

## PAPPARAPÀ! PAPPARAPÀ

Cari bambini, cari genitori, cari nonni, cari tutti: avete sentito? Questa volta ho incominciato con uno squillo di tromba... ehm ehm... gigantesco: eh sì, mi sto preparando alla festa del Natale. Anche voi? E, udite udite, con questo numero de L'AbBeCedario (che, tra l'altro, l'avete notato, ha un vestito tutto nuovo?) vi faccio, modestamente, ben due regali: il primo, l'avrete già visto, è una ricetta speciale, che potrete realizzare anche voi bambini, con un minuscolo aiuto di un adulto. Lo confesso: si tratta dei miei biscotti preferiti (anche se, a dire il vero, la mia mamma me li fa di dimensioni ben più gigantesche). Ve l'ho già detto, no? Sono un bel goloso e poi, a Natale, la dolcezza è d'obbligo. Anche se, secondo me, un po' di dolcezza ci sta bene tutto l'anno, che ne dite voi? Se vi riusciranno così bene, come quelli che vedete in queste foto, preparati da una mia piccola amica, o se ne farete delle interpretazioni personali, mandatemi le vostre foto, così avrò anch'io un bel dono da voi! E poi, il secondo regalo: una storia nuova nuova. Me l'hanno raccontata qualche tempo fa un papà e il suo bambino, e mi è sembrata così speciale che ho pensato di donarla a voi. Le storie, infatti, sono belle perché possono essere regalate, e scambiate. Sono anche, ve l'assicuro, un bel regalo che possiamo farci a Natale: sono certo che anche voi ne sapete un sacco! In queste pagine, poi, trovate, come sempre, tante informazioni e tante esperienze preziose. Vi auguro, dunque, con tutto il mio cuore gigantesco, che questo Natale sia ricco di serenità, di pace, di riposo e di... storie

meravigliose!  
Un abbraccio-ONE-ONE,  
il vostro Mister B.

Illustrazioni di Erika Barletta

## LO SPAZIO DI MISTER B

## Piccola storia di Natale

Lo facevano da un sacco di tempo, quel gioco.

Da sempre, si può dire. Da così tanto che i ricordi non bastavano.

- Allora, d'accordo, papà. - Sì, d'accordo. - Alle 22 in punto. - Alle 22 in punto.

Gli altri avevano dovuto abituarsi a quella misteriosa abitudine di andarsene ogni volta alle dieci di sera. Così il papà, uguale il bambino. Ovunque si trovassero, a casa o al ristorante quello elegante, gambe per aria o sprofondati nella poltrona, a ballare il tip tap o a salire le scale, qualche attimo prima delle 22 lasciavano piantati lì tutti e tutto con un palmo di naso, e uscivano all'aperto.

A guardare la luna. Il loro segreto modo di stare insieme.

Anche se erano lontani migliaia di chilometri, milioni di passi con le scarpe grandi.

Papà era quasi sempre in viaggio. In posti lontani, sperduti, mai sentiti dire.

Ma la luna era la stessa. La luna che papà guardava era la stessa luna che Marco guardava.

E questo faceva corte in un soffio di fiato le distanze più distanti.

La guardavano nello stesso istante e gli pareva quasi di potersi toccare.

E se c'erano le nuvole? Bastava immaginarla sotto le nuvole.

E se pioveva? E se nevicava? E se veniva la bufera? E se...

Niente era forte abbastanza per cancellare dal loro cuore la faccia della luna,

così a lungo guardata, e immaginata.

- L'hai vista, papà? - Certo che l'ho vista.

Così si dicevano, quando tornava a casa papà. Quelle volte rare.

Quelle ore che avevano il sapore delle briciole, non di un pane caldo appena sfornato.

- Tutte le sere, papà? - Tutte le sere.

Nessuno dei due si era sognato mai di tradire il patto. Al massimo, se uno aveva il febbre da cavallo, o la stanchezza lenta del bradipo, o se fuori faceva quel freddo scoiattolo che ti rosicchia le guance, be' allora la guardavano dalla finestra, la luna.

Magra o rotonda, pallida o rosa, altissima o acrobata poggiata a collarsi sui camini appuntiti. Era la stessa luna per tutti gli occhi del mondo e dei mondi. Era l'unica per gli occhi occhialuti di papà e per gli occhi trasparenti di Marco. Era la lampada accesa nella casa immensa dove abitavano insieme. Era il respiro della stessa aria. Lo stesso battere del cuore.

