novembre 2000







Ospedale Meyer - Fondazione Livia Benini

Y EDIT ORIALE

PERCHÈ QUESTE NEWS?

Da Aprile al Meyer c'è un nuovo servizio interno: il Servizio di Terapia del Dolore che ha il compito di aiutare a contenere e a ridurre la sofferenza nei bambini. Il Servizio attraverso questa newsletter, diffusa due volte l'anno, informerà di quanto si sta facendo al Meyer e aggiornerà sul trattamento del Dolore Pediatrico, presentando in sintesi le più recenti ricerche su questo tema e alcune testimonianze. Questo strumento vuole essere anche un invito a proporre iniziative, riportare esperienze: un riferimento per tutti coloro che hanno scelto di interessarsi ai bambini che soffrono. Perché il dolore è una realtà che riguarda da vicino tutte le persone che hanno scelto di prendersi cura degli altri.

CHI SIAMO E COSA CI PROPONIAMO

L'intento non è quello di operare come un team esclusivo / specialistico ma di diffondere i principi della terapia del dolore, in modo che il personale sanitario sia in grado di far fronte autonomamente a tutte le problematiche inerenti al dolore. L'obiettivo è affrontare il dolore da tutti i punti vista, nelle diverse situazioni che si possono presentare sia all'interno che all'esterno dell'ospedale. Per il momento il gruppo che lavora presso il Servizio di Terapia del Dolore è costituito da un medico anestesista, da una psicologa clinica, da una infermiera pediatrica e dalla Fondazione Livia Benini.



Il gruppo di Terapia del Dolore dell'Ospedale Meyer: da sinistra in alto Ilaria Ghini, Simona Caprilli, Lucia Benini e Andrea Messeri.

IN QUESTO NUMERO

- **EDITORIALE**
- La nostra storia
- Italia all'ultimo posto
- Omaggio a un ragazzo
- La nostra routine
- TDS informa



newsletter



Y LA NOSTRA STORIA

Il dolore ed i tentativi per alleviarlo sono antichi come la storia dell'uomo. Tuttavia i primi servizi che si sono occupati del dolore nel bambino si sono sviluppati soltanto agli inizi degli anni 90'. A Firenze, all'ospedale pediatrico Meyer, l'introduzione delle tecniche di anestesia locoregionale nella normale pratica anestesiologica risale alla fine degli anni 70'. A Paolo Busoni e al suo gruppo si deve lo studio e la messa a punto di tali tecniche che attualmente rappresentano il modo più adeguato per far fronte alle problematiche del dolore legato all'intervento chirurgico.

Sempre a Firenze grazie alla Fondazione Livia Benini, nata nel 1988, si sono poste le basi per la terapia del dolore oncologico nel bambino. La Fondazione Livia Benini si è impegnata in numerosi progetti per la formazione del personale e per la diffusione di una cultura sul controllo del dolore nel bambino. Nel 1993 ha organizzato la "settimana di Gargonza" in cui hanno visto la luce le linee guida dell'OMS per il Controllo del Dolore nel Bambino, tradotte e presentate proprio quest'anno in Italia. Ricordiamo poi le borse di studio che la Fondazione nel 1993 e nel 1994 ha offerto a 4 neo-infermiere per seguire il corso della dottoressa Eland dall'Università di Iowa City sulla Terapia del Dolore (c'è un sito aggiornatissimo e sempre in crescita sul Dolore del Bambino: http://pedspain.uiowa.edu e se aggiungete benini trovate la storia della Fondazione).

La Fondazione ha poi organizzato insieme all'Ospedale Meyer il primo Corso Propedeutico alle Tecniche non Farmacologiche condotto dalla dottoressa Kuttner, uno dei 25 esperti di Gargonza (il secondo corso si terrà a Firenze nei primi giorni di marzo 2001).

Finalmente con l'inizio del nuovo millennio all'ospedale Meyer, grazie sempre alla Fondazione Livia Benini e a un finanziamento da parte della Regione Toscana si è arrivati ad organizzare un servizio esclusivamente dedicato alla terapia del dolore nel bambino.

Un primo risultato per il Servizio di Terapia del Dolore è che i recenti dati forniti dalla farmacia dell'Ospedale Meyer dicono che dall' inizio dell'attività ad oggi l'uso della morfina è aumentato del 180%.

Vorrei proprio farvi conoscere qualche pensiero dei bambini sui dottori e gli infermieri

lucy

thulle

Non sempre me la sento di parlare al mio dottore, perché ha un'aria così burocratica. magari si fermasse a fare due chiacchere!

