



newsletter

Servizio di Terapia del Dolore



Ospedale Meyer - Fondazione Livia Benini

Y EDITORIALE

A 6 mesi dall'uscita della prima newsletter del Servizio di Terapia del Dolore, il numero 2 continua a raccontare quello che è successo in questo periodo all'Ospedale Meyer. Ora ci troviamo in un momento in cui si incrociano riflessioni su quello che abbiamo fatto e sulle prospettive future. Prospettive future che ci vedranno impegnati non solo nella lotta al dolore ma anche ad affrontare il problema della medicina palliativa nel bambino.

Inoltre in questi mesi abbiamo avuto la visita e la collaborazione di tanti amici che hanno vissuto insieme a noi momenti indimenticabili nel cammino verso un ospedale a misura di bambino e soprattutto senza dolore. Il loro entusiasmo e esperienza sono stati un dono prezioso per tutti noi e per la nostra attività. Jo Eland è stata con noi a novembre per più di una settimana ha visitato tutti i reparti dell'ospedale e incontrando medici ed infermieri ha risposto a tante domande e dubbi. Jo ci ha lasciato anche le sue riflessioni sulla sua visita che siamo felici di condividere con voi. Leora Kuttner e Rick Solomon sono venuti a Firenze dal 26 febbraio al 3 marzo ed hanno tenuto il II corso di addestramento per l'uso delle tecniche non farmacologiche. Leora ha anche tenuto uno stage di approfondimento per quelli già "esperti" ed abbiamo così avuto modo di incontrare i vecchi amici che sono venuti a trovarci da tutta Italia e di conoscerne anche tanti altri impegnati nella lotta contro il dolore. Leora è stata inesauribile ed ha anche fatto



Jo Eland (al centro) durante la visita al Meyer fra Ilaria, a destra e Elena, infermiera, nuovo prezioso arrivo alla Terapia del Dolore.

IN QUESTO NUMERO

- Y EDITORIALE
- Y Jo Eland ci scrive...
- Y La paura della morte
- Y Pensiero
- Y Qualcosa si muove
- Y TDS informa

una lettura bellissima sul tema della “paura della morte”. Vi proponiamo una parte del suo discorso che è stato veramente emozionante.

Questo ci porta così ad aprire una pagina nuova che come abbiamo già detto ci coinvolgerà nel prossimo futuro, si tratta delle Cure Palliative nel Bambino.

Vogliamo infine ricordare che la Newsletter del Servizio di Terapia del Dolore e Cure Palliative è sempre aperta ed interessata a contributi provenienti da tutti coloro che si interessano a questo settore.

e-mail: a.messeri@ao-meyer.toscana.it



Y PENSIERO

dalla fondazione di Livia al cuore di chi legge.....

una Bambina ci ha fatto un regalo molto prezioso: Y ci ha dato la sensazione di aver potuto fare un pochissimo qualcosa per rendere il suo passaggio più accompagnato e amorevole.

Di questo vogliamo ringraziarla.

La nostalgia che la sua assenza fisica ha lasciato in noi è consolata dal ricordo del suo sorriso, della sua forza, del suo spirito.

Quanto abbiamo potuto consolarla di dover lasciare la terra non sappiamo, ma l'amore reciproco e condiviso è stato certamente un suo grande dono.

Ciao Bambina preziosa, sappiamo che sei vicina e ci aiuti e per questo ti scriviamo con amore e ti diciamo un grande grazie.

Y JO ELAND CI SCRIVE...

Cari colleghi,

sono passati tre mesi da quando sono stata vostra ospite al Meyer e, benchè molto sia accaduto nelle nostre vite da allora, il nostro impegno comune di prenderci cura dei bambini tiene uniti i nostri cuori. Se chiudo gli occhi

posso vedermi insieme a voi a camminare per i corridoi, seduta durante le riunioni, con l'obiettivo comune di rendere migliore la vita dei bambini. Ricordo la mia visita con grande affetto.

Se dovessi riassumere i miei pensieri in una frase direi che sono veramente impressionata da quanta strada avete fatto nel controllo del dolore in un periodo così breve di tempo. E' chiaro che il controllo del dolore è divenuto un obiettivo prioritario per quasi tutti i reparti, e che si stanno realizzando i cambiamenti necessari ad attuare il controllo del dolore nei bambini. L' esistenza del vostro Servizio di Terapia del Dolore e Cure Palliative facilita lo scambio di informazioni circa il trattamento del dolore, sia per bambini che hanno sofferenze “minori”, sia per coloro che provano un dolore che li consuma, e fornisce tecniche avanzate per i bambini che ne hanno bisogno. (Sono tutt' ora molto colpita dal fatto che avete la possibilità di fare anestesi e nel reparto di oncematologia . Cerco da anni di raggiungere questo obiettivo nel mio ospedale, senza esserci ancora riuscita. Ciò dice qualcosa dell' impegno istituzionale per il controllo del dolore).

