

Fondazione Livia Benini

1988-2008



Castello di Gargonza

Raccomandazioni dell'incontro del 6 ottobre 2008

1. Sebbene in apparenza vi siano significative coincidenze, in pratica gli esperti di dolore e di cure palliative si diversificano perché risiedono in dipartimenti differenti, appartengono a differenti società scientifiche e leggono differenti lavori scientifici. Spesso non comunicano in maniera efficace tra loro, né si scambiano informazioni di rilevante interesse. Dovrebbero venire create occasioni di incontro per scambiare esperienze utili per far progredire entrambi questi campi.

2. Sfortunatamente, operatori sanitari di paesi sottosviluppati non hanno accesso agli analgesici più potenti, per motivi sia finanziari che culturali. **Questa situazione potrebbe migliorare se la lotta contro il dolore nel bambino venisse percepita nell'ambito dei diritti dell'uomo e la sua negazione come una violazione dei diritti del bambino.** Un approccio di tal genere potrebbe coinvolgere altri gruppi, quali le comunità che si battono per i diritti umani, nella lotta per assicurare adeguato controllo del dolore, stimolare e convincere governi meno sensibili.

3. Spesso si osserva difformità nella qualità e nell'impegno a combattere il dolore nelle istituzioni a causa della variabilità individuale dei professionisti. Un impegno amministrativo formale sul concetto del controllo del dolore permetterebbe l'adozione di strategie più uniformi. Un riconoscimento da parte delle istituzioni dell'importanza del controllo del dolore creerebbe una atmosfera dove l'attenzione al dolore sarebbe percepita come parte integrante del trattamento medico. In una cornice di tal genere i singoli professionisti sarebbero investiti della responsabilità di provvedere al controllo del dolore in

maniera adeguata, valutabile attraverso audit e verifiche. Correzioni verso eventuali infrazioni potrebbero essere adottate in analogia a quelle prese nei confronti di professionisti che violino altre procedure ospedaliere (ad esempio, il controllo delle infezioni).

4. Esistono oggi strumenti di valutazione del dolore disponibili per bambini di ogni età e per ogni livello cognitivo. Ogni istituzione dovrebbe selezionare un insieme di strumenti che coprano l'ampio ventaglio dello sviluppo e siano adeguati ai vari livelli culturali. Dovrebbero essere all'interno di ogni istituzione sviluppati programmi per determinare la frequenza delle valutazioni e le aspettative che ne conseguono.

5. Le strutture pediatriche dovrebbero guardare con favore al coinvolgimento familiare, poiché i genitori possono svolgere un ruolo fondamentale per la riduzione dell'esperienza dolorosa dei loro bambini. Dovrebbero essere creati accessi per incoraggiare la presenza dei familiari. Nei nuovi ospedali dovrebbero essere previsti spazi per la sosta e il riposo dei genitori. Molte attenzioni dovrebbero essere centrate sulla famiglia e permetterne il libero accesso e la partecipazione alle decisioni dei medici.

6. L'educazione del personale sanitario nella gestione del dolore è fondamentale. Vi sono varie tecniche – letture, istruzione in piccoli gruppi nel luogo di cura, discussione di casistiche, uso di internet, modelli elettronici – che possono essere utilizzate. **Tutti i curanti dovrebbero farne parte e questi programmi educativi dovrebbero essere permanenti.** Inoltre, l'insegnamento della tecnica di comunicazione che mette a fuoco problemi etici e di fine vita dovrebbe essere parte integrante del processo educativo.

7. La comunicazione tra i curanti, gli amministratori, i bambini e i loro genitori è di cruciale importanza. Spesso molti specialisti di diverse discipline sono coinvolti nella cura di bambini con malattie gravi. La coordinazione delle cure e la comunicazione tra i diversi specialisti è pertanto essenziale. Se possibile, un membro dello staff dei curanti dovrebbe essere individuato ed a lui affidato il compito di comunicare con i genitori per evitare che questi ricevano notizie contraddittorie. Questa figura si trova così nella migliore posizione per discutere con i genitori e il loro bambino gli aspetti complessi della terapia rianimativa e altre misure straordinarie e percepire i loro desideri nei confronti di queste misure terapeutiche ad alto impatto emotivo.