- Com'era bella martedì, papà... - Sì, martedì era bellissima.

Venne di nuovo la vigilia di Natale. E di nuovo fu lontano, papà.

In posti lontani, sperduti, mai sentiti dire. Alle 22 in punto Marco era alla finestra, ad appannare il vetro con il naso. Quando, all'improvviso, la luna passò allegramente trascinandosi dietro una lunga coda di stelle. Si fermarono qualche attimo sopra la testa di Marco con un luccichio di festa. Pareva di sentire la musica! E poi ripresero il viaggio.

Marco afferrò il telefono e fece il numero. Non si svegliò mica di soprassalto, papà.

Era davanti alla finestra, la mano già sul telefono. La aspettava, quella chiamata.

- È arrivata papà? - Sì che è arrivata!

- La stai guardando proprio ora? - La sto guardando ora proprio.

- Mai vista prima, così! - Mai e poi mai. - Com'è bella, vero, papà? - È meravigliosa.

- Buon Natale, papà. - Buon Natale, piccolo uomo con gli occhi pieni di luna.

storia di Cristina Bellemo

Spedite i vostri lavori a: misterb@abcburlo.it

## Dona ora per un reparto a misura di bambino

Per questo Natale A.B.C. vuole completare il progetto "Un reparto a misura di bambino" decorando le ultime pareti spoglie del reparto di Chirurgia. Lo scorso 11 Novembre sono state allestite le pareti del reparto di Chirurgia ma mancano ancora quelle dell'ultima ala di reparto da poco ristrutturata e quelle del day hospital, ancora sprovviste di immagini che renderebbero ancora più ospitale la nuova. L'obiettivo è quello di rendere la permanenza in ospedale più serena e spensierata, offrendo ai bambini la possibilità di distrarsi e di soddisfare il loro grande bisogno di sentirsi accolti.

**AIUTACI A RAGGIUNGERE IL TRAGUARDO: DONA UTILIZZANDO IL BOLLETTINO CHE TROVI IN ALLEGATO!**

**>>> FAI UNA DONAZIONE IN BANCA**

con bonifico intestato a:

A.B.C. Associazione Bambini Chirurgici del Burlo onlus:

Banca di Cividale IBAN IT 51 D 05484 62190 068570399019 oppure

Cassa Rurale e Artigiana di Cortina d'Ampezzo e delle Dolomiti

IBAN IT 42 B 08511 61070 000000018019

**>>> FAI UNA DONAZIONE IN POSTA**

conto corrente postale 91873075

**>>> DIVENTA VOLONTARIO**

Metti a disposizione un po' del tuo tempo da dedicare all'attività di A.B.C., oppure organizza qualche evento o incontro di sensibilizzazione e/o di raccolta fondi anche nella tua città.

Scrivi a [info@abcburlo.it](mailto:info@abcburlo.it).

**>>> DONA IL 5X1000**

Codice fiscale: 01084150323

Ti ricordiamo che tutte le donazioni effettuate a favore di A.B.C. sono fiscalmente deducibili o detraibili.

Conserva le ricevute del bonifico o del bollettino postale. Per conoscere nei dettagli la normativa, visita il nostro sito [www.abcburlo.it](http://www.abcburlo.it). Se hai trovato L'AbBeCedario in ospedale e vuoi ricevere gratuitamente i prossimi numeri a casa, inviaci i tuoi dati all'indirizzo [info@abcburlo.it](mailto:info@abcburlo.it)

A.B.C. protegge i tuoi dati ai sensi della normativa in materia di protezione dei dati personali (D. Lgs. 196/2003), ti informiamo che i tuoi dati saranno trattati da A.B.C. in modo lecito, secondo correttezza e adottando tutte le misure necessarie a garantirne la massima riservatezza, esclusivamente con la finalità di fornire notizie sulle attività svolte dall'Associazione. L'art. 7 del D.Lgs. 196/2003 ti dà diritto a far rettificare eventuali errori e a richiedere di essere escluso da ogni comunicazione scrivendo a A.B.C. Associazione Bambini Chirurgici del Burlo onlus, Via Dell'Istria 65/1, 34137 Trieste oppure inviando un'e-mail a [info@abcburlo.it](mailto:info@abcburlo.it), quale titolare del trattamento.

