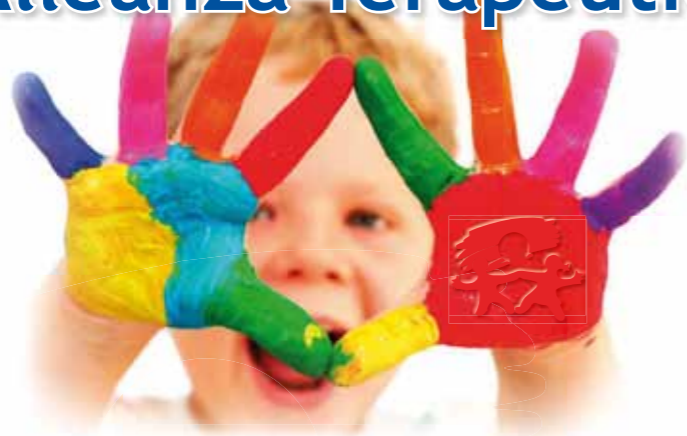


# Bussando alla stanza di degenza: dalla "Medicina paternalistica" all'Alleanza Terapeutica



# LA PRIMAVERA DEL BAMBINO



CONVEGNO NAZIONALE SVILUPPATO NELL'AMBITO DELLE INIZIATIVE PER LA  
X GIORNATA MONDIALE CONTRO IL CANCRO INFANTILE

**Parma, Sabato 24 marzo 2012**

dalle ore 9,00 alle ore 18,00 - Centro Congressi Paganini Parma

## PROGRAMMA DEL CONVEGNO

**"Gradualità della cura: un sistema complesso che orbita intorno al bambino"**  
Sergio Bernasconi, Direttore U.O.C. di Clinica Pediatrica, Azienda Ospedaliero Universitaria di Parma

**"Non tutto del bambino malato è malato: l'alleanza terapeutica come fattore X per la cura del bambino"**  
Giancarlo IZZI, Direttore U.O.C. di Pediatria e Oncematologia, Azienda Ospedaliero Universitaria di Parma

**"Infermieri dei Bambini: valori e visioni nella cura degli artefici del nostro futuro"**  
Filippo Festini, Professore associato di Scienze Infermieristiche, Università degli Studi di Firenze, Ospedale Pediatrico Meyer, Presidente della Società Italiana di Scienze Infermieristiche Pediatriche

**"Le idee che prendono forma: viaggio nella progettazione di un ospedale a misura di bambino"**  
Sergio Beccarelli, Architetto progettista del Nuovo Ospedale dei Bambini dell'Azienda Ospedaliera di Parma, Policreo Srl

**"Il sistema famiglia e il sistema della cura: migliorare la comunicazione per migliorare la cooperazione"**  
Silvana Quadrino, Psicologa, psicoterapeuta sistemica e formatrice, Istituto Change di Torino

**"Il diritto alla normalità come alleato forte del bambino" - WORKSHOP TEMATICO**  
I bambini vanno a scuola e la scuola va dai bambini a cura di Marzia Fusi, Docente I.C. Ferrari, Sezione Scuola in Ospedale

Perché il bambino malato deve giocare? Perché sì a cura di Corrado Vecchi, Presidente di Giocamico Il sostegno sociale alle famiglie che rende sostenibile l'impossibile a cura di Laura Bompani, Assistente Sociale, Azienda Ospedaliero Universitaria di Parma

Uno staff che guarda negli occhi i bambini e i genitori a cura di Piera Tobanelli e Veronica Squeri, U.O.C. di Pediatria e Oncematologia, Azienda Ospedaliero Universitaria di Parma

Stammi vicino e dimmi la verità a cura di Valentina Vignola, Psicologa presso l'U.O. C. di Pediatria e Oncematologia, Azienda Ospedaliero Universitaria di Parma

Il nuovo Ospedale dei bambini: un progetto condiviso a cura di Nella Capretti, Presidente VOB Volontari Ospedale dei Bambini

Moderatori: Gabriele Balestrazzi, Giornalista e Patrizia Bertolini, pediatra

Si ringraziano:



Per ragioni organizzative è necessario confermare la presenza comunicando via e-mail, telefono o fax ai recapiti di seguito indicati:  
**info@noiperloro.it - Tel. +39 0521 981741 - Fax +39 0521 942013**

**NOI PER LORO Segreteria iscrizioni e informazioni**  
Contatti: Firenze, Grazia, Daniela - Via P. Rubini, 12 - 43125 Parma  
Tel. 0521 981741 - Fax 0521 942013 - info@noiperloro.it - www.noiperloro.it

**NOI PER LORO Segreteria scientifica e cura degli atti del convegno**  
Patrizia Bertolini, Dirigente Medico U.O. Pediatria e Oncematologia - A.O.U. di Parma.  
Tel. 0521 702962 - pbertolini@ao.pr.it

Bussando alla stanza di degenza:  
dalla "Medicina paternalistica"  
all'Alleanza Terapeutica

**Parma, Sabato 24 marzo 2012**  
dalle ore 9,00 alle ore 18,00  
Centro Congressi Paganini Parma



CONVEGNO NAZIONALE SVILUPPATO  
NELL'AMBITO DELLE INIZIATIVE PER LA  
X GIORNATA MONDIALE CONTRO  
IL CANCRO INFANTILE

Con il patrocinio di:



## Il perchè di una nuova stagione per il bambino

Ci sono momenti in cui ognuno di noi ha l'occasione di ripensare a quale profilo ha la propria professione, o semplicemente al proprio ruolo, alla propria azione nel sistema che ruota intorno alla salute e alla malattia.

A Parma questo momento è rappresentato dalla prossima apertura del nuovo Ospedale dei Bambini.

Un momento fondamentale nella vita di ognuno di noi è stato quello in cui abbiamo scelto una professione e ci siamo creati un ruolo nella società. Che cosa proviamo oggi, ripensando alle motivazioni che ci hanno spinto? Siamo simili a quello che immaginavamo, al tipo di medico, infermiere, volontario, insegnante che volevamo essere? L'organizzazione ci mette in grado di lavorare al meglio delle nostre possibilità?

La realtà nazionale in cui ci troviamo a operare non è sotto il nostro completo controllo. L'organizzazione e i finanziamenti delle attività sanitarie ospedaliere e del territorio, sono stabiliti in maggior parte da politici e amministratori. Questo non vuol dire che non ci sia la possibilità di contribuire e incidere sulla programmazione e di modificare le situazioni che si ritengono critiche.

Le società scientifiche, le alleanze di malati e familiari, i gruppi di opinione hanno portato in questi anni a profonde modifiche nel modello di assistenza.

Negli ultimi decenni sono avvenute importanti trasformazioni nel modo di interpretare il rapporto medico-paziente e il modello di sanità pubblica.

Dalla società civile vengono indicazioni, secondo le quali non si considera più accettabile una sanità in cui il paziente non abbia un ruolo attivo e rispettato.

Dopo l'epoca di tecnicismo puro, in cui apparentemente l'unico aspetto importante in sanità era il possesso delle conoscenze e delle tecnologie più avanzate, ora è stato messo l'accento sui principi etici e sulla necessità di un'assistenza globale che rispetti tutti gli aspetti della persona ammalata.

La Medicina da sempre comprende le conoscenze scientifiche, i dati, le tecnologie, la logica, la risoluzione di problemi e le decisioni ma è anche una relazione d'aiuto, tra persone con emozioni e sentimenti. Ritrovarsi insieme in equipe dove le finalità sono le medesime, cambia il modo di fornire cura a chi ne ha bisogno; si da assistenza a persone con un problema e non solo una serie di prestazioni sanitarie.

Questi aspetti sono ancora più importanti quando la persona che si rivolge alle strutture sanitarie è un bambino con la sua famiglia. Rimettere la persona al centro degli interessi della società, dovrebbe essere ancora più vero quando la persona è un bambino, ma nella realtà è un principio spesso disatteso.

Mettere l'interesse del bambino sopra qualunque altro, significa testimoniare i principi della nostra missione di medici pediatri, infermieri, operatori, volontari, insegnanti, genitori.