Quincy Munch, 7 anni

Una volta ho aspettato per quattro ore e nessuno veniva a dirmi che c'era ancora da aspettare. Mi sento in trappola quando aspetto per tanto tempo

Josh Engholm, 5 anni

Y L'ITALIA È ULTIMA

L'uso di morfina per uso terapeutico è uno dei parametri con cui si rispecchia il grado di civiltà di una nazione: purtroppo l'Italia è agli ultimi posti in Europa nella somministrazione di morfina per il controllo del dolore. Difficoltà burocratiche e pregiudizi ne hanno reso finora difficile la diffusione.

Y OMAGGIO AD UN RAGAZZO PIENO DI FORZA

Circa un mese fa siamo stati chiamati dal reparto di Oncoematologia per aiutare un ragazzo di diciotto anni, in fase terminale; soffriva molto, ma per sua scelta non voleva assolutamente che gli venissero somministrati farmaci antidolorifici. Gli proponemmo l'applicazione delle tecniche non farmacologiche. Ci stupì molto che questo



newsletter





ragazzo, che fino a quel momento era rimasto chiuso in se stesso, accettasse con entusiasmo e seguisse con grande attenzione tutte le fasi delle tecniche. Durante la visualizzazione. riusciva a vedere il mare, e soprattutto le onde che si frangevano sulla riva. Il suo respiro lentamente prendeva il ritmo delle onde con l'esito di arrivare a valori della saturazione O₂ di circa 98% e di diminuire la sua frequenza cardiaca; questo effetto benefico si prolungava nel tempo per circa 40 minuti. Dopo questi straordinari risultati anche altri infermieri hanno cominciato ad applicare la tecnica della visualizzazione, e anche chi era più scettico ha iniziato ad eseguirla ed a volerla imparare. Oggi questo ragazzo ha lasciato la terra ma la sua vita, la sua malattia, la sua morte ci hanno aiutato a superare alcuni preconcetti sull'utilità della visualizzazione. Per questo lo vogliamo ringraziare.

gli infermieri e i medici
non si accorgono più del
dolore: é necessario rendere
il dolore visibile.

andrea

Y LA NOSTRA ROUTINE

In un ospedale dei Bambini il dolore è così forte e talmente tanto presente da disarmare chiunque, anche i medici e le infermiere che ci lavorano da anni. Le procedure mediche, purtroppo necessarie e inevitabili, generano dolore, ansia e incertezza nel bambino e nei suoi familiari. Nell'Ospedale Meyer vediamo reparti in cui il dolore è devastante: Oncoematologia, Chirurgia, Pronto Soccorso. In tutto l'ospedale incontriamo dei piccoli grandi dolori quotidiani, come il prelievo del sangue, l'inserimento dell'agocannula, medicazioni. Noi operatori della **terapia del dolore** usiamo tutti i metodi che la tecnica (tecnica medica, infermieristica e psicologica) mette a

disposizione per tentare di diminuire il dolore che colpisce e spesso stravolge la vita dei bambini malati.

Diverse sono le **tecniche farmacologiche**: dalla semplice ma tanto efficace anestesia locale con pomate anestetiche, alla sedazione (conscia e profonda), all'anestesia totale per tutte quelle procedure dolorose e sicuramente paurose, tipo la risonanza magnetica, la puntura lombare, l'aspirato midollare, le medicazioni delle ustioni, ecc.

Ci sono anche delle tecniche specifiche di tipo non farmacologico che servono a controllare il dolore nel piccolo paziente. Proposte da circa 15 anni, iniziano per la prima volta ad affacciarsi anche nel nostro paese; noi abbiamo iniziato ad applicarle questo anno. La precisa denominazione è tecniche biocomportamentali. Di solito chiediamo al bambino "ti va di imparare una specie di trucco o gioco che serve a farti sentire un po' meno male?". Una volta insegnate, il bambino le può provare a casa con i genitori. Lo scopo è quello di portare il paziente a uno stato di rilassamento auto- indotto, in cui la mente vola via, lontano dal dolore fisico. È necessario costruire intorno a lui un clima sereno e un ambiente che lo incoraggi e aiuti nell'applicazione delle tecniche. Genitori, medici e infermiere/i possono diventare così degli "alleati" nella lotta contro il dolore. Ma l'arma vincente è senza dubbio il bambino che diventa un esperto in rilassamento, respirazione, immaginazione, ipnoanalgesia.