Sono rimasta molto colpita dalla profondità e dalla qualità delle vostre domande sui vari argomenti.

Molte di esse richiedevano risposte complesse per le quali era necessario riflettere attentamente, non erano domande semplici a cui rispondere velocemente. Questo dimostra che avete fatto vostra parte degli argomenti di base e la volontà di approfondire ulteriormente le vostre conoscenze. Sia che ci si trovi di qua o di là dall' oceano, ci sono obiettivi che si raggiungono più facilmente ed altri meno. Mi è apparso chiaro che medici ed infermieri parlano fra di loro del trattamento del dolore e di cosa sia meglio fare per ogni singolo bambino. Troppo spesso in passato le infermiere hanno parlato solo con le infermiere e i medici solo con i medici e questo tipo di discussioni sono state poco proficue. Durante la mia visita al Meyer in tutti i reparti le conversazioni sono state animate, amichevoli, e nello spirito migliore dell' insegnare e dell' apprendere. Questo tipo di clima non può che essere benefico per i bambini. Le nostre conversazioni mi hanno fatto ricordato quelle fatte negli Stati Uniti. Siamo quasi tutti in viaggio per fornire un miglior controllo del dolore, ma il nostro

cammino si compie in luoghi diversi. Per quanto questo talvolta possa essere frustrante, va considerato come un notevole miglioramento, un ulteriore passo verso la convinzione che "i bambini non devono provare dolore".

Vi penso spesso, affettuosamente, e vi faccio i miei migliori auguri. Cari amici, arrivederci al prossimo incontro.

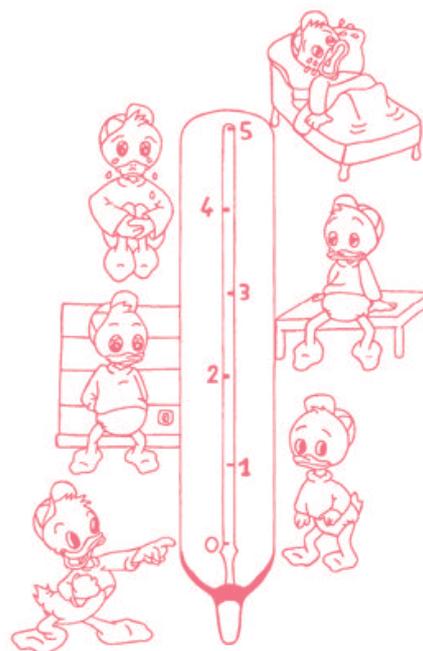
Jo

*Dr. Jo Eland
University of Iowa
Iowa City USA
Pedspain.nursing.uiowa.edu*

Y QUALCOSA SI MUOVE

Sono Roberta Vergani l'anestesista del San Raffaele di Milano. Oggi ho utilizzato la tecnica del "guanto magico" per l'incannulamento venoso in due bimbi di 8 e 9 anni che sono stati sottoposti ad intervento chirurgico. Direi che è andata abbastanza bene; la cosa che più mi ha stupito è stata come loro hanno viaggiato con la fantasia (uno è andato in Lapponia con le renne di Babbo Natale e l'altro ha guidato su una pista di formula 1). Il primo bimbo, che aveva avuto una riduzione della sensibilità dolorosa da 10 a 1, al momento della puntura ha urlato ma non si è mosso; il secondo mi ha dato un pò da fare perchè piangeva e non voleva saperne, sono riuscita a convincerlo dicendogli che comunque avrebbe potuto urlare il più forte possibile. Al momento della puntura nè si è mosso nè ha urlato perchè ha detto che aveva utilizzato tutto il fiato per respirare. La conclusione è stata che entrambi si sono fatti mettere la flebo senza contenimento e i genitori erano sbalorditi (mi hanno chiesto di insegnare anche a loro questa tecnica). Sono riuscita a fare questo ma mi sono trovata in difficoltà quando il primo bambino, dopo che io gli ho spiegato che non doveva avere paura di sentire male durante l'intervento perchè avrebbe dormito, mi ha chiesto: "ma tu come fai ad essere così sicura.

UNA NUOVA SCAIA DEL DODRE



Cristina, infermiera della chirurgia ha disegnato questa scala per la misura del dolore. La sta provando con i bambini ustionati, vi faremo sapere...

Y LA PAURA DELLA MORTE

La nostra cultura occidentale è contraria a considerare attivamente la morte, per non parlare del prepararsi ad essa. La maggior parte delle persone sono profondamente contrarie ad affrontare questo argomento e cercano continuamente di evitare tutto ciò che può prepararci per questo evento. E' un taboo. Comunque accade ad altre persone, non a me! Quando la morte viene menzionata è vista come cattivo presagio, o come: "il mio dottore ha perso la speranza". Uno dei miei attori preferiti, Woody Allen, ha riassunto la nostra avversione culturale dicendo: "paura della morte? No, non ho paura della morte, semplicemente non voglio esserci quando accadrà".

