

SENTIRSI A CASA È UNA MEDICINA

Dal 14 dicembre 2009 al 3 gennaio 2010 inviare un SMS al 48549 per l'Ospedale dei Bambini di Milano può far sentire a casa -e non solo a Natale- i bambini che soffrono a causa di gravissime malattie

Il progetto "Sentirsi a casa è una medicina" permetterà a OBM Onlus di rendere l'Unità Anestesia e Terapia Intensiva Pediatrica dell'Ospedale dei Bambini di Milano Vittore Buzzi sempre più a misura di bambino e di prendersi cura a domicilio dei bambini sottoposti a cure palliative.

Testimonial d'eccezione la giornalista e conduttrice Ilaria D'Amico

Un SMS può alleviare le sofferenze di tanti bambini e aiutare l'Ospedale dei Bambini Vittore Buzzi a prendersi cura di loro. Dal 14 dicembre 2009 al 3 gennaio 2010 sarà possibile infatti inviare un SMS al numero 48549 da tutti i cellulari Vodafone, Tim, Wind e 3 per donare 2 euro o chiamare il numero da rete fissa Telecom per donare 2 euro a OBM Onlus, l'associazione che opera per far diventare l'Ospedale Vittore Buzzi di Milano sempre più a misura di bambino.

Il progetto "Sentirsi a casa è una medicina" è del tutto particolare: il reparto di Terapia Intensiva Pediatrica ospita infatti sia bambini affetti da patologie gravi (ma guaribili in tempi abbastanza brevi), che bambini affetti da gravi patologie che arrivano dalla Terapia Intensiva Neonatale con una lunga prospettiva di ricovero, ma **soprattutto bambini con patologie inguaribili, trattati con cure palliative**. Questi ultimi hanno davanti a loro un percorso di vita più o meno lungo, ma purtroppo non guariranno. **I trattamenti terapeutici servono per evitare loro dolore inutile e per permettere quindi una vita più dignitosa.**

L'obiettivo di OBM è duplice: "umanizzare" l'Unità Operativa di Anestesia e Terapia Intensiva e portare le cure palliative e un medico a casa dei piccoli pazienti. OBM con la raccolta fondi attraverso l'SMS solidale prima di tutto vuole infatti fare ogni sforzo per **rendere il reparto di Terapia Intensiva Pediatrica il più possibile simile alla cameretta di casa**, utilizzando colori rilassanti, quadri e disegni che tengono compagnia e musica diffusa che distrae dai rumori dei macchinari e dai silenzi che spesso riempiono un ospedale. Il secondo punto fondamentale è **disporre di un medico in grado di curare tutti i bambini trattati con cure palliative direttamente a casa**, senza far vivere loro periodicamente il dramma del ricovero. **In sostanza migliorare la qualità di vita di tanti piccoli pazienti.**

Anche **Ilaria d'Amico**, giornalista e conduttrice televisiva, che sta per diventare mamma, ha fatto proprio l'appello, e sarà la "voce" del comunicato radiofonico di OBM Onlus.

OBM ONLUS – OBM -Ospedale dei Bambini Milano-Buzzi Onlus

Ospedale dei Bambini Milano-Buzzi Onlus è nata nel 2004 per volontà del Dottor Valentino Lembo, allora Direttore Sanitario, e di un gruppo di primari dell'Ospedale dei Bambini Vittore Buzzi di Milano, con lo scopo di migliorare la cura e l'assistenza di bambini, mamme e famiglie che vengono ospitati al Buzzi. Il sogno di OBM è di rendere l'Ospedale Buzzi sempre più a misura di bambini, coniugando eccellenza sanitaria, innovazione tecnologica e alta qualità dell'accoglienza. Perché per OBM Onlus un bambino non è solo un paziente. È prima di tutto un bambino. Ha bisogno di cure e attenzioni speciali.

OBM Onlus, via Castelvetro 32 - 20149 Milano, tel. 02 57995359, e-mail: info@ospedaledebambini.it, sito web www.ospedaledebambini.it. Referenti: Giorgio Fiocchi. Antonella Conti (335 103 71 15)

LE TESTIMONIANZE

Adriana - 36 anni, mamma di Alessia - 4 anni

Alessia ha 4 anni e da quando è nata, passa più tempo in ospedale che a casa. Anzi, diciamo che è passata direttamente dall'accogliente culla materna, alla tecnologica culla termica della Terapia Intensiva Neonatale, visto che è nata di 800 grammi con 10 settimane di anticipo.

