



# newsletter

## Servizio di Terapia del Dolore



Ospedale Meyer



Fondazione Livia Benini

## Y EDITORIALE

Nella scorsa newsletter ci siamo salutati con l'intenzione di addentrarci nella medicina palliativa perché anche in Italia l'attenzione su queste tematiche è stata piuttosto scarsa sia negli adulti e forse ancor di più nei bambini. Non a caso un recente articolo del New England Journal of Medicine, che vi invitiamo a leggere e di cui riportiamo la bibliografia, sottolinea come la stragrande maggioranza dei bambini con malattia terminale seguiti nelle più prestigiose cliniche nord-americane muoia nell'ultimo mese di vita con sofferenze inaccettabili. Ci siamo accorti della necessità di una formazione specifica sulle cure palliative quando, seguendo alcuni casi di bambini che stavano morendo in reparto, il personale coinvolto era disorientato e impreparato. Tutti ci facevamo domande alle quali non sapevamo dare una risposta e si respirava un'aria di smarrimento e confusione. I corsi di formazione della Regione Toscana, che sta costituendo una rete regionale per le cure palliative, sono stati un'occasione unica per tutti noi per confrontarci e ricevere informazioni da operatori esperti. 13 tra medici, infermieri, psicologi e fisioterapisti del Meyer hanno partecipato ai corsi teorico-pratici aprendo un vivace dibattito anche all'interno del nostro ospedale. Probabilmente può essere utile ricordare alcuni concetti della medicina palliativa. In primo luogo la radice della parola palliativo deriva dal latino pallium che significa mantello. Quindi la medicina palliativa è qualcosa che copre e protegge la persona avvolgendola, come un



mantello; si occupa per definizione del paziente nella fase terminale della vita rivolgendosi primariamente ai suoi bisogni e desideri. La vicinanza della morte ed

il precipitarsi delle condizioni fisiche portano al deterioramento di ogni connotazione personale in particolare la morte di un figlio devasta la famiglia, distrugge i genitori. Il malato terminale non può chiedere salute, ma può chiedere ed ottenere, QUALITA' di VITA. Un intervento corretto tendente a tale scopo non può essere standardizzato: bisogna porsi al servizio della soggettività del bambino e della sua famiglia, tenendo conto dei suoi diritti personali, bisogna riuscire a dare autonomia lasciando scegliere in faccende tradizionalmente delegate al medico, senza però mai lasciare soli di fronte a queste scelte. E' una medicina a bassa tecnologia ed alto contenuto umano, forse è la medicina che

## IN QUESTO NUMERO

- Y EDITORIALE
- Y Uno scambio per crescere..
- Y Piero a Livia
- Y ...con il proprio cane vicino
- Y Visita alla sala operatoria
- Y STD informa

tutti noi, terminali o no, vorremmo ricevere, ma non ci vogliamo ora addentrare in queste tematiche e invece riflettiamo insieme sul bellissimo scritto di Giovanni Gozzini sull'importanza di accettare la morte per imparare a vivere.

**NON SAPPIAMO PIU' MORIRE, ECCO PERCHE' NON SAPPIAMO PIU' VIVERE.**  
*Giovanni Gozzini*

Detto brutalmente, il messaggio mi pare questo: non sappiamo più morire e quindi non sappiamo più vivere. Provo a spiegarmi. Nel Cantico delle creature, San Francesco parla della morte come di "nostra sorella": un fatto della vita a combattere il quale siamo abituati sin da quando veniamo al mondo. Era il riflesso di una civiltà contadina, più ignorante della nostra ma più vicina ai misteri naturali della vita e della morte. Pronta ad accettarli perché più forti di noi, ma determinata a lottare con tutte le proprie forze contro la fame, i disastri, le epidemie per la vita dei figli, delle vacche, delle piante.

E quando la "sorella nostra morte corporale" arrivava, si chinava il capo e subito dopo lo si rialzava pronti a ricominciare.

Oggi non è più così. I mass media dipingono un mondo senza morte e anzi sempre giovane, efficiente e produttivo. Noi ci crediamo, al punto tale che chiediamo ai medici di salvare noi e i nostri cari, sempre e comunque. E gli facciamo causa se non ci riescono. Abbiamo perso di vista la morte e quando ci compare davanti non sappiamo più che fare, ci pare un affronto intollerabile, qualcosa che la televisione non contempla e che quindi non esiste. Ci ritroviamo smarriti, proprio come bambini. Viviamo l'illusione di una medicalizzazione integrale della nostra vita, di una cancellazione totale dei pericoli dell'esistenza, di una protezione onnipotente garantita da scienza e tecnologia.

