



**Servizio di  
Terapia del Dolore**



**Ospedale Meyer**



**fondazione Livia Benini**

## ♥ EDITORIALE

Quando penso al dolore dei Bambini affetti da malattie gravi nell'ultima fase della loro vita, quello che mi angoscia maggiormente è accorgermi di quanto sia difficile per gli adulti che sono accanto a loro (parenti, equipe sanitaria, volontari) comunicare e comprendere veri bisogni di questi "particolari" pazienti.

Risponde a questa esigenza un piccolo ma prezioso libro che in Francia è stato per oltre due mesi al vertice delle vendite e che è stato tradotto in italiano (edito da Rizzoli) nella scorsa primavera.

L'autore Eric E. Schmitt, presente al recente Festival della letteratura di Mantova, ha sottolineato che, ogni giorno, in tutti gli ospedali si finge e non si danno risposte veritiere alle domande dei piccoli che percepiscono di essere alla fine della loro vita e, spesso, sono impediti ad esprimere emozioni, desideri, paure, perché noi adulti non siamo pronti e capaci di accettare, accogliere questi messaggi, in quanto non siamo in grado di gestire l'angoscia sottesa. Ecco allora che un bambino di dieci anni, Oscar, leucemico che capisce perfettamente di avere pochi giorni da vivere, scrive un diario che, tra rabbia e consapevolezza, insegna ai medici che non hanno il coraggio di parlare con lui della prossima fine, e ai genitori, che hanno paura delle sue domande, quali sono le cose più importanti per migliorare la vita in questa fase.

Quando non si può più guarire, è il linguaggio delle emozioni l'unico che permette il dialogo tra chi cura e chi soffre per il dolore e l'angoscia del distacco dalle persone cui si vuole bene e dalle cose cui si è affezionati. Ma anche negli ultimi giorni si può vivere intensamente amore, amicizia, solidarietà, pur in mezzo alle ipocrisie degli adulti "Perché i medici continuano a propormi operazioni e non mi dicono semplicemente che morirò?..."

Fanno come se si venisse all'ospedale solo per guarire, mentre ci si viene anche per morire..... l'ospedale è molto gradevole se sei un malato gradito; ma ho capito che sono diventato un malato sgradevole perché non potrò più guarire; sono un malato cattivo che impedisce di credere che la medicina sia straordinaria..... Più il dottor D. tace con quello sguardo sconsolato, più mi sento colpevole".

Ma proprio allora Oscar e tutti i Bambini e le ragazze come lui, interpellano la nostra capacità di essere autentici e di trasmettere valori, anche se con l'angoscia che ci

procura il pensare all'inevitabile fine della vita. La dimensione spirituale dell'assistenza sta "dentro" al curare, inteso come prendersi cura e solo così potremmo apprezzare quanto questi Bambini-Malati insegnano a noi adulti-sani, ma, in maggioranza, analfabeti del linguaggio delle "emozioni che curano".

*Mariella Orsi  
Sociologa ASL Firenze  
Vice presidente Commissione Regionale  
di Bioetica*



## IN QUESTO NUMERO

- ♥ EDITORIALE
- ♥ OMAGGIO A ELISABETH KÜBLER ROSS
- ♥ IL DOLORE NELLA FAMIGLIA PRETERMINE
- ♥ ... ANCORA A PARIGI
- ♥ LETTURE CONSIGLIATE
- ♥ STD INFORMA

## ...da "Oscar e la Dama in Rosa"

*"Caro Dio,  
 mi chiamo Oscar, ho dieci anni, ho appiccato il fuoco al gatto, al cane, alla casa (credo persino di aver arrostito i pesci rossi) ed è la prima lettera che ti mando perché finora, a causa dei miei studi, non ho avuto tempo. Ti avverto subito: detesto scrivere. Bisogna davvero che ci sia obbligato. Perché scrivere è soltanto una bugia che abbellisce la realtà. Una cosa da adulti.*

