



# newsletter

## Servizio di Terapia del Dolore



Ospedale Meyer



**fondazione Livia Benini**

## Y EDITORIALE

### Y **A casa si sta meglio!** da Padova ci scrive Franca Benini...

Non si parla volentieri di morte e di malattia inguaribile, quando si parla di Bambini, ma la realtà quotidiana, ci conferma che anche loro muoiono e che, indipendentemente dall'età, essi sperimentano tutte le problematiche cliniche, psicologiche, etiche e spirituali che, malattia grave ed irreversibile e morte, comportano. Anche per loro le cure palliative, offrendo cure competenti, globali, organizzate rappresentano un momento importante ed insostituibile nell'approccio clinico. Per diverse motivazioni, scarsa attenzione è stata data, finora, a questo problema: situazioni culturali, affettive, educazionali, organizzative, numeriche...hanno fatto sì che il Bambino per lungo tempo, fosse escluso dall'ambito d'intervento della medicina palliativa. Una stima attendibile porta a calcolare che nel nostro Paese, circa 11.000 Bambini e Adolescenti, affetti da malattia inguaribile e terminale (malattie oncologiche, neurologiche, metaboliche, malformazioni gravi, ecc.) avrebbero bisogno di cure palliative. Soltanto una minima parte ne può effettivamente fruire. La differenza tra il bisogno di cure palliative e la disponibilità per la fascia pediatrica, è infatti drammatica. Il risultato è che la quasi totalità dei Bambini è costretta a passare lunghi periodi della propria vita e a morire in ospedale. Sono ancora carenti, infatti, competenze, strutture ed organizzazioni che permetterebbero loro di godere delle cure necessarie, presso il proprio domicilio o in ambiti diversi dall'ospedale; possibilità questa, ormai frequentemente offerta ad adulti e anziani che si trovano nelle stesse condizioni. Le famiglie di questi piccoli si trovano talvolta a dover scegliere fra qualità della vita e desideri del proprio Bambino, e la certezza di poter offrire cure e supporto competenti. Non è certamente facile affrontare questo problema e complesse ed interdisciplinari sono le competenze necessarie per proporre delle soluzioni efficaci ed applicabili. Ma le esperienze in corso in alcuni Centri Italiani (pochissimi purtroppo), confermano la possibilità di prendersi cura dei Bambini con malattia inguaribile con competenza e continuità, anche a domicilio, nel rispetto della qualità della vita e dei desideri del piccolo Paziente e della sua Famiglia.

Da qui la proposta della Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio, successivamente appoggiata da Società

Scientifiche, dalla fondazione Livia Benini e varie Fondazioni ed Associazioni Italiane, di sviluppare un Progetto Nazionale di Cure Palliative Pediatriche che si ponga come obiettivo primario, l'organizzazione di un sistema a Rete per assicurare, su tutto il territorio Italiano, Cure Palliative competenti e continuate ai Bambini con patologia inguaribile e terminale.

Y **Dal settembre 2005, data d'inizio del Progetto sono state sviluppate e definite diverse linee di lavoro: che potrete trovare sul nostro Sito nella parte dei Curanti.**

### Y **...a casa di Alessio\***



*Alessio, Rosalba, Laila, Francesca e Cannella  
\*segue articolo a pag. 2*

## in questo numero

- Y **editoriale: a casa si sta meglio**
- Y **...a casa di Alessio di Rosalba e Francesca**
- Y **una bella lettera dalla mamma di Alessio...**
- Y **Andrea Messeri ci parla delle Linee Guida dell'OMS**
- Y **Filippo Ricci ci scrive...**
- Y **Massimo Romiti ci scrive...**
- Y **Barbara Caposciutti ci scrive...**
- Y **STD informa**
- Y **Libri bellini**

Ho incontrato varie volte Alessio e Sabrina, la sua mamma, durante i loro tanti passaggi in Oncoematologia. Con Sabrina siamo entrate facilmente in un'onda di simpatia e comunicazione, mentre Alessio rimaneva un po' diffidente nei miei confronti.

Il tempo è passato e a un certo punto la medicina non ha potuto fare più nulla per lui se non cercare di alleviare i suoi tanti dolori e fastidi e i suoi genitori hanno scelto di fargli passare a casa il suo ultimo tempo.

Con Sabrina abbiamo provato a pensare cosa potesse essere piacevole per Alessio per distrarlo e nello stesso tempo portare nella sua quotidianità qualcosa di stimolante.

Dal "cappello magico" della Fondazione è saltata fuori la visione - ispirataci dalla nostra piccola amica Erika - che avevamo avuto con Francesca Mugnai, responsabile degli Incontri con gli Animali in Ospedale.

Andare a trovare a casa i Bambini impossibilitati a muoversi.