8. Progressi scientifici hanno aumentato la durata della vita dei bambini con malattie croniche venendosi così a creare la necessità della transizione dalle strutture pediatriche a quelle per l'adulto. Debbono quindi essere creati modelli che facilitino questa transizione tra i curanti pediatri e i curanti per l'adulto.

9. Sebbene siano stati fatti grandi passi in avanti, sussiste la necessità di sviluppare ulteriormente la medicina basata sull'evidenza nei confronti del dolore e delle cure palliative nel bambino. Queste ricerche sono state ostacolate in passato dalle troppo piccole dimensioni dei campioni studiati, difficoltà nelle valutazioni, e legami di tipo etico. Ricerche multicentriche possono rendersi necessarie per affrontare queste complessità metodologiche. I sintomi non propriamente dolorosi della dispnea, affaticamento, nausea, prurito debbono comunque essere inclusi in queste ricerche.

No al dolore!

Una sfida della Fondazione e dei suoi Amici
Spunti per una storia

Il 6 ottobre 2008, un gruppo di esperti del dolore in pediatria si è riunito accettando l'invito della fondazione Livia Benini al Castello di Gargonza in Toscana, per una riflessione sull'evoluzione di questo specifico settore e per creare raccomandazioni per il futuro. Molti membri di questo gruppo avevano partecipato quindici anni prima, nel giugno del 1993, presso la stessa sede, ospiti della Fondazione Livia Benini, alla compilazione delle linee guida sul controllo del dolore e sulle cure palliative in pediatria sotto gli auspici della Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO) e della IASP (World Health Organization e International Association for the Study of Pain). Queste linee guida furono pubblicate nel 1998, tradotte in diverse lingue, ed ebbero e hanno un impatto sostanziale sulle modalità di trattamento del dolore da cancro nel Bambino.

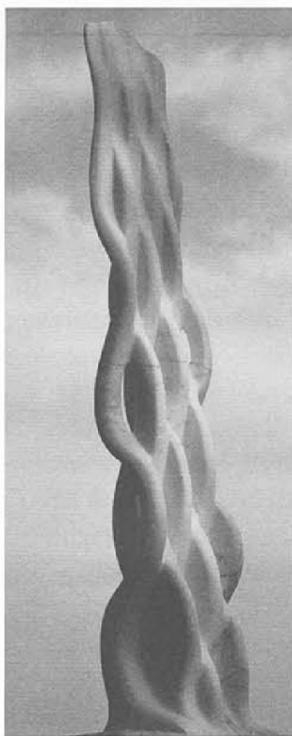
Sebbene sin dal 1993 nel corso degli anni siano intervenuti profondi cambiamenti, il gruppo ha formulato diverse raccomandazioni in settori ove ulteriori miglioramenti sono possibili. Questi includono: un'augmentata collaborazione delle comunità che si occupano di dolore e cure palliative; lo sviluppo di strategie capaci di promuovere un'applicazione uniforme e sistematica delle conoscenze attualmente disponibili; un'accresciuta sensibilità circa l'importanza dal punto di vista strutturale ed emotivo degli ambienti che accolgono Bambini con malattie che ne minacciano l'esistenza; un più facile accesso all'uso di farmaci oppiacei potenti e di altri analgesici, compresa l'importanza delle loro formule liquide specialmente in funzione dei paesi più poveri; ulteriori ricerche focalizzate su sintomi che riducono la qualità della vita – prurito, nausea, affaticamento; la promozione del concetto che un inadeguato trattamento del dolore è lesivo dei diritti umani. Infine, il gruppo ha sottolineato l'impatto che singole appassionate individualità e fondazioni non grandi, quali la Fondazione Livia Benini hanno nel promuovere l'avanzamento della causa del sollievo dal dolore per tutti i Bambini.