L'AbBeCedario n. 7 - Dicembre 2011

Direttore responsabile Cristina Bellemo

Redazione e coordinamento Giusy Battaini e Chiara Dal Fiume

Editore A.B.C. Associazione Bambini Chirurgici del Burlo onlus, Via dell'Istria 65/1 - 34137 Trieste

Iscrizione nel registro della Stampa tenuto presso il Tribunale di Trieste, autorizzazione n. 1208 del 17/11/2009

Art direction e impaginazione Kora Comunicazione

Stampa Scarpis di G. Scarpis & C. (S.A.S.) Tipografia

Per questo numero hanno collaborato:

Luca Alberti, Giusy Battaini, Cristina Bellemo, Chiara Dal Fiume, Maria Dal Rovere,

Licia Degrassi, Rosella Giuliani, Federica Pederiva



C/O IRCCS  
"Burlo Garofolo"  
via dell'Istria, 65/1  
34137 Trieste

## L'AbBeCedario

Periodico di informazione su attività, progetti e iniziative proposti da A.B.C. Associazione Bambini Chirurgici del Burlo onlus

pagina 1

L'Editoriale  
Grazie a tutti voi!

pagina 2

La ricerca scientifica: investire sul domani  
L'intervista di A.B.C.

pagina 3

Mio fratello è in ospedale  
La storia di Matilda

pagina 4

Dedicato ai bambini: lo spazio di Mr B  
Come aiutare A.B.C.



L'Editoriale

Cari lettori,

alzati la mano chi, in questo periodo dell'anno, non ha fatto almeno una volta il "bilancio" di ciò che ha realizzato e di ciò che vuole ancora fare!

Sarà il Natale, sarà che è quasi la fine dell'anno, dicembre pare il mese per eccellenza per fare una riflessione sui mesi appena trascorsi e per impostare gli obiettivi dell'anno che deve arrivare.

In questo numero, quindi, abbiamo voluto raccontarvi cosa è stato fatto quest'anno per i bambini chirurgici e per le loro famiglie: dall'allestimento del reparto di chirurgia, fino al finanziamento di un'importante ricerca scientifica.

Invece, per quanto riguarda gli obiettivi più importanti dell'associazione, c'è quello di costituire entro breve un comitato scientifico, ovvero un organo che

operi in ambito strategico, al fine di fornire indicazioni, pareri e criteri generali verso cui orientare i programmi di A.B.C., e di strutturare i piani di intervento.

Si tratta di una sfida molto rilevante, non solo per la scelta e l'impegno, ma anche perché darà forza al cammino avviato, per potenziare l'attività e incrementare i servizi offerti alle famiglie. Il costante aumento delle richieste di sostegno, economico e psicologico, ci porta a moltiplicare il nostro impegno per proseguire sulla strada dello sviluppo, sapendo di essere accompagnati dalla fiducia e dalla solidarietà dei nostri sostenitori.

Non mi resta, dunque, che ringraziarvi sempre per la vostra sensibilità, augurandovi serene feste e un buon Natale dandovi appuntamento al prossimo numero.

Un caro saluto,

Luca Alberti

Luca Alberti

Presidente di A.B.C. Associazione per i Bambini Chirurgici del Burlo onlus

## GRAZIE A TUTTI VOI!

TANTI REGALI SOTTO L'ALBERO PER UN ALTRO ANNO DI LAVORO DI A.B.C.

È quasi Natale. Si sente.

Infatti anche se i bimbi ancora vanno a scuola e i genitori sono ancora indaffarati con i loro mille impegni, tutti almeno un pensiero l'hanno già

fatto ai regali che dovranno trovare o mettere sotto l'albero.