Se penso a tutti i sogni a occhi aperti che facevo quando ancora la accarezzavo attraverso il mio pancione... E all'entusiasmo con cui io e mio marito abbiamo preparato la sua cameretta. Tutta dipinta a mano da mio marito, con tante soffici nuvole sulle pareti e tante stelline luccicanti sul soffitto.

Alessia passa davvero poco tempo nella sua cameretta: deve spesso essere ricoverata in ospedale per la terapia: sono lunghe permanenze che lei vive sempre più con fastidio, nervosismo, aggressività, anche se ormai sa che la fanno stare meglio, almeno dal punto di vista fisico e neurologico.

Quanto è a casa Alessia è più rilassata, riesco a stimolarla, a farle fare dei movimenti nuovi, mi segue quando le leggo delle favole. In ospedale, anche se sono sempre accanto a lei non riesco a distrarla dai rumori delle macchine, dal via vai dei medici e degli infermieri. La notte poi è sempre agitata, come se avesse incubi o che avesse paura del luogo in cui si trova. Sarebbe importante per Alessia poter evitare tutti quei ricoveri e poter seguire le sue terapie da casa, per non interrompere quel delicato lavoro riabilitativo che sta seguendo e che richiede concentrazione, serenità, convinzione.

Filippo - 15 anni

Sono passati 5 anni da quando sono stato ricoverato per un serio problema polmonare dovuto a un trauma, in un reparto di Terapia Intensiva. Avevo 10 anni, frequentavo la 5° elementare e quindi era un reparto pediatrico. La mamma ha così potuto stare sempre con me. E meno male!

Mi hanno raccontato che in tante Terapie Intensive i genitori non possono stare accanto ai propri figli tutto il giorno. Stavo molto male. Stavo molto male sia quando ero incubato, sia pochi giorni prima che mi dimettessero. Stavo male perché soffrivo, avevo dolore, mi sentivo oppresso e senz'aria. Ma stavo male soprattutto perché c'erano i rumori (quelli delle macchine) e i silenzi che non sopportavo più. C'erano pareti e soffitti troppo bianchi che sembrava mi schiacciassero. Di notte le ombre creavano mostri che diventavano incubi.

Sapete che cosa ho chiesto ai miei genitori appena uscito dall'ospedale?

Di poter dipingere la mia cameretta di verde e di comprarmi uno stereo per ascoltare sempre la musica. Da allora ho paura dei silenzi e non sopporto i rumori continui, i ticchettii.

E poi, siccome sono bravo, ho disegnato un campo di papaveri e tutte le sere mi addormento guardando il mio quadro e ascoltando musica. Altrimenti non riesco ad addormentarmi.

L'UMANIZZAZIONE DELL'OSPEDALE

L'Ospedale Vittore Buzzi di Milano è sempre stato molto attento al bambino e alla sua permanenza in ospedale. Proprio dalla sensibilità di molti medici e del Direttore Sanitario è nata OBM Onlus che si occupa soprattutto di umanizzazione dell'Ospedale, di attività di sensibilizzazione e di accoglienza, proprio perché il Buzzi sia sempre più un ospedale a misura di bambino. (Un esempio è il libretto 'Un Ospedale per Amico' realizzato da OBM che vuole essere da un lato una guida per muoversi all'interno dell'ospedale, e dall'altro un supporto psicologico e pratico per le famiglie che devono affrontare il ricovero del proprio figlio). Non sempre è possibile alleviare le paure dei bambini ricoverati, non sempre è possibile evitare le frustrazioni e la conseguente aggressività che spesso i bambini accumulano. Psicologi e assistenti sociali lavorano quotidianamente in ospedale, accanto ai bambini e alle mamme per accompagnarli e supportarli nel percorso che stanno compiendo, associazioni di volontari cercando di alleviare il dolore e la tensione strappando un sorriso o coinvolgendo i bambini in attività manuali o di lettura.

