



newsletter

**Servizio di  
Terapia del Dolore**



Ospedale Meyer



Fondazione Livia Benini

## ♥ EDITORIALE

Recentemente argomenti come il dolore o più in generale la sofferenza hanno trovato spazio anche nei dibattiti televisivi e sui rotocalchi e c'è un interesse della classe politica su questi temi. Nel giugno del 2001 una commissione ministeriale ha elaborato delle linee-guida nazionali per far sì che i nostri ospedali diventino veramente degli "ospedale senza dolore" (gazzetta ufficiale n.149 del 29/6/2001) e alcune regioni fra cui anche la Regione Toscana stanno costituendo una rete fra le strutture ospedaliere per portare avanti la lotta al dolore in tutte le sue forme. Tutto questo si sta realizzando anche grazie al lavoro che nel tempo spesso in maniera pionieristica ma molto tenacemente alcuni centri hanno portato avanti. Fra gli altri un gruppo a Padova molto ha fatto e ancora sta facendo per combattere la sofferenza dei bambini. Di questo li ringraziamo di cuore e con molto piacere pubblichiamo delle riflessioni sulla loro esperienza.

### ♥ RIFLESSIONI DOPO QUINDICI ANNI DI ATTIVITÀ

La prima riflessione nell'affrontare questo tema è stata quella di realizzare che stiamo lavorando da così tanto tempo, quindici anni, non me ne ero resa conto. L'impressione infatti è sempre quella di essere una realtà nuova nel classico panorama assistenziale. Eppure forse i tempi sono cambiati e certe cose sono andate consolidandosi, ma per chi come noi lavora con il bambino e con la famiglia che sta male forse le conquiste non sono mai abbastanza. Sto cercando di ricordare da dove siamo partiti: come tutti dalla intuizione e dalla caparbietà di un singolo, una giovane neonatologa-anestesista che voleva trattare i propri



*Ecco il Servizio di Terapia del Dolore al completo: Massimo Romiti, Ilaria Ghini, Elena d'Elia, Andrea Messeri, Simona Caprilli, Lucia Benini*

piccolissimi pazienti sottoposti, per necessità di cure e per patologia, a così tanti insulti dolorosi. I suoi mezzi iniziali sono stati la sua cultura e tanto tanto del suo tempo. La sua esperienza è stata poi estesa anche ai bambini sottoposti a cure intensive ed infine alle necessità di tutti gli altri bambini curati nel nostro Dipartimento, con particolare attenzione

## IN QUESTO NUMERO

- ♥ EDITORIALE
- ♥ Riflessioni...
- ♥ Giulia
- ♥ [www.fondazione-livia-benini.org](http://www.fondazione-livia-benini.org)
- ♥ Ridiamo tutti insieme!!!
- ♥ La musica in ospedale
- ♥ STD informa

a quelli sottoposti a cure oncologiche. A questa giovane "visionaria" si sono poi aggiunti "proseliti" ed attualmente il nostro gruppo può contare su un totale di quattro medici strutturati, uno specializzando, tre infermiere dedicate, una psicologa.

Tutti abbiamo estrazioni da reparti di cure intensive, i medici del gruppo svolgono, nella terapia intensiva, ancora gran parte della attività assistenziale ma ci siamo fatti carico di garantire anche un "PAIN SERVICE" per tutti i bambini del Dipartimento.

Alla organizzazione attuale siamo arrivati gradualmente e duramente, attraverso molte esperienze non sempre facili, esigendo ed ottenendo tanto faticosamente spazi, tempo, trattamenti; si dico esigendo, e risultando ai più impopolari, perché abbiamo sempre creduto si trattasse di un diritto per i nostri pazienti. Gli inizi a guardarli fanno tenerezza, possiedono ancora nel ricordo l'entusiasmo di ogni stato nascente. Con l'ingenuità di ogni idealista principiante partimmo subito per grandi realizzazioni: controllo a tappeto del dolore acuto... progetto faticosissimo, le scale di valutazione proposte risultavano inapplicabili, mal si adattavano alle realtà congeste degli affollati reparti di pediatria. Quanto ai farmaci poi, la proposta dell'utilizzo dei FANS risultava ai curanti spesso scandalosa; ma come per "la presunzione di un dolore, che il bambino avrebbe di lì a poco dimenticato" volevamo sottoporlo a tutti i gravi effetti collaterali di tali farmaci, le reazioni allergiche, i sanguinamenti, le nefropatie. Venivamo viste come delle "pazze" che invece di occuparsi delle "serie cose della medicina" vagavano per i reparti a proporre rischiosi trattamenti ai genitori contribuendo alla formazione di generazioni di "smidollati", come alcuni cattedratici ebbero a dirmi. Bei tempi quelli, perché duri ma pieni di entusiasmo di quell'entusiasmo che crea le rivoluzioni.