Sebbene il dolore nel Bambino sia stato storicamente curato meno che non nell'adulto, colpisce in particolare la differenza dei trattamenti nel dolore da cancro. Il cancro nel Bambino, il dolore associato e la sua evoluzione differiscono profondamente da quanto avviene nell'adulto. L'incidenza relativamente bassa dei tumori infantili ha posto un limite all'opportunità di studiare il dolore collegato, ma ha anche posto un limite alla disponibilità finanziaria delle industrie farmaceutiche nella produzione di farmaci. Venti anni fa, tipicamente, l'obiettivo del trattamento era quasi esclusivamente la cura, con scarsa attenzione al dolore e alla sofferenza associati alla malattia e al suo trattamento. In pratica era assente ogni ricerca atta ad affrontare questi problemi. Quando Livia lasciò la terra, ventisette giorni dopo la diagnosi, la madre Lucia Benini decise di dedicare le sue energie a questi problemi, per far sì che in futuro i Bambini avessero un'esperienza diversa da quella sperimentata da sua figlia.

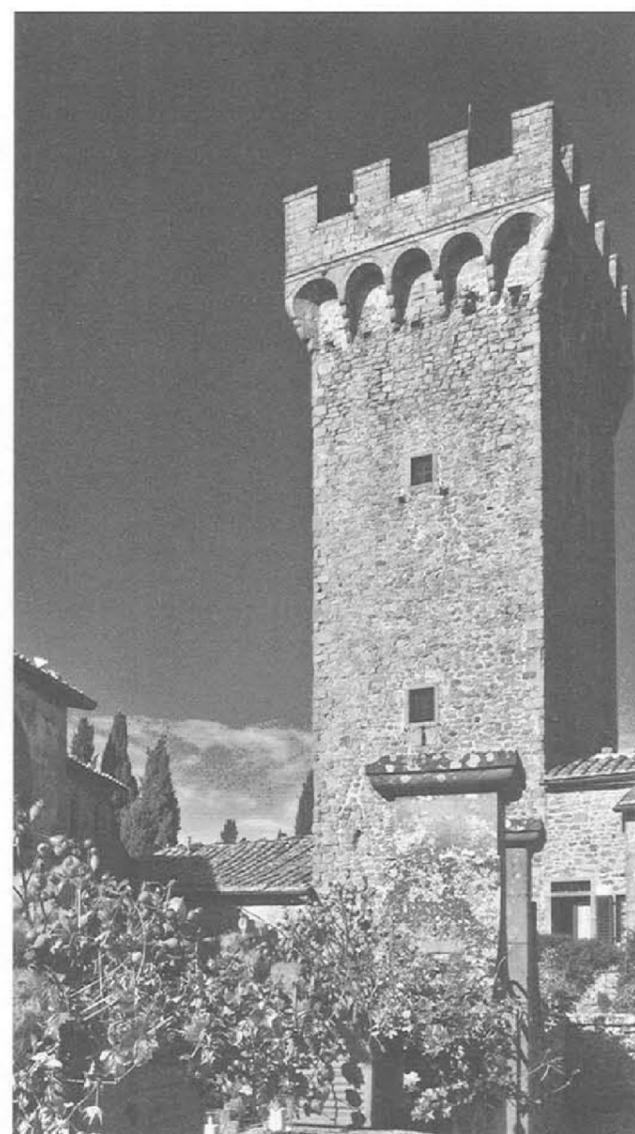
Lucia si rese presto conto che la causa del sollievo del