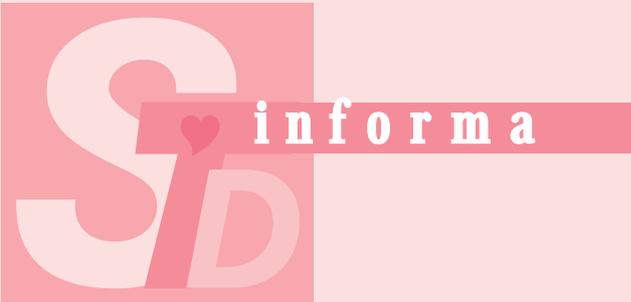
Il problema che ci troviamo ad affrontare nel costituire un servizio di cure palliative è: Come possiamo formare i medici e le infermiere affinché siano relativamente a loro agio con i pazienti che stanno morendo, affinché possano sedere con loro, ascoltarli e parlargli, offrirgli cure confortevoli riducendo i sintomi stressanti quali la dispnea e il dolore crescente, senza rendere oscuro questo

tempo prezioso - senza fare continui tentativi di salvarli dalla morte se essa è inevitabile - ma permettendo loro di avvicinarsi alla morte con grazia, fornendogli supporti medici e psicologici appropriati e compassionevoli. Dunque la morte è la fine di tutto? Confrontarsi con la morte significa confrontarsi con le proprie paure, mettere alla prova la nostra fede nel significato della vita, la nostra spiritualità, il credo religioso.

Confrontarsi con la morte significa confrontarsi con la perdita - graduale o improvvisa. Perdita delle nostre abilità, delle nostre facoltà, del controllo del nostro corpo, diventare dipendenti, forse soli. Tutto ciò significherà un cambiamento del nostro modo di essere così come ci conosciamo, così come ci piacciamo. Forse significherà dolore, forse grande dolore, perdite delle quali non vogliamo sapere nulla. E' l'ignoto... sono tutti i terrori... non è così? Qualcuno teme che sia la fine della speranza. Ma io ho appreso una cosa affascinante riguardo alla speranza di fronte alla morte: la speranza cambia. La speranza si sposta in forme diverse, ed eternamente rinasce anche avvicinandosi alla morte. La speranza si muove da: "vengo curato" a "poiché non vivrò più di tre anni spero ancora di visitare Disneyland, o di esserci quando mia figlia si laurea, o per Natale, o per la visita della mia famiglia la prossima settimana." Accettando l'inevitabile, molti hanno testimoniato che la speranza rinasce e nutre in modo eccezionale le ore che restano da vivere.

Così le mie domande cambiano un po': è la morte in se stessa che temiamo? O è il cammino di sofferenza verso la morte? Qualcuno teme il mistero della morte, molti temono la possibile sofferenza nell'avvicinarsi alla morte. Nel secondo caso gli operatori possono agire in un modo che veramente fa la differenza, riducendo il dolore e procurando il sostegno, comprendendo e alleviando i dolori ed i disagi così che la sofferenza diminuisca.

*Leora Kuttner
Clinical Psychologist
Clinical Professor Department of Paediatrics
Children's Hospital British Columbia
Vancouver, Canada*

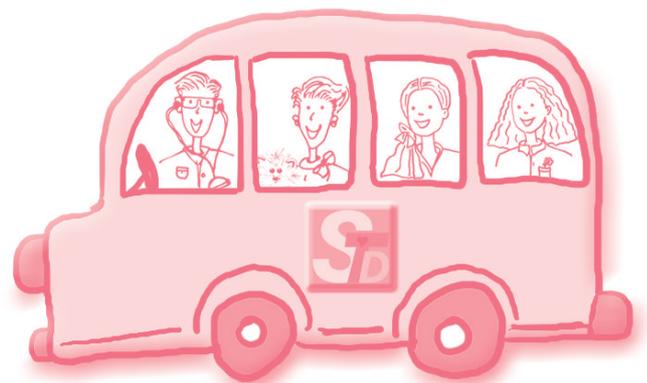


*Y 19 - 24 maggio 2001
Il corso di Cure Palliative nel bambino
Varsavia Polonia*

*Y 17 - 22 agosto 2001
X congresso mondiale sul dolore
San Diego, California USA*

*Y 11 - 14 settembre 2001
VI conferenza Australiana
di Cure Palliative
Hobart, Tasmania, Australia*

*Y 22 - 24 novembre 2001
Il dolore: impatto nella società -
formazione dei professionisti e linee guida
Abano terme*



*Un grazie "speciale" a Donatella che ha impaginato
anche la nostra seconda newsletter.*