Non è solo un paziente, è un bambino

Considerare il bambino malato nella sua globalità, cioè tener conto della sua patologia, ma anche delle sue emozioni, della sua storia familiare, delle sue esigenze, della sua personalità psicofisica in evoluzione, è per OBM un punto di partenza per la sua attività. Grazie anche all'apporto di Giuliana Filippazzi autrice del libro 'Un Ospedale a misura di Bambino' edito da Franco Angeli, OBM in questi 5 anni ha lavorato sull'umanizzazione dell'Ospedale, ristudiando completamente alcune aree o reparti, con particolare attenzione all'uso dei colori: i tranquillizzanti verdi, il solare giallo che stimola l'allegria e dà senso di benessere, gli azzurri vengono utilizzati più spesso per i reparti pediatrici, unitamente a fumetti, disegni, racconti, mentre i toni del rosso, colore caldo, di passione, amore, che dà energia fisica vengono usati per i reparti ambulatoriali o di attesa.

L'umanizzazione è un vero e proprio coadiuvante terapeutico. Umanizzare un ospedale non è solo un fatto estetico, significa creare un ambiente attento alle esigenze globali – sia fisiche, sia psicosociali – del paziente. L'umanizzazione della struttura ha

La Terapia Intensiva

Per un bambino, in ricovero in un reparto come la Terapia Intensiva è quasi sempre un evento traumatico, anche perché da quel momento in poi, l'ambiente ospedaliero lo separerà dal proprio mondo, dai suoi affetti, dalle sue abitudini. Spesso, soprattutto se è piccolo, per lui è incomprensibile comprendere perché si trovi in quell'ambiente che gli procura ansia, dolore, allontanamento dai propri amici, solitudine, paura. E perché debba rimanerci. La malattia non solo compromette il benessere fisico e psichico dei bambini e dei ragazzi che ne sono colpiti, ma ne limita anche l'autonomia e l'eventuale grado d'indipendenza talvolta raggiunti da poco. Azioni quotidiane, considerate semplici, spontanee, improvvisamente diventano difficoltose, complesse, se non impossibili.

La vita ospedaliera frena o riduce al minimo (dipende dal reparto e dalla patologia del bambino) le attività che molti bambini vorrebbero poter svolgere. Questo porta a comportamenti reattivi disarmonici dei bambini, con conseguenze quali aggressività per le frustrazioni subite, arresto del processo evolutivo e una mancanza di adeguate stimolazioni sensoriali che può portare alla perdita dell'io

Il progetto 'Sentirsi a casa è una medicina'

Il progetto 'Sentirsi a casa è una medicina' è particolare, anche perché è tanto particolare il reparto. La Terapia Intensiva Pediatrica è un reparto di ricovero per diverse tipologie di bambini: bambini affetti da gravi patologie che arrivano dalla Terapia Intensiva Neonatale che hanno davanti a loro lunghi periodi di ricoveri e terapie, bambini affetti da patologie gravi, ma guaribili in tempi abbastanza brevi, bambini con patologie inguaribili, trattati con cure palliative. Si tratta di bambini che hanno davanti a loro un percorso di vita più o meno lungo, ma che comunque non guariranno. I trattamenti terapeutici servono per evitare loro dolore e per permettere quindi una vita più dignitosa.

Cosa intende fare OBM con la raccolta fondi attraverso l'sms solidale?

Da un lato vuole cercare di rendere il reparto di Terapia Intensiva Pediatrica più simile alla cameretta di Filippo, con colori rilassanti, quadri e disegni che tengono compagnia e musica diffusa che distrae *'dai rumori dei macchinari e dai silenzi dell'ospedale'*. Il progetto prevede infatti una rivisitazione dell'area, per creare spazi più confortevoli e vere e proprie oasi a misura di famiglia: spesso i genitori infatti sono vicini al proprio piccolo costantemente, passando ore e ore accanto al lettino. Lo sforzo sarà dare il più possibile il senso di un ambiente sereno e domestico, eliminando le fredde e anonime pareti, personalizzando lo spazio con colori, oggetti e altro ancora, già a partire dal corridoio di accesso al reparto.

Dall'altro vorrebbe poter avere un medico in grado di curare tutti i bambini come Alessia direttamente a casa, senza far vivere loro periodicamente il dramma del ricovero. Sono quei bambini inguaribili, trattati con cure palliative che alleviano loro il dolore e li fanno sentire meglio. In sostanza per offrire loro il massimo della salute possibile. Il progetto prevede perciò una borsa di studio triennale per un medico che potrà seguire costantemente i pazienti a cui sono somministrate le cure palliative, continuando anche a domicilio la terapia e la gestione del paziente.