



newsletter

**Servizio di
Terapia del Dolore**



Ospedale Meyer



fondazione Livia Benini

♥ EDITORIALE

Perché sono malato? Perché devo stare in ospedale? Che scopo ha il mio dolore? La medicina non è in grado di proporre nessuna risposta a queste domande; esse non rientrano nelle sue competenze e l'ospedale non è il luogo più adatto per ospitare questi interrogativi ma... forse... a "casa si sta meglio". Questo è stato il titolo dato a una giornata di riflessione sull'assistenza al bambino alla fine della vita che si è svolta a Firenze il dodici dicembre. Per questa occasione sono venuti da varie parti d'Italia alcuni "esperti" ma soprattutto amici e tutti hanno riportato le proprie esperienze su di un argomento così delicato e sul quale è molto difficile dare risposte univoche. Si è discusso di come le emozioni di angoscia, sgomento e depressione che invadono comprensibilmente il nucleo familiare rendono i genitori incerti e dubbiosi su cosa fare, anche per via dei limiti organizzativi delle nostre strutture e per la lontananza che spesso c'è tra l'ospedale e la casa.

Tuttavia, i medici e gli infermieri devono stabilire un rapporto di fiducia e onestà per discutere con bambini e genitori dove trascorrere gli ultimi giorni - in ospedale, a casa, in un'hospice'.

Nella nostra esperienza abbiamo incontrato genitori che decidono di tornare a casa per far stare il bambino nel suo ambiente, con i suoi cari, seguito dalle cure domiciliari.

Altri "sceglono" l'ospedale perché si sentono più sicuri delle cure e protetti o perché non vogliono ricordarsi del bambino che muore in casa ma anche perché nessun curante ha mai dato loro la possibilità di una scelta.



♥ **prendersi cura
del bambino
non guaribile**

Firenze, 12 Dicembre 2002

IN QUESTO NUMERO

- ♥ EDITORIALE
- ♥ A casa si sta meglio
- ♥ Un Cane in ospedale?!?!
...che sorpresa
- ♥ Il "diario dei Cani"
- ♥ Racconti dai reparti
- ♥ STD informa

♥ **A CASA SI STA MEGLIO...**

Intervento di Lucia Benini all'incontro del 12 dicembre a Firenze

Nel "Dolore Inutile" di Sergio Zavoli, a pagina 37 c'è la descrizione di Livia scritta da Piero Moggi, che sorride solo, anche se pallidamente, quando è tornata a casa e può avere intorno le persone, gli animali e le cose che le sono familiari e così lasciare la terra senza paura, senza suoni di monitor, senza tutto quell'armamentario che quando arrivi alla porta della vita è solo rumorosa e terrificante zavorra. Sì, davvero a casa si sta meglio e gli Adolescenti o i Bambini a cui abbiamo potuto stare accanto, che hanno arricchito le nostre vite con il loro coraggio, la loro dolcezza, il loro sorriso ce lo hanno dimostrato in tanti e sottilissimi modi. Che differenza accompagnare un Bambino o un Adolescente a casa verso quella porta tenendogli la mano, stando seduti sul suo letto e invece essere dentro una stanza d'ospedale dove la corsa alla guarigione ovviamente continua nelle altre stanze, dove non regna l'armonia del silenzio e la possibilità dell'ascolto che DEVE accompagnare la morte. Se c'è il silenzio che si lascia ascoltare e gli occhi che parlano mille parole e le parole non dette sono piene di mille emozioni che non devi spiegare sia per l'Adolescente o il Bambino che per coloro che gli stanno accanto, le cose sono davvero differenti.

La qualità della tessitura di quel velo di amore è molto più lieve.

E mi vengono a mente le parole in Ivan Illich in cui ci dice che se ci fossimo accorti che la morte non è alla fine, ma durante tutta la nostra vita, quanto più intenso e gioioso sarebbe stato viverla.

"La morte come porta della nuova vita" titolo di uno dei bellissimi libri di Elisabeth Kübler Ross.

Forse vale la pena di pensare a rivisualizzare la morte senza falce, ma come una porta socchiusa dietro la quale appare uno spiraglio di luce.

