

## **UN VIDEO RACCONTA L'HOSPICE AI BAMBINI**

### **Originale contributo della Fondazione al Congresso di Perugia sulle cure palliative**

*di Sergio Didonè e Carlo Cacioppo*

Si è svolto a Perugia lo scorso novembre il XIV Congresso Nazionale della Società Italiana di Cure Palliative, con un ricco programma scientifico che ha consentito di presentare, discutere e confrontare importanti temi riguardanti problematiche cliniche, terapia del dolore, aspetti etici e organizzativi, con l'apporto di esperti e oltre 1.500 partecipanti.

Ampio spazio è stato dato al mondo del non profit e del volontariato, così come ad ogni categoria professionale attiva nell'ambito della cure palliative, medici ma anche infermieri, psicologi e fisioterapisti. Una novità rilevante è consistita nell'incontro, in quattro sessioni, tra cure palliative e arti: cinema, musica, danza e pittura. Quest'anno inoltre si sono svolte le elezioni del nuovo presidente e del Consiglio direttivo della Società: alla scadenza del mandato, a Furio Zucco succede Giovanni Zaninetta, di Brescia.

Hanno partecipato ai lavori congressuali quattro operatori dell'hospice "Santa Maria delle Grazie" di Monza della Fondazione don Gnocchi, che hanno presentato, quale contributo scientifico, un poster sulle attività di assistenza domiciliare e un originale filmato sulla comunicazione e la preparazione al lutto ai bambini.

#### **L'assistenza domiciliare e il ruolo della reperibilità**

Il poster - intitolato "*Il Week-end nell'assistenza domiciliare ai malati oncologici a fine vita, ruolo della reperibilità*" - valuta l'importanza che la reperibilità medico-infermieristica notturna e festiva ha avuto su alcuni outcomes di efficacia: l'incremento dei decessi a domicilio e la riduzione dei ricoveri ospedalieri. L'hospice di Monza ha fatto da subito la scelta di telefonare quotidianamente alle famiglie dei pazienti e di lasciare loro il numero dell'infermiere reperibile di notte e nei fine settimana. Quest'ultimo può avvalersi della consulenza del medico. In caso di necessità, è prevista l'effettuazione di visite domiciliari infermieristiche o mediche. Si sono presi in considerazione due anni di attività (2005 e 2006), verificando che, durante i fine settimana, le visite mediche si sono stabilizzate, mentre quelle infermieristiche sono aumentate.

Questo evidenzia l'importanza del ruolo che l'infermiere assume a domicilio. Ciò consente di dare risposte adeguate ai bisogni, limitando il ricorso alla figura medica ai casi di vera necessità. Ulteriori conferme sulla validità di questa politica arrivano da altri due dati: i ricoveri ospedalieri durante i fine settimana sono passati dal 2,9% del 2005 all'1,0% del 2006, mentre i decessi a domicilio sono passati, nello stesso periodo, dal 68,6% al 76,7%.

#### **Una favola brasiliana per scuole e famiglie**

Il video "*Dove è andata la mia tartaruga? Una favola brasiliana*" affronta invece in modo originale lo scottante problema del comunicare ai bambini il significato di una struttura come l'hospice e il tema della morte. "*È giusto portare il mio bambino in hospice?*", "*Come posso preparare mio figlio alla morte della nonna?*", "*Mio figlio mi ha chiesto se la mamma sta morendo: cosa devo rispondere?*".

Queste sono alcune domande che gli operatori di un hospice e le persone care di un degente si pongono quando ricoverano un familiare. Soprattutto con i bambini e gli adolescenti non è facile avviare e portare avanti un dialogo sulla morte. C'è sempre il timore di spaventarli, provocando rancori, sofferenza, chiusura e perdita di fiducia. Quando però è il bambino stesso a manifestare interesse e curiosità e a sentire il bisogno di parlarne, scegliere la strategia del silenzio può essere veramente deleterio. Il video ha l'obiettivo di fornire agli insegnanti, agli educatori e ai genitori uno strumento da utilizzare per iniziare ad affrontare -

all'interno del proprio nucleo familiare, scolastico o sociale - una tematica complessa anche per gli adulti.

La creazione e l'elaborazione di questo racconto sono inserite all'interno di un percorso formativo per docenti - già intrapreso dall'Hospice di Monza - con la finalità di fornire spunti di riflessione sulla malattia terminale, favorendo così l'acquisizione di capacità relazionali ed operative al riguardo. Attraverso la presentazione di una quarantina di diapositive viene proposto un racconto di Mayra Rocha (psicologa brasiliana) sulla realtà degli hospice e sulla morte.

---

## LA SCHEDA

### Hospice "S. Maria delle Grazie" – Monza \*

- Avvio attività: maggio 2000
- Posti letto: 20
- Ricoverati: 1592
- Età media: 70,8 anni
- Provenienza: 52,1% dall'ospedale; 47,6% dal domicilio; 0,3% da altri hospice o RSA
- Residenza: 75,4% ASL MI3 di cui circa un terzo (23,2% del totale) Monza città; 17,7% Milano; 6,9% resto della Lombardia
- Degenza media: 25,4 giorni
- Decessi: 86,8% - Rientri al proprio domicilio: 10,7% - Trasferiti in ospedale o RSA: 2,5%

### Servizio di Cure Palliative Domiciliari (CPD) \*

- Avvio attività: gennaio 2004
- Pazienti presi in carico: 743
- Consulenze specialistiche a domicilio: 43
- Età media: 72 anni
- Residenza: 95,7% Distretto di Monza, 4,3% Distretto di Cinisello Balsamo

\* dati aggiornati al 30 settembre 2007