Pensiamo che sia importante portare la nostra esperienza e le nostre riflessioni su questi temi, che abbiamo a lungo analizzato nella nostra realtà.

L'idea di creare un modello di assistenza globale e in alleanza con il paziente e la sua famiglia ha sempre improntato il nostro modo di lavorare e di organizzare l'assistenza.

La sfida è andare verso una Pediatria sempre più di qualità. Qualità significa sicurezza, controllo delle procedure e dei risultati, trasparenza. Qualità significa anche ospedali a misura di bambino in cui i diritti del bambino in ospedale siano rispettati veramente.

La giornata del 24 marzo ha il senso di un confronto, basato sull'ascolto dei contributi di diversi professionisti con la loro specificità, per confrontarci sul futuro e sui principi con cui costruiamo il rapporto con tutti i pazienti che si rivolgono alla nostra struttura, indipendentemente dal tipo di malattia e dalla durata delle cure.

a cura di Patrizia Bertolini



## La solidarietà esiste ancora in Italia ?

Questa è la storia di Marta che vive in Italia da Aprile del 2011 grazie alla solidarietà e all'impegno di tanti italiani che hanno unito le forze e le competenze e che hanno contribuito a un grande miracolo, quello di darle una speranza di vita.

Marta è nata nella periferia di Addis Ababa in Etiopia, 13 anni fa, in un campo profughi ed ha vissuto i primi anni della sua vita come una senza tetto, sempre nei sobborghi della città insieme alla donna che l'ha messa al mondo, ma che l'ha anche severamente maltrattata, lasciata spesso senza cibo nè acqua ed, infine, abbandonata all'età di 4 anni. Marta ha avuto la fortuna di incontrare delle suore missionarie che si sono prese cura di lei fino a quando nel 2005 l'abbiamo incontrata mio marito ed io proprio nella missione delle suore e da allora ce ne occupiamo come se fosse nostra figlia. Abbiamo vissuto tutti insieme ad Addis Ababa per anni e nonostante i numerosi problemi che deve affrontare una bimba con un tale trascorso, andava tutto bene fino a quando, a Marzo del 2011, Marta ha cominciato a stare male. Purtroppo, in Etiopia non ci sono strutture sanitarie degne di questo nome e nemmeno medici competenti, quindi, una volta appurata la gravità della situazione abbiamo portato la bambina a Nairobi (Kenya) dove è stata ricoverata d'urgenza e dove le è stato diagnosticato una forma aggressiva di cancro ai linfonodi.

Il Kenya ci è sembrata l'unica possibilità di salvarla visto che per i cittadini non italiani (Marta non è ancora adottata) la procedura per ottenere il visto per l'Italia, anche se si tratta di cure mediche, è molto lunga e complicata, senza contare il fatto che in Italia non avrebbe avuto diritto al servizio sanitario pubblico e che per noi e per tutte le famiglie con un reddito normale, non sarebbe stato possibile coprire le spese mediche esageratamente esose.

E invece in Aprile è avvenuto un miracolo, infatti la regione Lazio ha accettato di accogliere nostra figlia in Italia per tutto il tempo della terapia (due anni) e di coprirne i costi. Questo è davvero un miracolo tutto italiano e non sarò mai riconoscente abbastanza a tutte le persone che l'hanno reso possibile.

Dopo i primi durissimi mesi trascorsi a Roma dove ci siamo trovati all'improvviso con una figlia sottoposta a dosi quotidiane di chemioterapia, senza un appoggio né logistico né tanto meno psicologico e lontani dalla nostra famiglia e dalla nostra casa, ci siamo trasferiti presso l'ospedale di Parma. Non è affatto scontato né facile cambiare ospedale per un paziente non italiano vincolato da permessi e approvazioni regionali e fondi statali dai quali dipendono le cure mediche.

Tuttavia questo secondo miracolo lo dobbiamo all'intervento del Dott. Giancarlo Izzi e del suo incredibile team di medici ed infermieri nonché ai servizi sociali che hanno 'adottato' Marta, da allora in cura presso il reparto di pediatria e oncematologia dell'ospedale di Parma.