Così con Cannella, dottore a quattro zampe, laureata in amore, siamo andate a trovare Alessio sei volte. E ogni volta si è operata la magia della fioritura e apertura di Alessio.

L'immagine del Bambino chiuso si è sfuocata piano piano diventando un ricordo lontano, al suo posto è sbocciato un Alessio vivo, scherzoso, sempre più aperto, fiducioso e affettuoso.

Per me è stata una grande gioia poter gli essere vicina e vedere la sua trasformazione.

Poi il suo viaggio sulla Terra è finito... ma questa è un'altra storia.

Il ricordo dei suoi sorrisi e dei suoi teneri abbracci mi riempie ancora il cuore.

Grazie Alessio

*Rosalba volontaria della fondazione*



Conoscere Alessio per me e per i miei colleghi a quattro zampe è stata un'esperienza intensa e ricca di significato e di emozioni. Alessio non era un Bambino che conoscevamo da tanto tempo, ma con lui fin dall'inizio si è creato un lungo ponte di comunicazione, fatto di coccole e carezze, giochi con la pallina, biscotti canini e poi con il suo colorato triciclo, sempre con a fianco la sua 4 zampe Cannella!

Ringrazio Alessio e la sua famiglia per aver arricchito la nostra "fabbrica dei ricordi" di cui i nostri pelosi amici sono con i Bambini gli eccezionali protagonisti.

*Francesca curatrice degli Incontri con gli Animali*

## Y Una bella lettera dalla mamma di Alessio

Chi vi scrive è la mamma di un vostro piccolo paziente che purtroppo non è più tra noi.

Nel Dicembre 2005, dopo un drammatico ricovero, durante il quale nostro figlio è entrato in coma, a causa dell'aggravarsi della sua situazione clinica, assai compromessa dalla malattia, abbiamo deciso di riportare a casa nostro figlio, per potergli permettere di passare il più serenamente possibile quelli che sembravano i pochi giorni rimanenti della sua vita. In questo assistiti a domicilio con la coordinazione della divisione "Terapia del Dolore - Cure Palliative" e del medico curante di Oncoematologia, Dott.ssa Tamburini. Contrariamente alle attese, dopo un po' di tempo Alessio, nostro figlio, ha dato segni di miglioramento. Su suggerimento di chi seguiva il caso, sono state organizzate per lui delle attività di sostegno a domicilio.

Tramite il coinvolgimento della Fondazione Livia Benini, è venuto a casa nostra Cannella, un cane appositamente addestrato e accompagnato da Francesca e Rosalba. Grazie a questi incontri il mio piccolo bambino ha ripreso confidenza con gli animali. Dopo questi incontri, durante le sue brevi passeggiate spesso era interessato agli animali incontrati per strada (gatti, cani) e anche questo ha risvegliato il suo interesse a stare all'aperto. Sono stati organizzati anche incontri con alcuni musicisti, in particolare modo Giovanni e Silvia, che già prestano la loro opera all'interno della vostra struttura ospedaliera. Anche grazie a questi incontri, è nostra convinzione che Alessio abbia trovato più stimoli nel ricominciare a parlare correttamente ed addirittura a cantare.

Ho scritto questa lettera perché vorrei testimoniare che abbiamo riscontrato l'utilità d'attività domiciliari presso bambini costretti a stare in casa. I giusti stimoli infatti aiutano molto la ripresa sia fisica che mentale. Il mio piccolo Alessio, quando è uscito dal coma, non parlava, aveva difficoltà ad utilizzare una mano ed entrambe le gambe. Coinvolgendo anche l'Unità di Fisioterapia della ASL di Prato, l'uso dell'arto superiore è stato riacquisito completamente, così come un uso parziale delle gambe, che in ogni modo gli permettevano, se non la normale deambulazione, una limitata capacità di movimento. L'amore delle persone che si sono occupate di lui, gli stimoli che gli sono stati dati con le suddette attività, hanno portato ad ottenere dei risultati che solo sei mesi fa sembravano irraggiungibili.

È mia convinzione che queste iniziative abbiano contribuito non poco alla serenità degli ultimi momenti di vita di mio figlio. Vi ringrazio e spero che vogliate continuare a fornire tali attività anche ai vostri tanti piccoli pazienti, dei bambini la cui infanzia spesso è stata drammaticamente negata.