dolore da cancro avrebbe fatto passi significativi se fossero state elaborate per i Bambini linee guida internazionali basate sull'evidenza in analogia a quanto accaduto per l'adulto. Grazie ai suoi sforzi e al suo supporto finanziario, l'OMS e la IASP promossero una settimana di studi di venti esperti interdisciplinari nel giugno del 1993 al Castello di Gargonza, antico castello sulle colline Toscane, che adesso è un centro congressi ed era una delle mete preferite della giovane Livia. La riunione durò cinque giorni e trovò l'accordo sui contenuti delle linee guida. Queste furono perfezionate negli anni successivi e sottoposte alla World Health Organization che finalmente le pubblicò nel 1998. Da allora, queste sono state tradotte in molte lingue e hanno profondamente influito sulla cura di innumerevoli Bambini in tutto il mondo.

Nei successivi quindici anni, ci sono stati drammatici cambiamenti nella cura del dolore nei Bambini. Vi è stata una profusione di ricerche sia di base che cliniche che sono state incluse in nuovi libri di testo. Vecchie abitudini e credenze responsabili di sottovalutazioni e di negligenze nella terapia del dolore sono state capovolte alla luce di queste nuove informazioni. Tuttavia, nonostante effettivi passi in avanti, vi sono ricerche che testimoniano che il dolore nel Bambino è spesso trattato in maniera inadeguata. E proprio per sottolineare queste persistenti e ben documentate inadeguatezze terapeutiche che il 6 ottobre 2008 la Fondazione Livia Benini ha riunito ancora una volta a Gargonza un gruppo ristretto del più ampio gruppo originario che formulò le linee guida OMS-IASP. Tutti i partecipanti sono in attività clinica e sono stati testimoni dell'evoluzione in questo settore. Lo scopo di questo gruppo era una riflessione sui progressi fatti negli ultimi quindici anni e di formulare suggerimenti che permettessero ulteriori sviluppi, pubblicati nella prima pagina di questo manifesto.



Onde verso Livia
Una scultura creata e donata da Carolina Ramersdorfer alla Fondazione Livia Benini per ispirare i partecipanti e intrecciare l'energia durante la creazione del primo documento dell'OMS sul Controllo del Dolore dei Bambini, giugno 1993



Linee guida dell'OMS elaborate nella settimana a Gargonza del giugno 1993

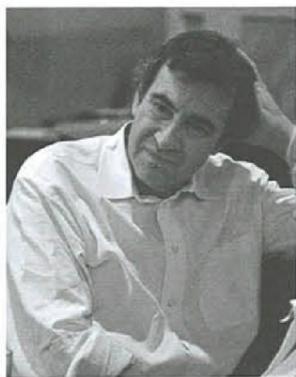
1. L'intensità del dolore nei bambini è un'emergenza e deve essere trattata con sollecitudine.
2. Usare un approccio multidisciplinare che offra cure palliative onnicomprensive.
3. Combinare terapie di conoscenza pratica, comportamentali, fisiche e di supporto con i trattamenti farmacologici appropriati.
4. Il dolore e l'efficacia del suo controllo devono essere valutati a intervalli regolari durante tutto il corso del trattamento.
5. Determinare la causa che sta alla base del dolore e avviare un trattamento.
6. Il dolore derivante dalle terapie deve essere trattato con aggressività.
7. Utilizzare la scala analgesica dell'OMS per selezionare i farmaci per il controllo del dolore.
8. Utilizzare la via orale ogni volta che sia possibile.
9. Correggere le idee errate sulla dipendenza da oppiacei e sull'abuso di farmaci. La paura della dipendenza da oppiacei è un problema che deve essere evidenziato.
10. La "dose appropriata" di un oppiaceo è quella che effettivamente dà sollievo dal dolore.
11. Dosi adeguate di analgesici devono essere somministrate a orari regolari e non al bisogno.
12. Deve essere fornita una dose di analgesico sufficiente a consentire ai bambini di dormire tutta la notte.
13. Gli effetti collaterali vanno prevenuti e trattati con aggressività.
14. Quando si riduce la somministrazione di oppiacei, le dosi vanno diminuite gradatamente per non causare un improvviso aumento del dolore o sintomi di astinenza.
15. Le cure palliative per i bambini che stanno morendo di cancro devono far parte di un approccio onnicomprensivo che si focalizzi sui loro sintomi fisici, sulle loro necessità psicologiche, culturali e spirituali. Deve essere possibile fornire tali cure in casa dei bambini, se essi lo desiderano.