A.B.C., a modo suo, sta preparando un albero sotto il quale sistemare con cura tutti i preziosi doni realizzati grazie ai suoi sostenitori: sono tutti quei progetti a cui A.B.C. ha lavorato sodo anche quest'anno e che è felice ora,

alla vigilia del Natale, di poter incartare con un bel fiocco rosso, nella convinzione che siano stati davvero preziosi per i bambini chirurgici. E come farebbero proprio i bambini, cediamo alla voglia di aprire subito il pacco più grande, quello che ha comportato un impegno maggiore e che ha fatto davvero la differenza durante l'iter di guarigione dei bambini. Tolta la carta rossa, scopriamo un altro anno di sostegno psicologico ai genitori dei bambini a cui sia stata diagnosticata una malformazione, grazie all'ottima professionalità della dottoressa Rosella Giuliani. Il suo apporto, nel reparto di diagnosi prenatale ed ecografia, è stato nella direzione di prevenire e contenere i disagi che la famiglia, una volta nato il bambino, potrebbe trovarsi ad affrontare, quando i genitori fanno una fatica troppo gravosa a riconoscere e ad elaborare la malattia del proprio bambino. Come afferma Brazelton, uno dei più noti pediatri al mondo, «per i genitori il bambino è come uno specchio: il suo difetto riflette le loro manchevolezze», ed è necessario allora intervenire preventivamente, per aiutarli a comprendere e ad accettare. A.B.C. crede fermamente in questa opera di prevenzione.

Continuiamo poi con un pacco coloratissimo, che ha regalato davvero un po' di divertita serenità ai piccoli pazienti. Grazie al progetto "Un reparto a misura di bambino", A.B.C. è riuscita ad installare 10 televisori con relativi lettori DVD, ad attaccare tanti bei quadri con illustrazioni alle pareti del reparto e a portare un nuovo angolo giochi provvisto di fogli, colori, libri e giochi. Un progetto semplice (non dal punto di vista logistico, però) che ha davvero cambiato la quotidianità dei bambini, perché si è così data dignità ai loro bisogni e alla loro voglia di dedicarsi ad attività gradite. Nel mese di luglio sono state donate, inoltre, due attrezzature utili al progetto di ricerca in chirurgia fetale: La placenta artificiale nel trattamento delle patologie malformative congenite, condotto dalla dot-

toressa Gloria Pelizzo, in forze al Burlo fino a marzo 2010 e oggi direttore del dipartimento chirurgico del Policlinico San Matteo a Pavia.

Nello specifico, sono stati donati due broncoscopi,

di cui uno viene attualmente utilizzato per la ricerca; il secondo invece rimane ad uso clinico in sala operatoria. Sempre in ambito scientifico, A.B.C. ha contribuito a finanziare, per l'anno 2011, il progetto di ricerca *Studio del ruolo dei fattori di crescita nelle malformazioni congenite*, diretto dalla dottoressa Federica Pederiva.

Fra gli obiettivi di

A.B.C. c'è anche quello di dar vita a momenti di incontro e confronto fra genitori e personale ospedaliero, al di fuori dell'Istituto. Ecco che quest'anno abbiamo voluto investire molte energie per il nuovo sito, luogo virtuale che raccoglie tutte le novità dell'associazione; per questo giornalino, che ci permette di entrare nelle vostre case tre volte l'anno e darvi tante informazioni, e per il bellissimo ritrovo con tutti gli amici di A.B.C. durante la festa di primavera. Anche l'aiuto alle famiglie bisognose è stata sostanza quest'anno. La crisi economica che sta vivendo il nostro Paese ha avuto ripercussioni immediate anche sulle giovani coppie, che si sono trovate ad affrontare, oltre alle normali incombenze, anche quelle relative al ricovero di un figlio in una città che non è la loro.

Ecco che A.B.C. ha rimborsato loro le spese di viaggio da e per l'ospedale, ha coperto il costo per il trasporto in ambulanza di alcuni pazienti, ha contribuito alle spese per l'acquisto di beni di prima necessità e ha fornito loro i buoni per il pasto in ospedale. E poi c'è l'appartamento che, dall'inizio dell'anno, è rimasto libero solo per qualche notte. E poi c'è l'appartamento che, dall'inizio dell'anno, è rimasto libero solo per qualche notte e in 6 anni A.B.C. ha ospitato circa 80 famiglie.

Una mamma, qualche giorno fa, ci ha raccontato che quando è tornata nella sua casa, dopo la dimissione della sua bambina, ha sentito il bisogno di comprare alcuni oggetti uguali a quelli che c'erano in dotazione in appartamento. Questo, infatti, la faceva sentire più "al sicuro" perché, in fondo, la sua casa per molti mesi era stata quella di A.B.C.

