo gruppo, abbiamo iniziato la nostra attività domiciliare...e proprio partendo da questa esperienza vorrei dire due parole sul tema della decodifica della richiesta d'aiuto nel bambino. Credo che sia importante sapersi porre, prima di tutto, in ascolto del bambino, un ascolto sincero, nel quale non utilizzare solo l'udito, ma un po' tutti i nostri sensi... e quindi ascoltare gli odori, il significato di un contatto, quello che ci dicono gli occhi dell'altro: il volontario deve saper creare con il bambino spazi e attività di espressione, pronto a cogliere i suoi messaggi, con l'elasticità di "non fare", ma di "esserci". Noi crediamo che sia possibile creare una buona relazione con il malato, di qualunque età, quando questi si sente rispettato, compreso nel suo essere unico, nei suoi bisogni e nei suoi tempi, sostenuto nella paura: in una parola, preso in cura e non "invaso", toccato da mani comprensive e non curiose, affidato all'empatia piuttosto che all'autorità. Questo noi volontari lo abbiamo imparato entrando nelle case dei bambini malati, in quell'intimità che le prime volte senti in qualche modo di violare: poi però impari a "sentire" ed entrando in casa ascolti se quel giorno c'è musica, se c'è la tv accesa, se qualcuno ha cucinato qualcosa di buono...oppure se le imposte sono chiuse, se il silenzio urla solitudine. E questo primo approccio ci aiuta a capire cosa potremo fare in quella famiglia, quel giorno:

- Alcune volte il volontario è colui che porta un momento di svago, di serenità, è quello che ha voglia di giocare e magari non è così stanco come la mamma e il papà...mamma e papà che possono approfittare della nostra presenza per uscire, anche solo per fare la spesa o per lavare la macchina!
- Altre volte deve saper stare vicino al bambino che soffre, che è stanco, che non vuol far niente e osserva con lo sguardo fisso le immagini e i suoni che si rincorrono in tv, rimane lì senza dire niente, massaggiando un fianco o la schiena che fa così male...

Questo lo hanno imparato le nostre infermiere e i nostri medici che hanno dovuto a volte rinunciare alla loro autorità e ascoltare Michela, 12 anni, ormai allo stadio terminale, dire: "Per favore si

avvicina Natale, oggi non fatemi niente, andiamo a comprare i regali per i miei compagni di scuola?” Assistere il bambino significa inevitabilmente prendersi cura anche della sua famiglia: il volontario deve sapersi porre come ponte tra il bambino malato e i suoi genitori, in quanto tra loro la comunicazione può divenire difficile, accompagnata da silenzi, paure, o al contrario può diventare troppo diretta; deve saper ascoltare le angosce e le ansie che popolano queste case, senza trovare assolutamente delle risposte, che noi non abbiamo, ma dimostrando di comprendere, prendere dentro, e facendosi sempre portatori di speranza. Nella nostra esperienza la mamma o il papà del bambino malato hanno un grandissimo bisogno di parlare, della malattia, delle cure, del bambino, della loro storia: molto spesso quando si arriva non si sa chi ascoltare prima... questo bisogno è in molti casi legato anche all'isolamento che si crea intorno a queste famiglie, dove non si telefona per non disturbare e dove le visite si fanno meno frequenti. Infine noi volontari abbiamo imparato a capire quando ci si deve astenere, quando l'aiuto è rappresentato dal saper aspettare: alcune volte infatti il rifiuto da parte della famiglia del nostro intervento può rappresentare una chiusura verso l'esterno o la negazione della malattia che successivamente si attenuano, altre volte può portare ad un intervento solo parziale come quando i genitori di Paolo, 10 anni, hanno accettato il nostro intervento esclusivamente dal punto di vista medico - infermieristico. Quindi ogni volta che ci troviamo di fronte ad un bambino malato e alla sua famiglia ognuno di noi si deve reinventare, trovare le parole, i gesti, i sorrisi per quel bambino e per quella famiglia. Entrare in contatto con loro è sempre per noi fonte di ricchezza: ognuno di loro ci ha sempre insegnato molto ed il legame che si è creato non si è spezzato neppure quando, purtroppo, è arrivata la morte.