*La prova? Per esempio, prendi l'inizio della mia lettera: «Mi chiamo Oscar, ho dieci anni, ho appiccato il fuoco al gatto, al cane, alla casa (credo persino di aver arrostito i pesci rossi) ed è la prima lettera che ti mando perché finora, a causa dei miei studi, non ho avuto tempo». Avrei potuto esordire dicendo: «Mi chiamano Testa d'uovo, dimostro sette anni, vivo all'ospedale a causa del cancro e non ti ho mai rivolto la parola perché non credo nemmeno che tu esista».*

*Ma se ti scrivo una roba del genere, fa un brutto effetto e ti interesseresti meno a me. E io ho bisogno che t'interessi.*

*Inoltre mi farebbe comodo che tu avessi il tempo di farmi due o tre piaceri."*

## ♥ IL DOLORE NELLA FAMIGLIA PRETERMINE

Per molti anni, sfortunatamente, ha tenuto campo la convinzione che il Neonato (e soprattutto il Neonato pretermine) non sentisse dolore.

Soprattutto l'errore più marcato è stato quello di pensare che i Neonati non conservassero alcuna memoria del dolore. Questa convinzione era dovuta al fatto che le risposte agli stimoli dolorosi sono minime, di breve durata o addirittura assenti.

Nel 1987 Anand scrive "A partire dalla 24a settimana di età gestazionale, sono presenti le basi anatomiche e fisiologiche per la percezione del dolore".

Lo scopo dei Curanti deve essere la prevenzione e la riduzione del dolore del Neonato.

Sono stati infatti dimostrati deficit neurologici, cognitivi, mnemonici e disordini comportamentali nei neonati pretermine sottoposti a ripetute ed intense manovre dolorose.

E' importante, quindi, adattare l'assistenza all'obiettivo di ridurre le esperienze dolorose del Bambino-Neonato, come presupposto per garantirne non solo la sopravvivenza, ma anche il suo benessere. L'assistenza va "personalizzata" in base alle esigenze ed alle caratteristiche del Neonato stesso: ciò, infatti, può portare ad un miglioramento del quadro clinico riducendo anche le giornate di degenza.

## ♥ OMAGGIO A ELISABETH KÜBLER ROSS

Il 24 agosto di quest'anno la d.ssa Elisabeth Kübler Ross ha lasciato la Terra a Scottsdale in Arizona, circondata dai suoi familiari e dai suoi amici più cari.

Nata a Zurigo in Svizzera e si laurea in medicina nel 1957. Si trasferisce negli Stati Uniti nel 1958 dove lavora nei maggiori ospedali di New York, Chicago e in Colorado e rimane profondamente colpita, in negativo, dal trattamento "standard" riservato ai pazienti terminali. Da quelle esperienze traumatizzanti nasce l'impegno a dedicare la sua vita alla cura ed all'accompagnamento delle persone alla fine della vita; a sedersi accanto a loro ascoltandoli ed aiutandoli a lasciare la Terra con dignità e rispetto.

Il suo primo libro del 1969 **"la Morte e il Morire"** fa scalpore e la rende famosa nel mondo.

Psichiatra e autrice di numerosi altri libri tradotti in 28 lingue, ha dedicato molto Amore anche ai Bambini alla fine del loro breve cammino sulla Terra e ha scritto **"La morte e i Bambini"** (edizioni Red) e una breve bellissima lettera illustrata da Lei, purtroppo non tradotta in italiano **"A letter to a Child with cancer"**. Chi è interessato alla sua opera può consultare il suo sito [www.elisabethkublerross.com](http://www.elisabethkublerross.com)

Durante gli anni '70 Elisabeth Kübler Ross tiene in tutto il mondo centinaia di seminari sempre affollatissimi. I Cinque Stati Psicologici del Morire: negazione, rabbia, venire a patti, depressione e accettazione – sottolineati nel suo primo libro, diventano patrimonio di conoscenza comune nel mondo.

E' l'ispiratrice degli Hospice negli Stati Uniti. Coltiva interessi mistici sul dopo la morte. Si interessa inoltre a forme di terapie alternative. E' tra i fondatori della Associazione Americana di Medicina Olistica. Solo grazie al suo incessante lavoro, l'atteggiamento del mondo medico è cambiato nei confronti dei malati terminali. Time Magazine del 29 marzo 1999 la include fra le 100 Grandi Menti del Secolo.