Per tutti noi nonostante la malattia e la conseguente terapia molto impegnativa è tornato di nuovo a splendere il sole! La mia famiglia è originaria della provincia di Parma, il che ci ha permesso di tornare in un luogo familiare, circondati dagli affetti e dall'appoggio immenso di tutti i parenti ai quali, in un momento come questo, ti aggrappi con tutte le forze che ti rimangono.

È stato allora, presso il reparto che abbiamo scoperto un mondo meraviglioso al quale dobbiamo moltissimo: la solidarietà italiana! 'La solidarietà italiana', suona bene ma cosa significa? Un termine

che sentivo spesso quando ero ragazzina, ma che riuscivo ben poco a contestualizzare e soprattutto a immaginare come un'entità concretamente attiva.

'La solidarietà italiana' che a dirla tutta, pensavo essersi estinta da anni come un vecchio dinosauro che lascia dietro sé solo una leggendaria fama.

'La solidarietà italiana' alla quale non pensi mai e non apprezzi fino a quando ti trovi in una situazione dalla quale capisci di non poter uscire se non con l'aiuto di qualcuno, il più delle volte sconosciuto, sul quale ti trovi a contare totalmente.

È così che il reparto del Dott. Izzi, insieme all'associazione di volontariato NOI PER LORO con l'aiuto di GIOCOAMICO, ci ha aperto gli occhi davanti ad una bellissima realtà tutta italiana, che non solo esiste ancora, ma è pragmatica e forte più che mai. Essa si basa infatti su di una fitta rete di motivatissimi volontari che giorno dopo giorno allietano la vita di tanti tantissimi bambini malati e delle loro famiglie che accompagnano durante il lungo e delicato percorso di guarigione con un caloroso sorriso di speranza.

Tutti loro insieme si sono dedicati e ancora si dedicano a Marta con insuperabile impegno, professionalità, simpatia e buon umore a tal punto da rendere l'ospedale un luogo quasi piacevole dove la piccola di reca con ritrovato entusiasmo certa di trovare conforto, amore e spesso un sano divertimento.

Grazie a tutti questi meravigliosi volontari, Marta vive le ore trascorse in ospedale non più con diffidenza e angoscia, bensì con un crescente piacere cosciente del fatto che sia un luogo di cura, ma studiato su misura per le sue esigenze di bambina che ha pieno diritto di divertirsi, di ridere, di imparare, di socializzare con altri bambini, di prendere parte a iniziative ludiche e formative allo stesso tempo.

Per mia figlia e per tutti i bambini come lei, il processo di guarigione non è fatto solamente di cure mediche e farmaci; sono convinta, infatti, che sia fondamentale fare tutto il possibile per rendere la loro vita 'normale' e piacevole senza dimenticare che hanno ancora il diritto di essere bambini e di vivere come tali. Molte famiglie come noi fanno quello che possono, compatibilmente con la malattia, per regalare ai propri figli un'esistenza il più simile possibile a quella dei bambini sani, tuttavia non abbiamo né i mezzi né tantomeno le competenze per riuscire a concentrarsi su tutti gli aspetti della delicata vita dei nostri figli. Grazie al reparto di pediatria e oncematologia di Parma e ai suoi volontari, a tutti i bambini viene garantita non solo una eccellente assistenza medica, ma anche un'assistenza 'emotiva' intesa a curare lo spirito dei piccoli pazienti e a mantenerne vivo l'entusiasmo, la curiosità, la forza e la voglia di vivere che rendono i bambini così speciali.

Grazie di cuore a questa Italia fatta di importanti esempi positivi che riescono a sopravvivere persino in momenti di crisi nazionale e che si basano sulla voglia di aiutare il prossimo spontaneamente senza attendere nulla in cambio, esclusivamente per il piacere di farlo.

Grazie al reparto di pediatria e oncematologia di Parma, a NOI PER LORO e a GIOCOAMICO per il loro impegno e per essere diventati una speranza per tutti noi.

Arianna Briganti