Facciamo un esempio: B. è una bambina di 9 anni, che si rilassa respirando profondamente, rilasciando i muscoli e immaginando di visitare con la mente un posto fantastico in cui è completamente immersa. Questa è una forma di ipnoanalgesia, detta visualizzazione.

Oppure il bambino, una volta rilassato, può immaginare un **interruttore** che abbassa la sensibilità della zona dolorante.

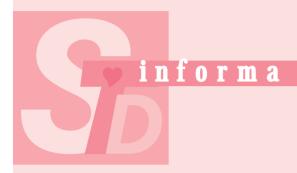
Molte volte i bambini non hanno voglia di impegnarsi contro il dolore, perché sono snervati dalle terapie o confusi dalla malattia e dall' ospedalizzazione. Allora in questi casi si lavora insieme ai genitori per capire come superare il periodo di difficoltà.

Soprattutto con i bambini più piccoli abbiamo avuto dei risultati buoni con la **distrazione**: sfogliando libri tridimensionali o soffiando le bolle di sapone, pensano meno a quelle "cose" che l'infermiera gli sta facendo. E quando sei di fronte a questi straordinari eventi, capisci l'importanza umana del lavoro della terapia del dolore.





Nella rubrica STD Informa troveranno spazio le iniziative e le novità sul tema del dolore nel bambino. E' un punto della newsletter in cui sono gradite segnalazioni da chiunque voglia far conoscere un convegno, una pubblicazione, un sito internet o altro ancora. In questo primo numero vogliamo segnalare:



Y Firenze 6 - 11 novembre 2000 la dr. *Jo Eland* sarà all'Ospedale Meyer per una serie di incontri nei vari reparti *info*:

Servizio Terapia del Dolore Ospedale Meyer via L. Giordano 13 50132 Firenze Tel. 0555662456 fax 0555662400 e-mail: a.messeri@ao-meyer.toscana.it

Y UNESCO Parigi, 13 dicembre 2000 "La doleur de l'enfant, quelles reponses?"

info: Comm. Santè A. Faure, J. Trupin tel. 0557971919

e-mail: comm.sante@wanadoo.fr

Y Firenze, 2 -3 marzo 2001 "Corso propedeutico alle tecniche non farmacologiche per il controllo del dolore nel bambino"

L. Kuttner, R. Solomon info:

Servizio Terapia del dolore Ospedale Meyer via L. Giordano 13 50132 Firenze Tel. 0555662456 fax 0555662400 e-mail: a.messeri@ao-meyer.toscana.it



Un grazie "speciale" a Donatella che ha impaginato la nostra prima newsletter.

RACCOMANDAZIONI OMS

- L'intensità del dolore nei bambini con cancro é un'emergenza e deve essere trattata con sollecitudine
- Usare un approccio multidisciplinare che offra cure palliative onnicomprensive
- Combinare terapie di conoscenza pratica, comportamentali, fisiche e di supporto con i trattamenti farmacologici appropriati
- Il dolore e l'efficacia del suo controllo devono essere valutati a intervalli regolari durante tutto il corso del trattamento
- Determinare la causa che sta alla base del dolore e avviare un trattamento
- Il dolore derivante dalle terapie deve essere trattato con aggressività
- Utilizzare la scala analgesica dell'OMS per selezionare i farmaci per il controllo del dolore
- Utilizzare la via orale ogni volta possibile
- Correggere le idee errate sulla dipendenza da oppiacei e sull'abuso di farmaci. La paura della dipendenza da oppiacei é un problema che deve essere evidenziato
- La "dose appropriata" di un oppiaceo é quella che effettivamente dà sollievo dal dolore
- Dosi adeguate di analgesici devono essere somministrate a orari regolari e non al bisogno
- Deve essere fornita una dose di analgesico sufficiente a consentire ai bambini di dormire per tutta la notte
- Gli effetti collaterali vanno prevenuti e trattati con aggressività
- Quando si riduce la somministrazione di oppiacei, le dosi vanno diminuite gradatamente per non causare un improvviso aumento del dolore o sintomi di astinenza
- Le cure palliative per i bambini che stanno morendo di cancro devono far parte di un approccio onnicomprensivo che si focalizza sui loro sintomi fisici, sulle loro necessità psicologiche, culturali e spirituali. Deve essere possibile, se lo desiderano, fornire tali cure in casa dei bambini