**“ Non credo che il dottore lo faccia apposta a farmi male quando mi fa un'iniezione. Dice che fa più male a lui. Io lo perdono. Sto meglio se ci sono i miei genitori nella stanza. Respirare mi aiuta”**

Zack Ward, 8 anni

## Y UNO SCAMBIO PER CRESCERE

Ci è stato fatto un regalo dalla dott. ssa Jo Eland che è tornata di nuovo a Firenze per una settimana insieme alle 10 migliori infermiere, honor students, che hanno frequentato il suo corso di Terapia del Dolore presso la Iowa University. La Fondazione Livia Benini, Lucia in particolare che è amica da anni di Jo, ha organizzato il loro viaggio e ha fatto in modo che il loro soggiorno fosse il più significativo possibile. Siamo tutti molto grati per il coraggio che hanno trovato per venire qua nonostante l'11 settembre. Hanno trascorso 2 giorni in ospedale accompagnate in vari reparti insieme ai nostri medici ed infermieri.



Dicevamo che ci hanno fatto un regalo... La loro allegria, il loro interesse ed entusiasmo per l'esperienza ci ha trasmesso molta serenità. Hanno apprezzato il nostro modo di lavorare e alcuni aspetti dell'ospedale e dei reparti, e questo ci è quasi sembrato strano, abituati come siamo agli infiniti problemi quotidiani. Le ragazze, per esempio, sono rimaste colpite positivamente da quanto tempo i genitori possono passare in ospedale con i loro bambini: in USA, ci spiegavano, non è sempre così. Dall'incontro con loro, probabilmente ognuno di noi si è arricchito, testimone la commozione che circolava al momento dei saluti finali. Tutti abbiamo portato a casa qualcosa, forse un po' di fiducia in noi stessi e la spinta per essere più ottimisti.

**“ E' bello quando le infermiere vengono a parlarti, intanto che tu aspetti”.** (Liam 9 anni).

## Y PIERO A LIVIA

Questa lettera è stata scritta per Livia dal Professore Piero Moggi, suo pediatra ed è contenuta nel Quaderno N.5 della Fondazione Livia Benini " Il dolore degli adolescenti" del 1994.

*Ciò che rende così problematico il rapporto tra chi è affetto da una malattia grave specie nella sua fase terminale e chi lo assiste è soprattutto la difficoltà di capire e interpretare come quel malato vive la sua malattia ed i modi spesso imprevedibili con cui essa reagisce. Il problema, sempre carico d'angoscia lo diviene maggiormente se quel malato è un adolescente e se lo conosci da molti anni.*

*Il rifiuto che accompagna sempre il sapersi ed il vedersi malato, l'impossibilità a dare una giustificazione all'aggressione terapeutica e il conseguente sentirsi abbandonato alla volontà sentita come violenza, degli altri, la frequenza travolgente degli interventi quasi sempre imprevisi che non ha tempo di assorbire, lo portano ad una situazione di solitudine passiva e rassegnata, interrotta di tanto in tanto da un tentativo inascoltato di ribellione e che neanche gli affetti e gli atteggiamenti consolatori di chi gli sta accanto riescono ad attenuare. A rendere più drammatico questo vissuto contribuiscono non poco la distruzione della propria immagine, già così incerta e contraddittoria a quell'età, il dileguarsi di ogni aspettativa vicina o lontana e il venir meno di tutti gli appigli di sicurezza, fatti di piccole cose, che fanno il quotidiano più felice e degno di essere vissuto.*

*Ricordo l'espressione sgomenta di Livia in quel letto d'ospedale, il suo pallore che il colore dei capelli sottolineava, i suoi occhi sbarrati dalla paura, i suoi no ripetuti in un disperato tentativo di difesa e il vederla rasserenata solo quando si parlava del suo ritorno a casa.*

*E fu solo durante quelle poche giornate in cui si ritrovò finalmente nel proprio letto, con davanti agli occhi il verde del suo giardino, con il suo cane accanto e intorno tutti quelli che le volevano bene, che il suo viso si distese, che accettò senza rancore gli ultimi sforzi di terapia e che qualche sorriso passò rapido nei suoi occhi.*

*Se ne andò dolcemente circondata da quel*

*mondo che aveva tanto amato e che solo da qualche giorno aveva riconquistato.*

Piero



**doggie**

## Y ...CON IL PROPRIO CANE VICINO

*I Bambini e gli Adolescenti che sono in fondo al loro breve cammino hanno (o avrebbero) una fonte di calore e di amore inesauribile, silenziosa ma profondamente a loro congeniale, se possono (o potessero) avere accanto il loro amico animale, il loro compagno di giochi della vita di prima, quando vivere non era uno sforzo immenso.*

*Quest'estate un'altra ragazzina ha dovuto, malgrado una lotta lunga e dura intrapresa per tenercela, lasciare la vita ed era in ospedale, non a casa purtroppo!*

*Quale è stata la sua maggiore preoccupazione?*

*Dove era il suo cuore?*

*Con il suo cane, che era vicino a dove era lei, ma non con lei sempre.*

*Ecco sarebbe bello poter salutare la vita con quello speciale calore accanto, un regalo che chi li accompagna può cercare di fargli.*

