La conferenza sulla comunicazione per la salute di Milano del 27 novembre 2009 con Giuseppe Masera

L’importanza della comunicazione

Il professore Giuseppe Masera, responsabile della clinica pediatrica dell’ospedale San Gerardo di Monza, nel ribadire l’importanza della comunicazione per la salute, ricorda Lorena Agliardi, la prima guarita che, 40 anni fa, a soli 10 anni, gli chiese:

“Dottore io voglio sapere la verità, che malattia ho, che nome ha. Voglio guarire.”

«Lorena diede a tutti una lezione fondamentale. Ci fece riflettere sull’importanza della comunicazione, di quanto sia preziosa durante il percorso della terapia. E’ essenziale stabilire una comunicazione con il bambino e la famiglia; una comunicazione aperta, trasparente che li aiuti a capire e gestire la malattia, facendo soprattutto ricorso alle capacità di ciascun componente della famiglia. » sottolinea Masera. Le energie di ognuno vanno fatte confluire verso un obiettivo comune: la vera guarigione della malattia e il raggiungimento della maggior qualità di vita possibile. Lorena ha vinto la battaglia contro la leucemia. Lorena oggi ha cinquanta anni. Fino a quaranta anni fa la leucemia del bambino non consentiva la più piccola speranza di guarigione, oggi la percentuale dei bambini guariti ha raggiunto l’80%. Ogni persona, nel rispetto dei diritti dell’uomo, ha il diritto di conoscere tutte le informazioni raccolte sulla sua salute. Solo dopo aver comunicato la diagnosi ad entrambi i genitori e aver ottenuto da loro un consenso, il medico comunica la diagnosi di leucemia direttamente al bambino senza la presenza dei genitori. I bambini spesso reagiscono così:

“ Devo far finta di non sapere che ho la leucemia
se no i miei genitori soffrono molto.”

Alleanza terapeutica

Medici e infermieri diventano più consapevoli dei bisogni psicologici, affettivi e di socializzazione

Phoca PDF

dei pazienti. Si cercano nuovi modi, più semplici e immediati per comunicare diagnosi e cure. Il valore dell’alleanza terapeutica tra medici, infermieri, genitori, familiari è un elemento fondamentale. Nel 1979 viene fondato il Comitato Maria Letizia Verga, nato dalla perdita della bambina di Giovanni Verga e sua moglie. Da allora il Comitato riunisce genitori, amici ed operatori sanitari con l’obiettivo di offrire a tutti i bambini ammalati di leucemia, in cura presso la Clinica Pediatrica dell’Università Bicocca di Milano, l’assistenza medica e psico-sociale più qualificata.

Approccio olistico psico-sociale

A partire dagli anni 70, dichiara il professore Giuseppe Masera, la terapia medica della leucemia è stata integrata con un intervento globale-olistico per offrire al bambino e alla famiglia una gamma di interventi utili a stimolare la capacità del bambino a superare nel modo migliore la difficile esperienza (la resilienza). Gli interventi sono coordinati da Momcilo Jankovic e Silvia Pertici e sostenuti e resi possibili dal Comitato Maria Letizia Verga con la collaborazione di altri organismi di volontariato.
Gli interventi di stimolo:

La scuola in ospedale dell’Istituto Salvo D’Acquisto, presente dall’anno scolastico 1990/91 con una sezione di scuola secondaria di primo grado, ha garantito il diritto allo studio ai bambini e ai ragazzi in cura. « La scuola in ospedale – dichiara Masera- ha anche una proiezione all’esterno, sul territorio, grazie anche alla collaborazione straordinaria del dirigente scolastico e assessore alla Cultura del Comune di Monza Alfonso Di Lio, che ha contribuito a creare percorsi didattici ed educativi: modelli fra i più significativi;
L’Abio, con i suoi 210 volontari, offre il proprio sostegno ai bambini e alla famiglia con l’ascolto, la discreta presenza, le piccole attenzioni;
I Clow dottori, con la loro allegria, feste e animazioni, in ospedale ogni mercoledì;
l’Ospedale del sorriso – Friends, con una collaborazione di oltre dieci anni. L’associazione è costituita da ragazzi, desiderosi di essere d’aiuto e di fornire un contributo di assistenza socio-sanitaria.
Il Teatro- Identità scoperte, un laboratorio curato da Corrado Accordino, attore e direttore artistico del teatro Binario 7 di Monza, a cui hanno partecipato otto ragazzi, dopo la conclusione delle cure. Protagonisti del palcoscenico, hanno imparato il valore della condivisione di un’esperienza emotiva e intellettuale, testimoni di speranza e di coraggio;
La musica delle parole, un’esperienza poetica curata dalla poetessa Antonetta Carrabs. La poesia dei bambini diventa una nuova componente che arricchisce la strategia terapeutica nella oncologia pediatrica. Tutti i mercoledì, dalle ore 10,00 alle 13,00 la poesia diventa racconto, immagine, sentimento. Una pausa di senso densa di magia durante la quale le parole possano fiorire di musicalità e la fantasia si possa animare di ritmo e sogno;
Scalare il proprio Everest, l’esperienza si propone di offrire a ragazzi leucemici, che stanno superando o hanno già superato il proprio Everest della malattia, un momento di autonomia, senza i genitori, alla scoperta della montagna.

Il midollo è come un prato verde

Il dottore M. Jankovic, responsabile dell’unità operativa semplice di day-hospital di pediatria

Phoca PDF

dell’ospedale San Gerardo di Monza, dichiara che al bambino va garantito il diritto morale di una piena ed esauriente spiegazione delle procedure, in base al livello di maturità. La comunicazione deve essere un processo continuativo, non un evento sporadico, in modo che, anche in fase terminale la comunicazione sia più stemperata. Il medico comunica al bambino la malattia, senza la presenza del genitore, attraverso l’aiuto di un set di 25 diapositive, molti sono cartoni animati. La malattia viene spiegata utilizzando la metafora del giardino fiorito, con i suoi fiori, le piante e l’erba, come quelli che rendono funzionale il midollo, i globuli rossi, i globuli bianchi e le piastrine che sono minacciate rispettivamente dalle erbacce (ortiche) e dai blasti (cellule cattive) che crescendo, rovinano il giardino e il midollo.
« Il midollo è come un prato verde» - dice Jankovic - « Bisogna aiutare l’erba buona a non essere distrutta da quella cattiva. E l’unico modo è affidarsi a bravi giardinieri che ripuliscano il terreno e seminino l’erba buona perché ricresca.» L’ago a farfalla dei periodici prelievi di midollo, i capelli che cadono, il gonfiore, lo stomaco sottosopra dalla chemioterapia e il trapianto di midollo, per qualcuno, rappresentano la quotidianità di interminabili mesi di ospedale. Dire loro la verità sulla malattia dà loro la forza di lottare, li prepara a resistere.

Il buio della notte non è l’unico colore del cielo
(Umberto Galimberti)

Il mio nemico Bactrim

C’era una volta
una tranquilla e allegra famiglia
che abitava sulle rive di un fiume
in un dolce paese.

Ma un bel giorno
il cucciolo di famiglia si ammalò
e dovette andare in ospedale.

In questo ospedale c’erano belle suite
bravi dottori, dolci infermiere
e un cibo insolito e monotono.

Purtroppo arrivò sabato
il giorno malefico del “Bactrim”.
In vari modi l’ho provato
ma sempre vomitato.

Orribile!

Dopo tanti svariati tentativi
all’ultima possibilità
eccola la via giusta: Nutella e Bactrim.

Phoca PDF

Una bella coppia
come gusti che ne dite?

Ma finalmente, dopo tante sttimane,
la terapia finì e con quella anche
la brutta compagnia del Bactrim.

Sapete che fine ha fatto il Bactrim?
E’ volato giù dalla finestra.

Che gioia!

Daniele, anni 8

Progetto La musica delle parole
Daniele è attualmente in cura presso la
Clinica Pediatrica Ospedale S.Gerardo-Monza

Phoca PDF