*Noi la ricordiamo con profonda ammirazione e riconoscenza*



Si può prevenire il dolore e promuovere il benessere di questi Bambini ancora tanto fragili attraverso la somministrazione di glucosio, il succhiottino, l'handling (modalità con cui maneggiare il Neonato durante le attività), l'holding (metodiche con cui sostenere, contenere e stabilizzare il Neonato) con gli occhi e/o con le mani, il wrapping (holding che utilizza un telo per avvolgere il Bambino-Neonato in posizione flessa), il contenimento cutaneo e la cura ambientale del micro e macroambiente. E' fondamentale accorciare la distanza Curanti-Neonato

al fine di rendere più semplice ed efficace la proposta terapeutica: questo non significa sostituirsi ai Genitori che rimangono gli interlocutori principali e privilegiati nel dialogo con il proprio Bambino, né assumere un atteggiamento iperprotettivo. Significa, invece, porsi in una relazione intima, avvalendosi delle indicazioni della Care e dei segnali comportamentali del Neonato; significa accogliere i Genitori, sostenerli, favorire i primi contatti e coinvolgerli nel piano assistenziale; accompagnare, cioè, la famiglia pretermine durante questa delicata esperienza.

Silvia Boretti

Infermiera Servizio di Terapia del Dolore

## ... ANCORA A PARIGI

Il 13, 14 e 15 settembre si è tenuto a Parigi all'Istituto Gustave Roussy il Corso di Formazione "Dolore e cure palliative per il Bambino in oncematologia e per il Bambino affetto da malattia degenerativa progressiva". La direttrice del corso, la dott.ssa Evelyne Pichard, ha invitato a partecipare la Fondazione Livia Benini, e ha utilizzato un disegno della Fondazione per il manifesto del corso.

## Institut Gustave - Roussy

DOULEUR ET SOINS PALLIATIFS  
CHEZ L'ENFANT EN ONCOLOGIE

13 au 14 septembre 2004

CHEZ L'ENFANT atteint de maladie  
dégénérative progressive

15 septembre 2004



Dessin réalisé par les enfants de pédiatres du monde entier qui ont élaboré des recommandations pour le traitement de la douleur et des soins palliatifs des enfants cancéreux à Gargonza (Italie) en 1993 grâce au soutien de la Fondation Livia Benini

È stato un momento di scambio molto interessante, dove abbiamo potuto discutere su argomenti centrali della terapia del dolore del Bambino, tra cui il trattamento farmacologico del dolore neuropatico, la cura del Bambino

in fase terminale della vita, la misurazione del dolore con la scala DEGR, che è stata creata molti anni fa al Gustave Roussy e che permette all'operatore di avere una rilevazione dettagliata del dolore del Bambino (per chi fosse interessato può consultare il sito).

Abbiamo poi conosciuto altre interessanti esperienze che sono in corso da molti anni all'ospedale parigino, come quella della dott.ssa Marie-France Cosset, psicoanalista, che si occupa del supporto psicologico di Bambini che hanno genitori affetti da patologia oncologica. Questa psicoanalista conduce dei gruppi per i Bambini e i loro genitori in cui mostra un filmato che spiega ai Bambini cosa sia la malattia che ha colpito i loro genitori e li stimola alla comunicazione e all'espressione dei sentimenti che spesso in questi casi sono difficili da tirare fuori. Un altro argomento centrale del Corso è stato il dolore del Bambino poli-handicappato o colpito da malattia neurologica progressiva, argomento spesso sottovalutato. Era presente la Fondazione Paul Parquet che si occupa di Bambini handicappati, con cui la dott.ssa Evelyne Pichard collabora da molti anni, che ha presentato un video molto interessante sulla valutazione e sul trattamento del dolore del Bambino con handicap.