## Abbiamo letto questo e ci è sembrato interessante:



### " Ci vediamo nel mio Paradiso"

Christel e Isabell Zachert  
Ed. TEA, 1998

### " La morte e la vita dopo la morte"

E. Kubler-Ross  
Ed. Mediterranee, 1999

### " La morte e i bambini"

Kubler-Ross  
Ed. RED, 1998

### "Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer"

J. Wolfe et al.  
New England J. of Medicine, Feb. 3 - 2000,  
vol. 342 No. 5, pp. 326 - 333

### "Palliative Care for Children"

American Academy of Pediatrics  
Pediatrics vol. 106 No.2, August 2000, pp.351-7

## Y VISITA ALLA SALA OPERATORIA: genitori e bambini si preparano all'anestesia

Da alcuni mesi abbiamo ripreso ad accompagnare i bambini e genitori il giorno prima dell'intervento in sala operatoria, per spiegarli quello che succederà il giorno successivo. Questo serve ad aiutarli ad affrontare con il gioco le paure e le ansie legate a quella cosa "strana" che è l'anestesia o come dicono i bambini "come ci si addormenta". Proponiamo a genitori e bambini la "visita guidata" in sala operatoria dicendo subito che anche il giorno dopo i genitori possono rimanere vicino a loro finché il bambino non sia addormentato. Un genitore volontario indossa un camice colorato, una cuffia, e delle soprascarpe, che lo fanno assomigliare un po' ad un clown. Nella sala d'attesa ci sono molti giochi e videocassette. Poi facciamo vedere tutti gli strumenti ed i monitors che saranno usati: un bambino volontario prova gli elettrodi per l'ECG, con i quali si vede su un piccolo televisore "gli strani disegni che fa il suo cuore", il saturimetro, che segnala " quanti punti il sangue insieme all'ossigeno riesce a totalizzare: vince chi arriva più vicino a 100!". Poi tutti i bambini usano la maschera, al profumo di fragola o di limone in cui provano respirare e da dove arriveranno i gas magici che fanno dormire. I bambini così hanno la possibilità di prendere confidenza con i vari strumenti. Durante queste prove, sdraiati sul lettino, vedono sul soffitto un affresco di una fattoria: il pittore che lo ha dipinto si è dimenticato di un animale. Il gioco sta nel trovarlo e dare la risposta il giorno successivo, durante la vera anestesia. Dopo la visita vengono distribuite delle schede sulle quali i genitori scrivono le loro impressioni e suggerimenti su questa attività. Ecco alcune frasi che ci sono sembrate significative.

*".. sono rimasta impressionata favorevolmente dalla visita: quando ero piccola ho avuto un paio di operazioni e la sala operatoria non era come questa, con il disegno al soffitto, i giochi e tutto il resto ed è per questo che ancora oggi ho un brutto ricordo delle mie operazioni."*

*".. per mio figlio la visita non è stata utile perché è troppo piccolo per seguire le informazioni ricevute, forse lo stata più per me."*

*"... non solo i bambini il giorno dopo sono più tranquilli, ma anche i genitori."*

Y



Y 15 dicembre 2001

1° incontro infermieristico regionale ospedale senza dolore:  
**IL PAZIENTE, L'INFERMIERE E IL DOLORE**  
Hotel 501, Vibo Valentia  
info: optima.congressi.servizi@virgilio.it

Y 28 febbraio-2 marzo 2002

13th German Interdisciplinary Pain Congress:  
**CHILDREN & PAIN**  
Frankfurt/Main, Germany  
Info: email: stk.zentrale@stk-ev.de;  
internet: www.stk-ev.de)

Y 8 - 9 marzo 2002

3° corso propedeutico alle **TECNICHE NON FARMACOLOGICHE PER IL CONTROLLO DEL DOLORE NEL BAMBINO**  
Firenze Info: tel. 055 5662456 e-mail: terapiadeldolore@meyer.it

Y 14 marzo 2002

American Pain Society Preconference Event.  
**"CHANGING THE FACE OF PEDIATRIC PAIN"**  
Baltimore, MD, USA  
info: www.ampainsoc.org/meeting/

Y 26-28 maggio 2002

**XXIX CONGRESSO NAZIONALE AIEOP**  
Montesilvano Pescara  
info: www.congresssteam.com

Y 17-22 agosto 2001

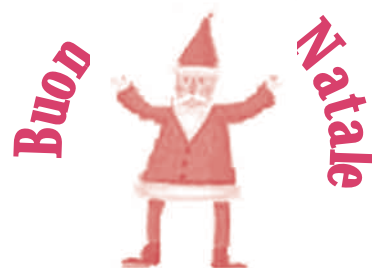
**10<sup>th</sup> WORLD CONGRESS ON PAIN**  
San Diego, California, USA  
info: e-mail: IASP@locke.hs.washington.edu

Servizio Terapia del Dolore  
Ospedale A. Meyer  
via L. Giordano 13 50132 Firenze  
Tel.: 055/5662.456 Fax: 055/5662.400



Il Servizio di Terapia del Dolore ha  
un nuovo indirizzo di posta elettronica:  
terapiadeldolore@meyer.it

**...e da tutti noi**



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