



newsletter

**Servizio di
Terapia del Dolore**



Ospedale Meyer



fondazione Livia Benini

♥ EDITORIALE

♥ il problema del dolore in rianimazione

Alcuni anni fa Jo Eland in occasione di una conferenza tenuta a Firenze raccontò l'episodio seguente. Durante la visita in un ospedale di un paese poverissimo dell'Africa Sub-sahariana, dinanzi alla sofferenza di alcuni bambini, chiese ai medici come curavano il dolore in questi piccoli pazienti. Le fu risposto che non disponevano di nessun farmaco analgesico. "Ed allora" disse "che cosa gli date?" La risposta fu "Love", amore.

Nei paesi occidentali certo i farmaci e le tecniche analgesiche non mancano. Nelle rianimazioni, ove vengono ricoverati i bambini più gravi e quindi più esposti al dolore e alla sofferenza, vi è un'esplosione tecnologica. Si possono osservare i respiratori automatici più sofisticati, i monitoraggi più raffinati, le pompe che iniettano farmaci in maniera calibratissima, le sacche nutrizionali, medici e infermieri che raccolgono ed annotano i parametri vitali ed una miriade di esami di laboratorio. Il bambino è collegato a tutti questi apparecchi e a tutti questi presidi con una miriade di fili e di tubicini, e l'aspetto generale dell'insieme ha indotto gli americani a coniare l'efficace termine di "spaghetti syndrome".

Per assurdo, l'eccezionale quantità di mezzi a disposizione è come se avesse allontanato il bambino e l'avesse trasformato in un insieme di monitor da osservare. Si guarda meno il piccolo perché si guarda molto alle macchine a cui è collegato. Vi è il rischio che la fredda tecnologia metta in secondo piano, se non in disparte l'attenzione agli aspetti del dolore e della sofferenza. In rianimazione "ci sono cose più importanti da fare". La sottovalutazione del dolore diviene quindi comune. Vi è una battaglia da intraprendere. E' urgente umanizzare questi ambienti. La presenza dei genitori può ostacolare il lavoro del personale curante, ma l'esclusione dei genitori è un elemento di sofferenza, solo in parte mitigato dalla bravura ed umanità dei nostri infermieri. E' urgente misurare sistematicamente il dolore in tutti i pazienti per rendere il dolore visibile. Se non si misura, si corre il rischio di pensare che il dolore non vi sia. Occorre con continuità fare dei corsi di sensibilizzazione del personale verso questi problemi, perché al dolore degli altri si fa facilmente l'abitudine. Sono poche le rianimazioni pediatriche che questo fanno. Queste meritano certamente il titolo di eccellenza. Ma non possiamo limitarci a queste.

Esiste il rischio di abbassare la guardia e che, col passar del tempo, anche le eccellenti di oggi scadano nella piatta routine domani, con affievolimento dell'attenzione a questi problemi. Cerchiamo con tutte le forze di evitare che questo accada.

prof. Paolo Busoni

♥...a proposito di assistenza domiciliare

per Bambini con patologie croniche è in corso la stesura (si spera definitiva) del Progetto del Meyer per garantire la continuità assistenziale a domicilio da parte delle varie

Equipes Pediatriche.

A Firenze si aspetta da anni che venga effettuata l'esperienza, già realizzata a Padova dalla d.ssa Franca Benini e a Genova dal dr. Luca Manfredini che ha documentato tale attività e i risultati positivi raggiunti con alto livello di soddisfazione delle famiglie nella Rivista Salute e Territorio

(n.150-2005)



in questo numero

- ♥ editoriale:
il problema del dolore in rianimazione
- ♥ ...a proposito di assistenza domiciliare
- ♥ rianimazione aperta come progetto di accoglienza
- ♥ si può fare la rianimazione "aperta"?
- ♥ ...continua il giro d'Italia del Servizio di Terapia del Dolore
- ♥ STD informa

♥ rianimazione aperta come progetto di accoglienza

Il progetto architettonico del reparto di rianimazione a Pistoia nasce intorno alla seconda metà degli anni ottanta. All'epoca si pensava che la struttura di una rianimazione dovesse essere creata in modo da "proteggere e isolare" il più possibile l'Unità Operativa rispetto all'esterno ed era convizione comune che un paziente in condizioni critiche dovesse essere protetto da emozioni, rumori, possibili contagi; si riteneva inoltre che i pazienti ricoverati in Terapia Intensiva fossero tutti e sempre in stato di incoscienza e che di conseguenza vi fosse poco bisogno di comunicazione. Per questi motivi la nostra Terapia Intensiva si presenta a tutt'oggi senza finestre, priva di luci naturali, dotata solo di luci al neon e di un'unica porta di accesso al reparto, che può essere aperta solo dal personale in servizio.

Alla fine del 1989 l'accesso dei familiari nella nostra Terapia Intensiva era consentito una sola volta nell'arco della giornata, poteva entrare un solo familiare vestito con camice, calzari, cuffia e talvolta mascherina. Ai nostri pazienti non era concesso avere vicino a sé alcun oggetto personale; la durata della visita era di circa 20 minuti. Ecco che per tutti gli anni novanta noi abbiamo interpretato il modello tipico di una Terapia Intensiva "chiusa", cioè di un reparto dove gli operatori sanitari, al fine di raggiungere un obiettivo che è certo di primaria importanza, quale il salvare la vita di una persona, ne operano una sorta di "sequestro".

Non si era forse mai pensato che il paziente veniva così privato della vicinanza dei propri cari e che così si aumenta la sua sofferenza, lo stress e l'ansia dovute al totale isolamento, alla gravità della malattia, alla presenza di persone sconosciute in un ambiente altamente tecnologico ed estraneo.