Il gruppo di Gargonza del 2008. I partecipanti, grandi amici della fondazione, sono elencati nella pagina a fronte



Leora Kuttner, Ph.D.,
professore di pediatria e
psicologa al British Columbia
Children's Hospital di
Vancouver



Neil L. Schechter M.D.,
Ph.D., professore e coordinatore
della Divisione di Terapia del
Dolore alla University of
Connecticut School of Medicine,
Hartford



Charles Berde M.D., Ph.D.,
professore di anestesia presso
la Harvard Medical School e
direttore del Pain Treatment
Service dell'ospedale pediatrico
di Boston



Kathleen M. Foley M.D.,
Ph.D., Attending Neurologist
del Servizio di Terapia del
Dolore e Cure Palliative del
Memorial Sloan-Kettering
Cancer Center di New York



Jo Eland, Ph.D., RN FAAN,
professore di Infermieristica
alla University of Iowa,
Iowa City



Dr. Paolo Busoni,
professore Emerito di anestesia
e rianimazione pediatrica,
Ospedale Anna Meyer, Firenze



Dr. Andrea Messeri,
medico anestesista pediatrico,
responsabile Servizio di Terapia
del Dolore, Ospedale Pediatrico
Anna Meyer, Firenze



Ida Martinson Ph.D., RN
FAAN, professore alla University
of California, San Francisco



Shally Wang M.D., MPH,
coordinatore medico
dei 'Collaborating Centers'
dell'OMS

Carta dei diritti del bambino in ospedale

Il diritto al miglior trattamento medico possibile è un diritto fondamentale, specialmente per il bambino.

- 1. Il bambino deve essere ricoverato in ospedale soltanto se l'assistenza di cui ha bisogno non può essere prestata altrettanto bene in casa o in trattamento ambulatoriale.**
- 2. Il bambino in ospedale ha diritto di avere accanto a sé, in ogni momento, i genitori o un loro sostituto.**
- 3. L'ospedale deve offrire facilitazioni a tutti i genitori, che devono essere aiutati e incoraggiati a restare. I genitori non devono incorrere in spese aggiuntive o subire perdita o riduzione di salario. Per partecipare attivamente all'assistenza del loro bambino, i genitori devono essere informati sull'organizzazione del reparto e incoraggiati a parteciparvi attivamente.**
- 4. Il bambino e i genitori hanno il diritto di essere informati in modo adeguato all'età e alla loro capacità di comprensione. Occorre fare quanto possibile per mitigare il loro stress fisico ed emotivo.**
- 5. Il bambino e i suoi genitori hanno il diritto di essere informati e coinvolti nelle decisioni relative al trattamento medico. Ogni bambino deve essere protetto da indagini e terapie mediche non necessarie.**
- 6. Il bambino deve essere assistito insieme ad altri bambini con le stesse caratteristiche psicologiche e non deve essere ricoverato in reparti per adulti. Non deve essere posto un limite all'età dei visitatori.**
- 7. Il bambino deve avere piena possibilità di gioco, ricreazione e studio adatti alla sua età e condizione ed essere ricoverato in un ambiente strutturato, arredato e fornito di personale adeguatamente preparato.**
- 8. Il bambino deve essere assistito da personale con preparazione adeguata a rispondere alle sue necessità fisiche, emotive e psichiche e della sua famiglia.**
- 9. Deve essere assicurata la continuità dell'assistenza da parte dell'équipe ospedaliera.**
- 10. Il bambino deve essere trattato con tatto e comprensione e la sua intimità deve essere rispettata in ogni momento.**

Testo concordato a Leida nel maggio 1988 dai rappresentanti di associazioni mediche e di volontariato dei seguenti Paesi: Belgio, Danimarca, Finlandia, Francia, Germania, Gran Bretagna, Islanda, Italia, Norvegia, Olanda, Svezia, Svizzera. Nel 1993 hanno aderito anche rappresentanti di Albania, Croazia, Polonia, Repubblica Ceca, Slovenia, Ungheria.