E questo è un altro dei tanti regali sorprendenti che A.B.C. ha trovato quest'anno sotto il suo albero meraviglioso!

di Chiara Dal Fiume

## LA RICERCA SCIENTIFICA: INVESTIRE SUL DOMANI

GIÀ OTTENUTI RISULTATI PRELIMINARI INTERESSANTI NELL'AMBITO DELLE PATOLOGIE POLMONARI

Quando giungono alla nostra osservazione genitori che hanno affrontato una gravidanza con una diagnosi di malformazione polmonare congenita, spieghiamo che si tratta di anomalie a carico del polmone che, nella maggior parte dei casi, non compromettono il normale sviluppo del feto. Non conosciamo le cause né i fattori predisponenti di queste patologie.

Nei diversi centri siamo tutti d'accordo nel dire che, se il bambino è sintomatico alla nascita e presenta dunque difficoltà respiratoria, verrà portato in neonatologia, dove riceverà assistenza ventilatoria e l'intervento verrà programmato nell'immediato. Nei mesi in cui seguiamo la gravidanza, spieghiamo che sarà necessario eseguire l'intervento anche se il bambino non avrà sintomi alla nascita. I genitori vengono preparati all'idea di dover sottoporre il bambino ad un intervento verso i 6 mesi di vita, ma la cosa più difficile è che si convincano a farlo una volta che si trovano davanti al loro piccolino che sembra non avere nulla di male. L'intervento è raccomandato perché, nella storia naturale di queste malformazioni, vi è la tendenza a sviluppare infezioni, e quindi un quadro di polmoniti ricidivanti, o ci può essere un pneumotorace.

E' inoltre descritta la possibilità di una trasformazione maligna. Non esiste al momento attuale una dimostrazione certa della relazione tra malformazioni polmonari congenite e neoplasie polmonari, ma vi sono casi descritti in cui una neoplasia polmonare è stata riscontrata in associazione ad una misconosciuta e non trattata malformazione polmonare congenita. Per questo motivo raccomandiamo l'esecuzione precoce dell'intervento.

Presso la chirurgia pediatrica di Trieste è in corso una ricerca scientifica che cerca di stabilire se esiste una tendenza intrinseca del tessuto polmonare patologico alla trasformazione maligna. Il punto di partenza di questa ricerca è la dimostrazione che alcuni dei tumori polmonari che, secondo i casi riportati nella letteratura medica scientifica, possono associarsi alle malformazioni polmonari congenite, presentano delle alterazioni geneti-

che abbastanza definite e ricorrenti. Nel tessuto polmonare malformato che asportiamo durante l'intervento cerchiamo le stesse alterazioni genetiche utilizzando tecniche che analizzano il DNA. L'analisi genetica viene svolta in collaborazione con la dottoressa Pecile, genetista al laboratorio di genetica medica del nostro ospedale. Nello stesso materiale raccolto, inoltre, studiamo l'espressione di un oncosoppressore, ossia di un gene che agisce normalmente come guardiano del genoma e le cui anomalie si associano a diverse neoplasie. I risultati preliminari che abbiamo ottenuto in questi primi mesi di lavoro dimostrano che alcune delle alterazioni genetiche, che sappiamo essere presenti nelle neoplasie polmonari, si trovano anche in alcune delle malformazioni polmonari che abbiamo finora analizzato. È ancora presto per trarre delle conclusioni e, anche se i risultati preliminari sono piuttosto interessanti, c'è ancora molto lavoro da fare.

A.B.C. ha finanziato per quattro mesi la dottoressa Luigina De Leo che, dopo aver completato il suo dottorato di ricerca, desiderava continuare a lavorare presso il nostro istituto. Sotto la mia direzione si sta impegnando con entusiasmo e competenza nel progetto ed è diventata parte stabile del gruppo di ricerca che sto cercando di creare presso il laboratorio di ricerca dell'IRCCS Burlo Garofolo. Nel prossimo futuro spero di poter contare sulla collaborazione di altri centri italiani e stranieri, per poter procedere rapidamente in questa attività scientifica.

Ringrazio personalmente tutte le famiglie che accettano generosamente di partecipare allo studio: è grazie a loro e per loro che facciamo ricerca.

di Federica Pederiva



Dott.ssa Federica Pederiva  
S.C. Chirurgia e Urologia Pediatrica  
IRCCS Burlo Galaforo



## MIO FRATELLO È IN OSPEDALE

LA FATICA DI ACCOGLIERE LA MALATTIA PER GLI ALTRI BAMBINI DELLA FAMIGLIA



Rosella Giuliani,  
psicologa-psicoterapeuta di A.B.C.