*Sabrina Paoletti*

### da "consigli ai dottori e altri grandi"

**...quello che ho da dire, al paziente e al dottore  
è che puoi fare qualsiasi cosa  
purché tu provi a fare del tuo meglio.  
Non rinunciare mai, non importa cosa succeda.**

**Andrew Watt ami 8**



## Y **Andrea Messeri ci parla delle Linee Guida dell'OMS create nel 1993 a Gargonza...**

La Fondazione Livia Benini nel 1993 a Gargonza ha riunito medici di tutto il mondo per elaborare delle raccomandazioni che aiutassero a trattare il dolore del Bambino e in seguito quel lavoro è diventato un libretto dell'OMS poi tradotto in tante lingue. Oggi si parla di una revisione del lavoro fatto a Gargonza perché è passato tanto tempo da allora e forse qualcosa è cambiato. Ci piace qui di seguito ricordare e riportare quanto i concetti espressi dagli esperti dell'OMS siano profondi e siano stati fonte di aiuto per noi nel prenderci cura dei Bambini con dolore anche alla fine della vita e magari a casa. In questi casi è imperativo mantenere lo stesso livello di monitoraggio e di attenta gestione del dolore durante tutta la fase finale della vita. I Bambini affetti da tumori solidi o metastasi hanno dolore di diversa eziologia (viscerale, osseo, nervoso), che insorge durante le varie fasi della loro storia clinica, i Bambini affetti da malattie ematologiche invece provano rapidamente l'esperienza del dolore che origina dall'infiltrazione del midollo osseo; tutti questi pazienti devono essere trattati con una combinazione multipla di farmaci oppioidi, adiuvanti e terapia invasiva per riuscire a dar loro sollievo.

L'obiettivo che ci si deve porre in questo caso è il miglioramento della qualità della vita rimanente. A questo scopo è necessario:

- garantire il sollievo dal dolore quando il piccolo è sveglio
- garantire al Bambino la possibilità di muoversi liberamente e giocare senza provare discomfort
- permettere al Bambino di poter riposare indisturbato
- prevenire o minimizzare gli effetti collaterali delle terapie impostate
- coinvolgere la famiglia nella scelta della più appropriata strategia terapeutica per combattere il dolore
- educare la famiglia a riconoscere il dolore crescente e a somministrare farmaci analgesici per garantire un sollievo. Ovviamente, anche se la famiglia gioca un ruolo molto importante in questi casi, è necessario che un medico esperto di cure palliative continui a seguire il paziente, effettuando valutazioni complete del grado di sofferenza nel tempo.

In rari casi di dolore implacabile nonostante terapia massimale può essere presa in considerazione la possibilità di una sedazione, ricordando sempre però che sedazione non significa analgesia e che quindi è necessario continuare tutte le terapie effettuate fino a quel momento per il controllo del dolore. È il medico responsabile di cure palliative che discrimina un dolore incontrollato da un dolore sotto-trattato e si preoccupa di rendere partecipe la famiglia e i medici che seguiranno il Bambino della possibilità di procedere alla sedazione, attraverso un dialogo aperto e umano e nel rispetto della volontà del paziente e dei familiari.

È fondamentale non confondere e non far confondere la sedazione con l'eutanasia; essa non rappresenta un modo per accelerare la morte, ma solo per cercare di far trovare sollievo e pace al piccolo paziente inducendone il sonno. Ogni sforzo deve essere effettuato per alleviare le sofferenze del piccolo malato ed il successo terapeutico si misura proprio con questo: con la qualità della vita rimanente che ogni paziente trascorre con i suoi cari e, quando il momento, con la qualità della morte.

## Y **Filippo Ricci ci scrive...**

La storia di A. è emblematica di come un bambino in fase avanzata di malattia possa essere seguito efficacemente al proprio domicilio, permettendo alla sua famiglia di poter restare insieme a lui fino alla fine, nel suo ambiente, fra le cose a lui più care. Ciò è stato possibile grazie ad una proficua collaborazione di tutti i curanti: medico di base, fondazione ANT, ADI, Servizio di Terapia del Dolore Domiciliare. La durata di questo stato di malattia oltre ogni previsione ha permesso di integrare l'assistenza di tutti gli operatori al domicilio del piccolo paziente, con professionalità e competenza.

La gestione degli interventi infermieristici, rivolti inizialmente a garantire visite più volte al giorno, man mano che la situazione si stabilizzava, ha portato ad una maggior sicurezza dei genitori sulla loro capacità di gestire A. fino a ridurre detti interventi a quelli richiesti dai genitori. Per me operatore, come penso anche per i colleghi, è stato emozionante vedere la grande voglia di vivere di A. che, risvegliandosi, ha favorito la riduzione dei farmaci tanto da permettergli di vivere un periodo sereno, fra i suoi giochi, con il suo triciclo, le sue musicassette, i suoi cartoni, i suoi pesci fino ad uscire e tornare a socializzare con altri Bambini.