Ecco a casa tutto questo può FORSE essere vissuto, in ospedale è molto difficile! Là si vive davvero come una lotta all'ultimo sangue, una sconfitta, una colpa, una disfatta.

E così la si fa vivere agli Adolescenti, ai Bambini, che s'incamminano verso la porta e alle loro famiglie

Ma così non può essere. La morte che sia di un Adolescente o di un Bambino o di un Neonato deve essere vissuta, capita, accettata, sorretta e non ignorata fino all'ultimo respiro. Perciò non pensate dunque che valga la pena di mettercela tutta e cercare insieme alla famiglia un miglior modo di affrontarla? e non convincere i genitori che si certo è molto grave suo figlio, ma c'è una possibilità anche se remota, anche se non provata, anche se non.....

E così mettere i genitori nella quasi impossibilità di portare i loro figli a casa e poi dire che non hanno il coraggio di farlo.

Ci rendiamo conto spero che questa è una menzogna, che così sono obbligati ad avere paura ad andare a casa. Non voglio chiedermi perché lo facciamo.

Le risposte non mi piacciono e quando ci penso mi vengono i brividi.

A noi invece pertiene il DOVERE e un dovere scritto a lettere maiuscole, di aiutarli, di sostenere lo sforzo e non di contrastarlo, di organizzare silenziosamente, ma efficientemente tutto quello che è necessario. Di farlo in modo leggero, attento alle varie sensibilità, alle differenze, alle tante differenze tra famiglia e famiglia. Non possiamo certo usare dei protocolli, l'unico protocollo

♥ "Quando i Bambini piccoli sono molto agitati e nervosi hanno veramente bisogno di "fare" qualcosa. Un piccolo acquario in cui ci sono "cose" che si muovono li aiuta a calmarsi. Li distrae dal doversi fare un'iniezione o cose del genere"

Kenny Estrada, cinque anni

♥ "I Dottori potrebbero farti capire che nessuna domanda è stupida, così non avresti paura di chiedere qualcosa"

John Crandall, quattordici anni

è il CUORE.

L'invito che rivolgo a tutti coloro con i quali in vari modi ho collaborato è di cercare di accelerare i tempi, non di rallentarli come è spesso successo.

Più che un invito ripeto è un Dovere e se noi lo rispetteremo vorrà dire che siamo davvero un po' cresciuti . Grazie

Lucia Benini

♥ UN CANE IN OSPEDALE ?... CHE SORPRESA!

All'ospedale Meyer ci sono dei nuovi "aiutanti". Sono 5 cani "spulciati", educati, diplomati e ... molto pazienti che si chiamano dottoressa Kato, Camilla, Laila, Thulle e Dottor Quello. Dal mese di giugno 2002 la Fondazione Livia Benini ha invitato questi dottori a quattro zampe prima nel giardino della magnolia, poi all'interno dell'ospedale (nel corridoio davanti al pronto soccorso) per dare una mano ai curanti nel cercare di far stare meglio i bambini e i genitori che sono in ospedale. Adesso sono pronti ad andare in reparto!

Francesca (dell'associazione Antropozoa ONLUS) è la padrona di questi animali, li accompagna tutti i mercoledì in ospedale aiutando i bambini a "stare" con loro. Ma come si svolge il loro lavoro? un cane può aiutare un bambino in ospedale in tanti modi, ecco alcune storie prese dal "diario dei cani"

...



La Dott. Kato, indossati camice e soprascarpe, è pronta per la visita ai bambini in rianimazione

♥ DAL "DIARIO DEI CANI"

Una bambina di 16 mesi, appena uscita dal centro prelievi, si ferma nel giardino della Magnolia, attratta dai cani ed è in lacrime. "E' molto stressata, dice il padre, perché le hanno fatto 3 buchi per trovare la vena, ma appena ha visto il cane grosso è andata ad abbracciarlo e dopo pochi minuti si è tranquillizzata."

In attesa di andare in sala operatoria per togliere il CVC Alessia è stata in giardino con Kato e Quello. Ha raccontato del suo cane e ha letto molti libri con Francesca e con gli altri bambini, tutti in cerchio intorno ai cani. Quando l'hanno chiamata per andare in sala operatoria aveva il sorriso sulle labbra...