**Molti genitori mostrano incertezze e preoccupazioni quando i loro bambini esternano comportamenti di gelosia nei confronti dei fratelli.**

Credo che, in questo caso, possano diventare rassicuranti le parole del famoso pediatra e psicoanalista Donald W. Winnicott, quando afferma: «secondo me la gelosia è normale e salutare. La gelosia nasce dal fatto che i bambini amano [...], essa rappresenta una conquista importante nello sviluppo del bambino, poiché rivela la capacità del piccolo di amare».

Quando un bambino viene ricoverato in ospedale per un intervento chirurgico che, al di là della severità della diagnosi, coinvolge sempre tutti i componenti della famiglia, i fratelli che restano a casa manifestano spesso disagi legati alla gelosia.

Durante i sei anni che ho trascorso lavorando come psicologa e psicoterapeuta di A.B.C. all'interno del dipartimento di chirurgia del Burlo, ho

avuto la possibilità di parlare con tanti genitori, che mi hanno raccontato della loro difficoltà a gestire i comportamenti rabbiosi degli altri figli, più grandi o più piccoli, rimasti a casa. Solitamente le manifestazioni di gelosia si osservano al ritorno e alla ripresa della normalità oppure, quando il ricovero dura molte settimane, i bambini a casa mostrano disagio ancora prima che il fratello rientri dall'ospedale. Un bambino geloso è un bambino in conflitto, è in una condizione dolorosa che lo porta a provare amore e odio nello stesso momento. L'amore e la tenerezza che può provare per il fratello in ospedale è, allo stesso tempo, insofferenza verso di lui. La malattia interrompe l'equilibrio delle relazioni all'interno della famiglia e il fratello perde quei riferimenti quotidiani che gli consentono di sentirsi sufficientemente sicuro per affrontare la sua giornata, indipendentemente dall'età.

È proprio questa insicurezza che a volte si trasforma in sintomi: risvegli notturni, disturbi alimentari, difficoltà d'apprendimento e tanti altri.

A volte i genitori non sanno quanto durerà il tempo del ricovero, perché i medici stessi non possono fare previsioni sul tipo di patologia. Come si fa, allora, a raccontare questo ai figli a casa? Trovando le parole, come solo i genitori sanno fare, che aiutino i bambini a tollerare la mancanza di un tempo definito. Ci si può senz'altro aiutare anche con strumenti concreti, come ad esempio un calendario, indipendentemente dall'età del bambino. L'unica cosa di cui, credo, ci si possa un po' preoccupare, è quando la gelosia non si mostra, quando il bambino non può arrabbiarsi: non perché non gli venga permesso, ma perché forse sono troppo forti i suoi

sensi di colpa verso il fratello malato e bisogno di cure. In genere, durante la crescita di ogni bambino, quando la gelosia non si manifesta al momento opportuno, il rischio è che non venga elaborata, "digerita", e che resti incastrata dentro il bambino, pur venendo a mancare, con il passar del tempo, il motivo della gelosia stessa. Così ci sono adulti che riempiono la loro vita di mille motivi per essere gelosi e continuare a vivere nel tempo quel sentimento mai elaborato.

Mi ritrovo spesso a dire ai genitori: «Niente paura, è bene che vostro figlio a casa si arrabbi, dica che è stufo del fratello in ospedale, chiedi (solitamente) alla mamma di tornare a casa e lasciare in ospedale il papà. È bene che lo dica, è bene parlarne». Riconoscere un problema è il presupposto per cercare una soluzione che, in questo caso, non è ovviamente quella di evitare l'intervento chirurgico del bambino, dato di necessaria realtà, ma quella di fare in modo che il fratello si senta compreso nel suo disagio, rassicurato e autorizzato a parlarne.

A volte più è severa la diagnosi e più difficoltà hanno i bambini a casa a dichiarare la loro rabbia verso il fratello malato, poiché appena "pensano male" di lui, subito si sentono in colpa, si sentono cattivi. Tutto questo noi adulti possiamo comprenderlo e anche tradurlo in parole: quelle parole un po' speciali dei genitori, affinché i bambini si sentano compresi.