In questa fase la gestione della terapia sia sedativa che nutrizionale, per quanto possibile, è stata demandata ai genitori, con visite periodiche degli infermieri che, quasi a malincuore, turbavano quella strana, nuova normalità. La ripresa repentina della malattia come un fulmine a ciel sereno, ha riportato tutti di fronte alla reale gravità della situazione. Forti però di un rapporto costruito in mesi di vicinanza, è stato possibile stare con i genitori in momenti così difficili come quelli che precedono il lutto, nel tentativo di aiutarli a gestire le emozioni e permettendo loro di non ospedalizzare A.

Tirando le somme di quanto accaduto in oltre un anno di assistenza, da quando A. ci è stato affidato per seguirlo a domicilio, l'esperienza che personalmente come infermiere ne ho tratto è stata largamente positiva: in primo luogo, perché la famiglia è rimasta contenta di tutti gli operatori che, ciascuno a suo modo, hanno collaborato alla riuscita del piano assistenziale, in secondo luogo, perché mi ha dato modo di lavorare con un gruppo di persone, in particolare con i colleghi dell'ADI pratese, sia medici che infermieri, che mi hanno stimolato molto a livello sia professionale che umano.



## Y Massimo Romiti ci scrive...

Oggi ho conosciuto E. in ospedale. E' un bambino che tra non molto compirà 2 anni e che è nato con una malattia che non gli permetterà di crescere ma presumibilmente fermerà la sua vita fra non molto tempo.

Con i genitori abbiamo parlato del prossimo futuro di E. nella sua casa dove tutti noi, che facciamo parte del servizio di terapia antalgica e cure palliative, cercheremo di essere discretamente presenti per aiutare E. e la sua famiglia ad affrontare, forse, il momento più difficile della loro vita fino ad oggi.

Mentre ripenso a questo incontro, quasi mi convinco che il mio intervento, qualunque esso sia, sarà completamente inadeguato di fronte ad una simile circostanza. Ma quale sarebbe l'alternativa che noi medici potremmo offrire?

In tanti casi come questo, noi continuiamo ad intervenire con tutti i mezzi fino alla fine, senza riuscire a fermarsi. La conseguenza di questo atteggiamento è la ingombrante presenza dell'ospedale e della terapia intensiva, che però in casi come questo, non riesce che a prolungare di un po' di tempo, una vita che si trasforma così in qualcosa di freddo e distante, quasi crudele.

A tutt'oggi, ancora troppe volte il momento in cui abbandoniamo la nostra vita ci trova ricoverati in ospedale, in un reparto di rianimazione...

Con questi pensieri, il lavoro del nostro gruppo acquista ai miei occhi importanza, anche indipendentemente dai risultati concreti che qualche volta sono soltanto semplice e solidale umano contatto.



**"La morte è la curva della strada  
morire è solo non essere visto**

**Se ascolto  
sento il tuo passo esistere  
come io esisto**

**La terra è fatta di cielo  
La menzogna non ha nido  
Mai nessuno s'è perduto  
tutto è verità e cammino"**

Ferdinando Pessoa

## Y Barbara Caposciutti ci scrive...

Dare la possibilità a chi lo desidera, di rimanere nell'intimità e serenità delle mura domestiche fino agli ultimi istanti di vita, dovrebbe essere un diritto per tutti e non riservato a pochi..

Noi ci attiviamo perché questa possibilità sia reale, perché ad ogni bambino ed ai suoi genitori sia data la dignità di scegliere.

E nei momenti di tristezza, saper leggere la gratitudine negli occhi dei genitori, mi permette di superare quello stato d'animo.



**informa**

### Corsi di formazione in Terapia del Dobre

 le date dei Corsi di Formazione in Terapia del Dolore le trovate nel nostro sito nella sezione Curanti

## alcuni libri che abbiamo letto e che ci sembrano bellini..



### Y per i grandi

**Culla di parole**  
*di Lucia Aite*  
ed. Bollati Boringhieri

**La via del guerriero di pace**  
*di Dan Millian*  
ed. Il Punto d'Incontro

### Y per i Bambini

**Vivere nel Presente**  
*di Paloma Zavala e Teo Puebla*  
ed. Il Punto d'Incontro

**La Felicità**  
*di Paloma Zavala e Teo Puebla*  
ed. Il Punto d'Incontro

**Sotto il letto**  
*di Paul Bright e Ben Cort*  
ed. Il Punto d'Incontro

**Non vestite gli animali**  
*di Judi Barrett e Ron Barrett*  
ed. Salani Editore

**Gatti, Gatti, Gatti**  
*di Leslèa Newman e Erica Oller*  
ed. Il Punto d'Incontro

**Ma l'orso russa ancora**  
*di Karma Wilson e Jane Chapman*  
ed. Il Punto d'Incontro

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

la fondazione Livia Benini al 7♥L  
via L.Giordano 7L 50132 Firenze tel. 055577950  
www.fondazione-livia-benini.org - tatilini@libero.it