Sì perché alla fine la rivoluzione si è compiuta. In tutta Europa ed in Nord America si sono moltiplicate le evidenze scientifiche che il dolore può essere percepito sin dall'epoca fetale e che un suo maltrattamento complica le cure e la prognosi, mentre il corpo ne porta gli esiti

a lungo termine sino a manifestazioni estreme invalidanti. Attualmente il trattamento del dolore acuto è una realtà ed un diritto per il bambino.

Anche nella nostra esperienza ormai sono solo rarissime eccezioni le venipunture senza pretrattamento anestetico con EMLA; dopo un intervento chirurgico il trattamento antalgico è routinario e veniamo contattati nei casi più complessi. Anche gli oppioidi per anni farmaci innominabili nei reparti di cura vengono tollerati, ovviamente sotto stretta sorveglianza e responsabilità nella prescrizione di un medico del team del dolore.

Ma se esistiamo lo dobbiamo solo ai nostri pazienti. Esistiamo perché richiedevano le nostre cure, perché i loro genitori ci cercavano, nonostante fossero stati sconsigliati dai curanti. Se esistiamo lo dobbiamo ai bambini che rifiutavano la puntura senza la crema magica e le bolle di sapone, a tutti i piccoli sottoposti ad interventi chirurgici che sono guariti quando anche il dolore è stato trattato, ai nostri piccoli pazienti oncologici che rifiutavano di soffrire per gli accertamenti. A tutti i nostri pazienti terminali e alle loro famiglie, grazie.

Ci avete lanciato la sfida più dura, qui il team si è dovuto fare più compatto, più solido. Di fronte ai vostri problemi la motivazione non può vacillare; avete l'esigenza di ricevere qualità, coraggio, competenza, determinazione, disponibilità. E' con voi che le altisonanti locuzioni che usiamo ai congressi, alle riunioni dei gruppi di studio come trattamento multi disciplinare, terapia personalizzata, si fanno realtà e non certo senza problemi ma rivelando spesso insperate energie.

*Caterina Agosto*

### **Gruppo per lo Studio ed il Trattamento del Dolore del Bambino**

**Dott.ssa F. Benini**

Dott.ssa C. Agosto, Dott.ssa M. Farina, Dott.ssa D.

Corazzin, Dott. L. Callegaro

Sig.ra P. Lazzarin, Sig.ra C.Pardi, Sig.ra E. Rocchio

Dott.ssa M. Trapanotto, psicologa

" Quando mi fanno un prelievo di sangue io cerco di dimenticarmi che l'ago è nel mio braccio. Cerco di pensare ad altro, per esempio il mio posto preferito. Oppure di essere con la mamma"

Marina Rozen

"La mia Dottoressa mi chiedeva sempre se volevo che mi facessero certe cose. Diceva: "ti senti ok riguardo a questo?" Mi faceva sentire che ero parte dell'equipe che cercava di farmi stare meglio".

Eve Nadel

 **GIULIA**

L'unità di Cure Palliative dell'ASL 10 di Firenze ha seguito nel 2001 ottocentocinquanta persone affette da tumore in fase terminale e, di queste, oltre il 90% è potuta restare al proprio domicilio fino alla fine.

Solo due pazienti erano in età pediatrica ma credo che i principi sui quali si fonda la medicina palliativa, siano ugualmente validi sia per gli adulti che per i bambini.

Il primo obiettivo è di conquistare la fiducia del malato e della sua famiglia e questo spesso è difficile perché il nostro intervento avviene quando cominciano ad essere vane le speranze di guarigione, alimentate dall'ottimismo con cui, talvolta, vengono proposte le terapie nelle fasi più precoci della malattia.

