



lega ticinese contro il cancro

Perle del coraggio in oncologia pediatrica

Informazioni sul progetto
alba.masullo@legacancro-ti.ch



Lega ticinese contro il cancro

Direzione e sede principale
Piazza Nosetto 3
6500 Bellinzona

Sede del Sottoceneri
Via L. Ariosto 6
6900 Lugano

Sede di Locarno
Via Trevani 1
6600 Locarno

091 820 64 40/20

www.legacancro-ti.ch
info@legacancro-ti.ch

CCP 65-126-6
IBAN no. CH19 0900 0000 6500 0126 6



PERLE DEL CORAGGIO

(KAINJII – progetto nato in Olanda)

Il progetto Kainjii

La diagnosi di una malattia oncologica in un bambino arriva come uno tsunami e rappresenta un forte momento di crisi, sia per il fanciullo* stesso che per la sua famiglia. Le cure sono spesso lunghe, faticose e fonte di stress. La Lega ticinese contro il cancro, traendo ispirazione dal progetto della Lega contro il cancro del Canton Vaud, ha deciso di portare in Ticino il progetto delle “perle Kainjii”, allo scopo di incoraggiare e alleggerire la quotidianità del bambino* “paziente”; così che tutti i bambini* sottoposti a cure oncologiche possano ricevere le “perle” (di diverse forme e colori) “del coraggio” sin dall’inizio del loro percorso di cura.

Un valore simbolico

A ogni tappa della terapia, il bambino* riceve una perla che simbolizza la cura a cui è sottoposto (iniezione, chemioterapia, radioterapia, ecc.). Le perle sono raccolte su un filo creando così una collana, che racconta la storia personale del percorso della malattia. Il valore simbolico delle perle permette al bambino* di visualizzare e comprendere meglio il suo percorso e di affrontare in modo diverso il tema della malattia oncologica assieme alla famiglia, agli amici e ai compagni di scuola.

Strumento di comunicazione ludico, ha anche una funzione didattica: permette infatti di preparare il bambino* agli interventi ai quali dovrà sottoporsi.

Nome e cognome:

Annotazioni

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....





Prelievo di sangue

Esame radiologico

Iniezione

Punzione / biopsia aspirato midollo

Rachicentesi

Intervento chirurgico

Terapia per bocca

Prelievo di cellule staminali

Trapianto di midollo osseo/cellule staminali

Terapia radioattiva



Chemioterapia 1° trattamento

Chemioterapia Trattamenti seguenti

Chemioterapia orale

Radioterapia 1° trattamento

Radioterapia Trattamenti seguenti

Ricovero

Ricovero in cure intense

Ricovero d'urgenza

Isolamento

Ricovero presso un altro ospedale



Posa di sonda

Trasfusione

Apertura dell'AVI

Chiusura dell'AVI, rimozione suture, cerotti, ...

Sedazione

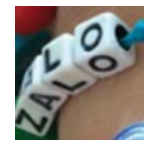
Inalazione

Posa dell'AVI

Posa di una PEG

Ipnosi e affini

Protesi



Prima perla

Perla di coraggio

Compleanno

Giornata molto difficile

Giornata molto positiva

Capelli

Fine del trattamento

Primo controllo

Perle con le lettere del proprio nome

Chi è autorizzato a distribuire le perle

Linda Giudicetti, psicologa psicoterapeuta
Reparto di oncologia pediatrica Ospedale San Giovanni

Nadia Bianchi, infermiera
Reparto di oncologia pediatrica Ospedale San Giovanni

Helen Rodrigues, infermiera
Reparto di oncologia pediatrica Ospedale San Giovanni

Alessandra Cavadini Miloni, infermiera
Gruppo Interregionale Infermiere Pediatriche, GIIPSI

Diritti d'autore e raccomandazioni

I diritti d'autore delle "perle" appartengono all'associazione olandese "I genitori, i bambini e il cancro" (in Olanda la sigla è VOKK Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker - 3431 JB Nieuwegein). In Svizzera il progetto è iniziato alla Lega vodese contro il cancro e ha ottenuto il supporto di diverse associazioni tra cui il Fond de projet della Lega contro il cancro (Berna).



Attenzione: non lasciare le perle a bambini di età inferiore di tre anni senza la presenza di un adulto.



Come richiedere/ottenere le perle?

Le perle, di 40 tipi diversi, sono messe a disposizione dalla Lega ticinese contro il cancro con il contributo finanziario della Fondazione Cecilia Augusta. Sono introdotte dalla psicologa presente nel reparto di pediatria oncologica e sono distribuite dal personale infermieristico del reparto di oncologia pediatrica dell'Ospedale San Giovanni e/o dalle infermiere che si occupano delle cure a domicilio.

Dopo la diagnosi, il bambino* riceverà la prima sequenza di perle insieme al filo su cui verranno infilate: una perla con il simbolo della Lega contro il cancro, simbolo della speranza, una che simbolizza il coraggio e le seguenti con le lettere del suo nome. Prima o dopo ogni cura o intervento, il bambino* riceverà le perle da aggiungere alle altre. In questo modo, il bambino* compone la sua collana degli eroi, storia del percorso della malattia e del coraggio con cui l'ha affrontata. Riceve inoltre un sacchetto di stoffa dove può conservare la sua collana.

I bambini che si recano per cure in altri cantoni e in altri ospedali, potranno annotare in un diario le cure ricevute, e potranno ricevere/recuperare le perle durante la visita successiva che si terrà presso il reparto di pediatria dell'ospedale San Giovanni a Bellinzona, oppure tramite le infermiere al proprio domicilio.

bambino* inteso come maschile e femminile