Quando un adulto, oppure un bambino, si sentono compresi, in qualunque momento della propria vita, subito stanno un po' meglio... potete crederci!

di Rosella Giuliani

## COLTIVARE TALENTO INDIVIDUALE E SPIRITO DI SQUADRA

IL RUOLO PREZIOSO DEL COORDINATORE INFERMIERISTICO

In questo numero incontriamo Licia Degrassi, caposala del reparto di chirurgia, che si racconta non solo come professionista ma anche come donna. Nasce proprio da qui il nome di questa rubrica: Senza il camice, per conoscere i professionisti del Burlo fuori e dentro l'ospedale.

**Cosa significa coordinare un gruppo infermieristico e che qualità deve avere un bravo caposala?**

Coordinare un gruppo infermieristico vuol dire riconoscere le capacità di ognuno e cercare di valorizzarle, facendo così "crescere" professionalmente le persone ed incrementando, al contempo, lo spirito di squadra. Il caposala, o meglio, il coordinatore infermieristico, come attualmente viene chiamato, deve anche saper mediare le situazioni critiche, interfacciarsi con le persone, siano esse genitori o altri professionisti che operano sul campo. Vi assicuro che non è facile confrontarsi con punti di vista così diversi!

**Qual era il suo sogno nel cassetto da bambina e perché ha deciso di diventare infermiera?**

Il mio sogno nel cassetto è sempre stato quello di saper parlare e comprendere perfettamente l'inglese: cantavo le canzoni e volevo capire le parole! Diciamo che non l'ho raggiunto completamente, ma sono abbastanza soddisfatta. Ho deciso di diventare infermiera da piccola perché, per motivi di salute, ero costretta a sottopormi ad iniezioni di antibiotici mensilmente: come tutti avevo paura, ma quando arrivavo nell'ambulatorio trovavo un'infermiera dolce e rassicurante che non mi faceva mai male. Quando lei non c'era, noi bambini piangevamo perché le altre non erano brave come la signora dai capelli grigi. Quell'infermiera ha influenzato la mia scelta: volevo curare i bambini come lei

**Quali sono le esperienze, per lei più significative, che realizzano la sua vocazione di infermiera?**

Le mie esperienze più significative le ho vissute inizialmente in terapia intensiva pediatrica, dove ho lavorato per vent'anni, imparando ad entrare in empatia con le persone e a confrontarmi anche con la morte. In chirurgia pediatrica sto vivendo l'esperienza gratificante della relazione con le persone:

qui ho capito tante cose dalle infermiere e dai genitori con vissuti particolarmente difficili. La loro positività e i rapporti umani che si creano mi aiutano e mi arricchiscono ogni giorno.

**La cura dei bambini chirurgici è fisicamente ed emotivamente impegnativa. Può succedere che la presenza dell'infermiere susciti nei bambini dei sentimenti contrastanti. Li sa riconoscere e come li affronta?**



Licia Degrassi,  
coordinatore infermieristico del reparto  
di chirurgia pediatrica del Burlo

Sicuramente siamo chiamati quotidianamente a far fronte a questo. Abbiamo imparato con l'esperienza che è fondamentale creare un rapporto di fiducia e collaborazione con il bambino e con la sua famiglia. Prima di tutto sono preziosi il rispetto e il calore umano: un sorriso e un dialogo semplice e diretto sono la migliore delle accoglienze. È bene sempre soffermarsi e dimostrare disponibilità, così possiamo essere d'aiuto e mettere loro a disposizione le nostre conoscenze e competenze. Le infermiere con cui lavoro sono molto capaci, perché devono sapersi muovere su cinque specialità diverse di chirurgia, e sono un ottimo gruppo di persone. Per quanto mi riguarda, sono più agevolata dal ruolo, che mi consente di non dover mai effettuare procedure sgradite al bambino, anche se, comunque, devo sempre valutare con cura in che modo è più corretto rapportarmi con gli utenti.