Credevo che il compito del medico non sia quello di promettere risultati in cui talvolta neppure noi crediamo, pur di convincere un malato ad effettuare una certa terapia che noi riteniamo utile, ma piuttosto di proporre obiettivi raggiungibili, stabilendo una buona comunicazione in ambiente di verità. Quando parlo di ambiente di verità nella comunicazione non intendo, ovviamente, una fredda informazione che porti ad una verità cruda e completa sulla diagnosi e la prognosi. Giulia non era più disposta ad accettare nessun intervento invasivo, neppure l'ecografia o un prelievo di sangue, e tutti eravamo decisi ad accontentarla; quando, negli ultimi giorni, erano evidenti i segni dell'anemia e questo contribuiva sicuramente a renderla sempre più stanca, nelle nostre riunioni di equipe e con i genitori, ci siamo più volte chiesti se fosse giusto non fare la trasfusione. Abbiamo deciso di parlarne con lei perché ci potesse guidare nella scelta più giusta.

Le dissi che facendo quella trasfusione avrebbe forse potuto più rapidamente recuperare un po' di energia e, con questa, una maggiore autonomia ma le dissi anche che comunque, quest'intervento, non avrebbe influenzato la possibilità di guarigione: lei non ebbe esitazioni, non le importava di non potersi alzare dal letto se il prezzo da pagare era la ricerca di una vena, ormai così difficile.

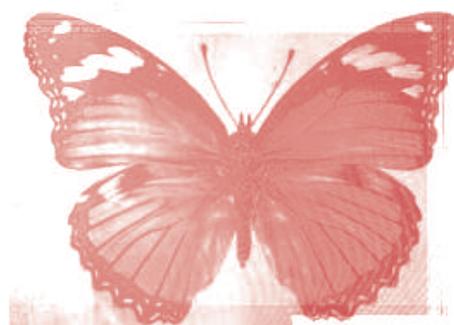
La sua decisione ci aiutò a superare i dubbi etici su quali fossero, in quel momento, i limiti fra appropriatezza delle terapie ed accanimento terapeutico.

Giulia era, per me, come una regina, le avevo regalato anche una corona di cartone dipinta di giallo, che spesso portava in testa, e le baciavo la mano quando entravo nella sua stanza e quando andavo via; non ricordo quando cominciò questo gioco fra di noi ma forse solo ora, dopo un po' di tempo, ho realizzato perché era accaduto: aveva una

grande superiorità rispetto a tutti noi che cercavamo al meglio di prenderci cura di lei. Credo che avesse una visione più vera della vita e sapesse esattamente quali erano le cose davvero importanti e questo me la faceva vedere così sapiente da meritare la corona regale.

Ora capisco la fortuna ed il privilegio che ho avuto a potermi prendere cura di lei: ho vissuto un po' di tempo accanto ad una persona importante, che mi ha insegnato tanto ed in più mi ha concesso di poterla aiutare ma, in fondo, è un privilegio che capita spesso facendo questo strano tipo di medicina in cui, i pazienti, non guariscono mai.

*Dott. Piero Morino,*  
Resp. Unità Funzionale Cure Palliative,  
ASL 10, Firenze.

 **[www.fondazione-livia-benini.org](http://www.fondazione-livia-benini.org)**

...è l'indirizzo internet attraverso cui si accede al sito della Fondazione Livia Benini: dal 16 febbraio di questo anno, un giorno speciale di ricordo per Livia, è *online* sulla rete di internet, mettendo a disposizione numerosi documenti che riguardano il controllo del dolore, come i "quaderni rosa" (una raccolta preziosa di articoli ed estratti da testi sul dolore nel Bambino e nell'Adolescente) o gli articoli di interesse medico scientifico scritti dal personale del Servizio di Terapia del Dolore dell'Ospedale Meyer. Il sito è animato dal desiderio di offrire spazi di riflessione e discussione per i curanti, per i genitori e anche per i Bambini e gli Adolescenti.

È disponibile un "forum" per i curanti e ci auguriamo che attraverso questa particolare tecnologia, si potenzino le capacità di rispondere ai bisogni e ai problemi posti dal Bambino e dall'Adolescente durante la malattia, fornendo al tempo stesso occasioni di crescita professionale e umana.