Alla fine delle 3 giornate c'è stato il saluto della dott.ssa Pichard che lascia il posto di responsabile della terapia del dolore del Gustave Roussy, ma speriamo che continui a occuparsi del dolore del Bambino, dopo che in tutti questi anni ha portato molte novità e contributi in questo settore.

dott. Simona Caprilli

psicologa Servizio di Terapia del Dolore



...vi segnaliamo

## Metodo Psico - Oncologico Simonton

28 ottobre ore 17,30

all'Istituto Stensen in viale Don Minzoni 25/a a Firenze  
conferenza del Dottor Carl O. Simonton

30 e 31 ottobre ore 9,30 - 17,30

a Villa I Cancelli, via Incontri 21, Firenze  
Corso Propedeutico  
al Metodo Psico - Oncologico Simonton  
con il Dottor Carlo O. Simonton

info e iscrizioni: [simonton-italia@libero.it](mailto:simonton-italia@libero.it)

## lettere dei Bambini a Gesù

Caro Gesù Bambino,  
vorrei che non c'è quella roba del peccato. Vorrei  
che non c'è la guerra e roba del genere

Alessandro M.





Abbiamo letto questi libri  
e ci sono sembrati interessanti:

## ♥ Curanti e Genitori

**"Nato Piccino Picciò"**  
S. Pignotti  
ed. Le Lettere

**"Amarlo prima che nasca"**  
J.P. Relier  
ed. Le Lettere

## ♥ Curanti

**"Il dolore non necessario"**  
a cura di G. Giofrè  
ed. Bollati Boringhieri

**"Il pupazzo di garza"**  
a cura di M. Papini e D. Tringali  
ed. University Press

**"Perché proviamo dolore"**  
P. Wall  
ed. Einaudi

## SD informa Corsi di formazione in Terapia del Dolore

Anche quest'anno il **Servizio Terapia del Dolore** del Meyer e la **fondazione Livia Benini** organizzano "il percorso di formazione in Terapia del Dolore del Bambino" che prevede 3 giornate nei mesi di ottobre, novembre e dicembre, presso l'istituto della SS. Annunziata del Poggio Imperiale. Per la precisione i corsi sono:

♥ 28 ottobre 2004

### CORSO INTRODUTTIVO

♥ 25 e 26 novembre 2004

### CORSO DI APPROFONDIMENTO PER L'USO DELLE TECNICHE NON FARMACOLOGICHE

♥ 16 e 17 dicembre 2004

### CORSO DI APPROFONDIMENTO PER L'USO DELLE TECNICHE FARMACOLOGICHE

All'apertura del corso di approfondimento del 25 e 26 novembre interverrà la dott.ssa Joanne Eland dell'università dell'Iowa, esperta di Dolore del Bambino. Le informazioni relative ai corsi si possono trovare sul sito della fondazione Livia Benini

Vi segnaliamo i seguenti incontri a cui parteciperanno la fondazione Livia Benini e il Servizio di Terapia del Dolore del Meyer :

♥ 5 e 6 novembre 2004

IX incontro annuale del Network Cochrane italiano  
**"COINVOLGERE I PAZIENTI NELLE SCELTE DELLA RICERCA: OBIETTIVO GIUSTO E POSSIBILE?"**  
Aula 1 Polifunzionale di Viale Morgagni 40 – Firenze  
Info: [www.arsanita.toscana.it](http://www.arsanita.toscana.it)

♥ 20 novembre 2004

**"EMOZIONI E DOLORE"**  
Centro Congressi, Marina di Carrara  
Info: [fimo\\_srl@virgilio.it](mailto:fimo_srl@virgilio.it)

♥ 26 novembre 2004

**"IL DOLORE DEL BAMBINO: DALL'INFORMAZIONE ALLA FORMAZIONE"**  
Aula Magna Palazzo del Bo, Padova  
Info: [zingfab@tin.it](mailto:zingfab@tin.it); [www.thesufferingchild.net](http://www.thesufferingchild.net)

### Servizio di Terapia del Dolore Ospedale A. Meyer

via L. Giordano 13 50132 Firenze  
Tel.: 055/5662.456 Fax: 055/5662.400  
[terapiadeldolore@meyer.it](mailto:terapiadeldolore@meyer.it)

la **fondazione Livia Benini** al **7♥L**  
via L. Giordano 7L 50132 Firenze tel. 055577950  
[www.fondazione-livia-benini.org](http://www.fondazione-livia-benini.org) - [tatilini@libero.it](mailto:tatilini@libero.it)