**Un giorno un padre ha detto ad un infermiere, durante il ricovero del suo bambino: «Abbiamo bisogno del tuo atteggiamento positivo e della tua riservatezza. Abbiamo bisogno della tua sensibilità e della tua pazienza. Abbiamo bisogno delle tue conoscenze, della tua esperienza e della tua abilità. E ne abbiamo bisogno perché ci aiutino ad**



Senza camice

**avere speranza, per nostro figlio e la nostra famiglia». Secondo il suo punto di vista, cosa le chiede, in silenzio o meno, ogni genitore?**

Ogni genitore chiede a suo modo di essere capito, di sapere cosa succederà a suo figlio durante il ricovero, di avere risposte semplici e chiare in grado di calmare le sue paure. I genitori devono essere supportati perché si fanno carico della loro ansia ma anche dei disagi del bambino: quindi, per poter aiutare il loro figlio devono essere aiutati a loro volta. È molto importante anche accompagnarli nel rientro, attraverso la continuità assistenziale che l'ospedale crea e garantisce con il territorio. Questo dà loro una mano per affrontare il ritorno a casa, talvolta difficile, in particolare nei casi in cui devono essere gestiti dei dispositivi posizionati sul bambino, per la cura di uno specifico problema.

**Ci sono difetti che immancabilmente non sopporta e che la fanno arrabbiare?**

L'ipocrisia, la mancanza di onestà e la scarsa voglia di impegnarsi con amore nelle cose.

**Un augurio per il nuovo anno?**

Per il nuovo anno, nell'ondata di cambiamenti socio-economici che stiamo attraversando, mi auguro che la specificità pediatrica e, in generale, l'assistenza al malato, non vadano sacrificate al risparmio della spesa pubblica. Per restare nella nostra realtà particolare, mi auguro che gli infermieri e gli operatori di supporto del nostro dipartimento riescano a restare uniti "come un ponte su acque agitate", e ad andare sempre avanti con la loro professionalità riconosciuta.

di Chiara Dal Fiume

## PASSATO DIFFICILE, PRESENTE GIOIOSO, FUTURO GENEROSO!

LA STORIA SPECIALE DI MATILDA

Matilda oggi ha tre anni...

**Sono al computer alla ricerca di fotografie scattate al Burlo durante i quattro mesi passati lì con lei, e solo ora mi rendo conto con chiarezza di quanto sia stata dura e di quanto male fa ripensare alle paure, alle difficoltà, al pensiero, magari anche solo di un momento, che potessimo non farcela. Pensieri che ora volano via in un attimo, quando la guardo.**

Matilda ora è una bimba sanissima, ma era nata con una malformazione addominale e per questo ha subito tre interventi.

Nei primi mesi non poteva nutrirsi normalmente, solo tramite una flebo chiamata "parenterale". Durante il ricovero il tempo sembrava scorrere lentissimo e per i medici era difficile, se non impossibile, darci una data per il nostro rientro a casa. Quanti ricordi...

Le giornate passate in neonatologia, ad aspettare fuori vicino ai finestrini della sala dove c'era Matilda... Le notti di ansia trascorse senza di lei... Le telefonate notturne in reparto, perché lì è possibile chiamare ad ogni ora... La sala dove le mamme come me, che non potevano nutrire normalmente i propri bimbi, si tiravano il latte meccanicamente, e lo congelavano...

Poi, finalmente, il passaggio in pediatria, con zie e nonni che non vedevano l'ora di vederla, ma soprattutto la possibilità di dormire con lei, di tenerla in braccio ogni volta che lo desideravo, di coccolarla e di farle sentire che ero lì con lei!

Dopo, un nuovo ricovero in chirurgia. E ancora lunghissime giornate che non finivano mai.

In mezzo a tutta questa sofferenza, però, ho il ricordo molto nitido della dolcezza e della premura che medici, infermieri, personale dell'ospedale Burlo Garofolo e di A.B.C., rivolgevano a Matilda, ma soprattutto a noi genitori.

È pazzesco il fatto che ogni giorno che passi lì dentro spero e preghi che sia l'ultimo, ma poi piangi quando te ne devi andare.

Ogni anno, a partire dal 2008, il mio compagno Paolo, l'associazione culturale Arcobaleno e io organizziamo uno spettacolo a favore di A.B.C.

Quest'anno ci sarà anche la partecipazione di Luca Pitteri e Vge Vocal Project, e del ballerino Etienne, oltre al coro Arcobaleno e alla scuola di canto Paul Jeffrey.

Vi aspettiamo numerosi al palazzetto di Fossalta di Piave il 17 dicembre 2011 alle 21: aiutateci ad aiutare!

Maria Dal Rovere, mamma di Matilda



Matilda



Genitori coi piedi verdi