## ♥ RIDIAMO TUTTI INSIEME ! ! ! !

A Novembre Filippo e Monica sono andati a Milano per la Fondazione Livia Benini, per partecipare ad un seminario "sulla risata" !!?!! Abbiamo scoperto la risata di gruppo, una tecnica sviluppata dal Dottor Madan Kataria di Bombay. Questa tecnica della Risata serve a diminuire gli effetti negativi dello stress, raggiungere una pace mentale, migliorare i rapporti interpersonali e la produttività sul posto di lavoro, facilitare la cura delle malattie, rimuovere le inibizioni ed acquistare più fiducia e stima di se stessi. Gli scienziati affermano che la risata fa bene al corpo e alla mente. Negli ultimi 20 anni è stata condotta una ricerca intensa in tutto il mondo ed è stato provato che la risata ha un impatto positivo su diversi sistemi del corpo. Ridere aiuta a rimuovere gli effetti negativi dello stress. Più del 70% delle malattie, tipo pressione alta, malattie cardiache, ansia, depressione, tosse e raffreddori frequenti, ulcera peptica, insonnia, allergie, asma, problemi mestruali, mal di testa da tensione, mal di pancia e anche il cancro, sono in qualche modo collegati alla stress. È stato anche provato che la risata aiuta a rafforzare il nostro Sistema Immunitario.

Ormai ridiamo così poco, 6 minuti al giorno contro le 300 alle 600 volte al dì dei bambini.! Ed ecco la risata indotta di gruppo che diviene contagiosa e ci aiuta a sviluppare uno spirito infantile ed un atteggiamento giocoso che ci spingono a ridere senza ragione, annullando così le inibizioni,

Entusiasti di tutto quello che abbiamo sperimentato, abbiamo partecipato ad un secondo seminario a Gennaio, per essere in grado di ridere qualcosa di tutto ciò agli altri. Vorremmo incontrarci al Meyer, nel giardinetto davanti alla Casina della Terapia del Dolore, noi, curanti, genitori, per creare un'atmosfera più distesa e rilassata. Basterebbero 10 minuti tutti i giorni prima dei turni per ritrovarsi a ridere tutti insieme per affrontare il lavoro di gruppo che ci attende durante la giornate.

Ci vediamo davanti alla Casina della Terapia del Dolore, nel giardino, **GIOVEDÌ 27 GIUGNO alle ore 13.30 !!!**

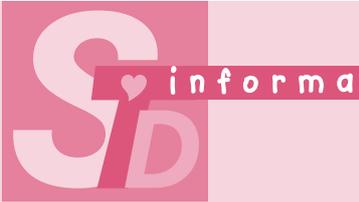
Filippo e Monica



## ♥ LA MUSICA IN OSPEDALE

La Fondazione Livia Benini ha portato la musica nel reparto di Oncoematologia. Dal gennaio 2002 è iniziata la sperimentazione del progetto "Musica in Ospedale" improntata ad un principio sistemico che vede la musica come uno *strumento* che si integra in modo prioritario in seno all'equipe curante e sta dando buoni risultati.

Gli interventi musicali e la sperimentazione dei musicisti in reparto, sono preceduti e seguiti da riunioni con il personale per assicurarsi che quest'operazione abbia in primo luogo senso per l'equipe curante e che essi per primi ne possano cogliere le potenzialità e esserne i primi consapevoli fruitori. Per notizie più dettagliate: [www.fondazione-livia-benini.org](http://www.fondazione-livia-benini.org)



♥ **20-23 giugno 2002**  
**PRINCIPLES AND PRACTICE OF PAIN MEDICINE**  
 Boston, Massachusetts USA  
 info: tel: 617-384-8600; Fax: 617-667-5013;  
 email: cmullan1@caregroup.harvard.edu

♥ **17-22 agosto 2002**  
**10TH WORLD CONGRESS ON PAIN**  
 Spon: International Association for the Study of Pain  
 San Diego, California, USA  
 Info: IASP Tel: 206-547-640e-mail:IASP@locke.hs.washington.edu

♥ **3-5 ottobre 2002**  
**VI CONGRESSO NAZIONALE S.A.R.NE.P.I.**  
 Firenze - Italy  
 Info: tel. +39-055- 241131  
 www.sarnepi.org • e-mail: congressi@promoleader.com

♥ **11 ottobre 2002**  
 Associazione Italiana per lo Studio sul Dolore  
**V GIORNATA DI AGGIORNAMENTO SUL DOLORE**  
 Milano - Italy  
 info:tel. 039-6899791 • e-mail: media@publiem.it

## 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](mailto:terapiadeldolore@meyer.it)