Ludovica ha giocato con i cani prima di salire in reparto a fare il prelievo. Dopo 5 minuti è tornata da Laila dicendo: "mentre mi bucavano pensavo solo a tornare a giocare con i cani, volevo fare veloce e non ho sentito neanche male!"

♥ RACCONTI DAI REPARTI

Una mattina di settembre il prof. Busoni, responsabile della rianimazione, ci ha chiesto se potevamo portare un cane al letto di Luigi, un bambino di 9 anni, che era molto giù, che non voleva più mangiare e si rifiutava di prendere le medicine. Quando Kato è entrata nella sua stanza, con le soprascarpe e il camice un po' ci veniva da ridere perché in effetti era buffa, un po' eravamo commossi e un po' sbalorditi. Kato ha fatto la sorpresa a Luigi e anche a tutta la famiglia. Con la sua solita professionalità si è fatta accarezzare dal Bambino, ha preso da lui i biscotti e lo ha riempito di baci. Dal reparto di Rianimazione abbiamo saputo che nei giorni successivi il bambino ha lentamente ripreso a mangiare ed ha iniziato ad accettare le medicine.

L'infermiera della Clinica Pediatrica 3 ci chiama per Clarissa e la Dott. Laila va in reparto, al letto della bambina. I bambini del reparto, vedendo il cane entrare, scendono tutti

dai letti. Il mercoledì seguente si torna in CP3, Clarissa sta meglio e cammina con il cane. Milvia, caposala del reparto, dice che è bello quando ci sono i cani, perché i genitori si mettono “ad altezza bambino” e sono più sereni.

Il dott. Mannelli, primario del Pronto Soccorso una mattina ha visitato Quello. “Il cane sta bene” ha spiegato il dottore a fine visita “gli diamo un codice del pronto soccorso a toppe” Abbiamo anche chiesto ai papà, alle mamme, ai medici e alle infermiere cosa ne pensano dello strano incontro con un cane in ospedale. Ecco le loro risposte:

“..penso che i cani fanno compagnia ai bimbi e li fanno sentire grandi”

(una mamma)

“.. è bello vedere che dei bambini tristi per il male sorridono nel vedere un cagnolino...”

(un papà)

“... i cani rendono l'ospedale un ambiente “più familiare” e non solo il luogo dove il bambino entra “per curarsi” e sentire male”

(una infermiera)

Abbiamo letto questi libri e ci sono sembrati interessanti:



“ Il dolore inutile”

Sergio Zavoli

con la collaborazione di Umberto Rondi

Ed. GARZANTI, 2002

“ Domande e risposte sulla morte e il morire”

E. Kubler-Ross

Ed. RED, 1989

“ I bambini raccontano...La morte-riflessioni sulla vita”

Clara Serina

Ed. CLARA SERINA, 2001

“ La morte amica”

M. de Hennezel

Ed. R.C.S. 1996

“ Chi muore”

Stephen Levine

Ed. Come le foglie

...un sito interessante da visitare:

www.pamoba.org

(Parliamo della morte ai bambini)

Bau Natale



Lo staff dei Cani Dottori al completo (o quasi) in occasione degli auguri di Natale: da sin. la dott.Kato, il dott.Quello, la dott. Camilla e Nurse Thulle ... anche se un po' in ritardo auguriamo

BAU NATALE a tutti !



informa

♥ 24-31 maggio 2003

3rd EUROPEAN COURSE ON PALLIATIVE CARE FOR CHILDREN

Varsavia, Polonia

info: www.eapceast.org/

♥ 25-27 maggio 2003

XXX CONGRESSO NAZIONALE AIEOP

Verona, Italia

Info: www.aieop.cineca.org/iniziative/congrenom.htm

♥ 15-19 giugno 2003

ISPP: INTERNATIONAL SYMPOSIUM ON PAEDIATRIC PAIN

Sydney, Australia

Info: www.dconferences.com.au/current.html

Servizio di Terapia del Dolore Ospedale A. Meyer

via L. Giordano 13 50132 Firenze

Tel.: 055/5662.456 Fax: 055/5662.400

e-mail: terapiadeldolore@meyer.it

la fondazione Livia Benini al 7♥L

via L.Giordano 7L

50132 Firenze tel. 055577950

www.fondazione-livia-benini.org

e-mail: tatilini@tin.it