Charles S. Cleeland M.D.,
Ph.D., professore di Cancer
Research alla University of Texas,
direttore, del Collaborating
Center for Supportive Cancer
Care dell'OMS



Dr. Alberto Giannini, medico
rianimatore, Terapia Intensiva
Pediatrica, Fondazione IRCCS
Ospedale Maggiore Policlinico,
Mangiagalli e Regina Elena,
Milano



Dr. Fabio Borrometi,
responsabile del Servizio di
Terapia del Dolore e Cure
Palliative, AORN 'Santobono-
Pausilipon', Napoli



Neil consegna a Lucia alla presenza di Uliva una stampa
del monumento a Horace Wells, inventore dell'anestesia,
dal titolo: "There shall be no pain".



Jo Eland, la nostra leader,
all'ingresso di Gargonza.



Monica, alter ego di Lucia,
alla guida del pulmino

la fondazione di Livia



Livia dimora nel più alto dei cieli,
un vento di pineta le impolvera maniche e manto
...t'invidio tu che lontana da discorsi e da discordie
hai la testa appoggiata a un guanciale di nuvole azzurre

...a Livia, sorella del sogno lungo il cammmino, nella luce
bianca del sole, vedo il tuo sorriso circondato dall'amore...

...non dite che siamo pochi, dite solo che siamo!

...ci impegnamo perché noi crediamo nell'amore,
la sola certezza che non teme confronti,
la sola che basti per impegnarsi perdutoamente...

Una curante, amica impagabile, scrive...
l'amore per i bambini è stato la guida del lavoro della fondazione,
la speranza è forse la luce radiosa di tutto il lavoro,
speranza per i Bambini, speranza nel cambiamento,
speranza per il futuro!

...un Bambino alla sua infermiera...
'ricorda che le medicine guariscono solo se date parlando
e coccolando i Bambini malati'

...preghiamo per i Bambini che vogliono essere portati in braccio
e per quelli che devono...

...preghiamo per i Bambini che ci danno baci appiccicosi,
che ci abbracciano di corsa dimenticando la merenda
e preghiamo per quelli che non mangiano mai un dolce
e che non trovano nemmeno il pane da rubare...

I diritti naturali delle bambine e dei bambini...
...il diritto all'ozio... a vivere momenti di tempo non programmato
dai grandi
...il diritto al dialogo... ad ascoltare, a potere prendere la parola
per parlare insieme...
...il diritto al silenzio... ad ascoltare il soffio del vento,
il canto degli uccelli, il gorgogliare dell'acqua...

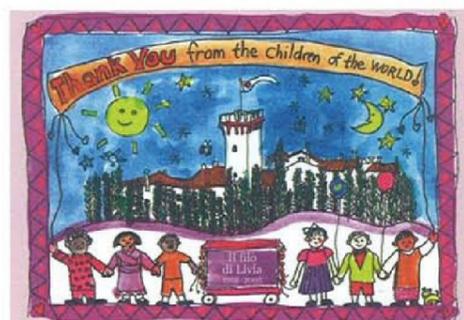


Gli acquarelli sono di Livia

Il bassorilievo è di Nicola Lazzari



Il filo di Livia, libretto pubblicato
per i venti anni della fondazione,
5 ottobre 2008



www.fondazione-livia-benini.org

...e il pulmino di Livia con i nostri cuori
pieni di questi pensieri va in giro per
l'Italia e per ...speriamo... il mondo