Nella seconda parte degli anni novanta abbiamo iniziato una riflessione critica sul nostro comportamento, partendo dal convincimento che:

♥ un reparto di un ospedale non dovrebbe essere percepito come un luogo dove una serie di barriere si chiudono intorno alla persona ricoverata.

♥ gli operatori sanitari non lavorano solo con la persona ammalata, ma con un gruppo familiare di affetti che costituisce un sistema emozionale complesso e che reagisce con grande sofferenza all'isolamento.

A questi convincimenti si sono aggiunti:

♥ le sempre più numerose riflessioni presenti in letteratura, ma anche personali, sull'accanimento terapeutico, problema molto evidente nelle terapie intensive dove si pratica una medicina "ai limiti" e molto facilmente si tengono lontani i familiari dalla persona morente per poter praticare gli ultimi tentativi terapeutici, che spesso sappiamo ormai inutili.

♥ la sempre più precisa individuazione di quali sono i bisogni percepiti come più importanti dai familiari dei pazienti ricoverati in Terapia Intensiva. Nell'anno 2000 una revisione della letteratura rispetto agli studi che hanno indagato a livello internazionale (Congresso Nazionale ANIARTI 2000) i bisogni dei familiari dei pazienti ricoverati in un contesto di Terapia Intensiva, ha evidenziato che i

familiari ritengono fondamentale:

- ♥ ricevere rassicurazione
- ♥ rimanere vicini al proprio congiunto
- ♥ essere informati
- ♥ essere sostenuti e messi a proprio agio.

Sulla base di queste riflessioni abbiamo quindi iniziato un processo di "apertura" per rendere più "accogliente" la nostra Terapia Intensiva, cercando di individuare e possibilmente rimuovere o ammorbidire tutte le limitazioni, non motivatamente necessarie, poste a livello fisico e relazionale presenti nella nostra organizzazione e nei nostri modelli di comportamento.

Questo processo ha richiesto, dal punto di vista umano, una crescita graduale e talvolta conflittuale di tutto il personale della Terapia Intensiva; operare in questo modo è come utilizzare un farmaco molto particolare che ha effetti anche su chi lo somministra, quindi dobbiamo imparare a conoscerne gli "effetti collaterali" o "non desiderati" e sviluppare gli strumenti per gestirli, con l'aiuto di uno psicologo, ma soprattutto avendo ben presente che dobbiamo andare verso la relazione umana e che l'umanizzazione della medicina non si fa individualmente, ma è necessario un lavoro di gruppo e l'acquisizione di abilità attraverso l'esempio. Dobbiamo sempre tener presente anche che Rianimazione "aperta" non significa "senza regole"

Si tratterà comunque di chiedere il rispetto di alcune norme:

- IGIENICHE, lavaggio mani
- DI SICUREZZA, attenzione agli strumenti elettromedicali
- GESTIONALI, allontanarsi in caso di manovre, avere il tempo e lo spazio necessari per eseguire bene il nostro lavoro.

Ogni singola Terapia Intensiva può diventare, se il gruppo degli operatori sanitari coinvolti lo vuole, sempre più "accogliente" e "umana" rielaborando e modificando la propria organizzazione nel tempo, sulla base di un lavoro di revisione critica del proprio operato.

Concludiamo questo breve racconto della nostra esperienza sostenendo che il successo di una Terapia Intensiva non deve essere misurato solo con le statistiche di sopravvivenza ma anche in base alla qualità delle relazioni umane che si instaurano fra gli operatori sanitari, le persone ammalate ed i loro nuclei familiari; relazioni umane che consentono di prendere in cura la persona ammalata, di supportarla insieme al suo gruppo familiare anche quando i farmaci e le capacità tecniche non sono più utili ed insistere solo con essi diventa prima ostinazione terapeutica, poi accanimento terapeutico o meglio trattamento futile.

*Dr. Leandro BARONTINI
Inf. Prof. Silvia VIGNALI
Terapia Intensiva Ospedale di Pistoia*



...credo che la ricerca di risposte venga dal sentimento di impotenza di fronte al Dolore...

...si può stare con qualcuno nella sofferenza confidando che la presenza è in se stessa un dono

♥ si può fare la rianimazione “aperta”?

Le rianimazioni italiane hanno tradizionalmente una struttura “chiusa”. Infatti, presentano generalmente regole d’accesso molto restrittive e pertanto l’ingresso e la presenza dei familiari sono limitati. Questa “chiusura” è però evidente, a mio avviso, anche sul piano fisico (assenza di contatto diretto col paziente, uso di camice, mascherina, guanti, ecc.) e relazionale (comunicazione compressa, frammentata o addirittura abolita tra paziente, équipe e familiari). Sembra dunque prevalere l’idea che la riduzione o l’abolizione dei contatti con il proprio mondo degli affetti sia il necessario e ragionevole prezzo da pagare per un beneficio nettamente superiore, quali sono la vita e la salute.

Che cos’è invece una rianimazione “aperta”? Non è facile dirlo in poche parole ma credo che la si possa definire come la struttura di cure intensive dove uno degli obiettivi dell’équipe è una razionale riduzione o abolizione di tutte limitazioni non motivatamente necessarie poste a livello temporale, fisico e relazionale. Sono state sollevate numerose obiezioni riguardo all’apertura della rianimazione che vanno dall’aumento del rischio d’infezioni per il paziente (un vero mito da sfatare!) alle interferenze con le cure, dal maggior carico di lavoro per l’équipe all’aumento del livello di stress per pazienti e familiari. In realtà studi specifici ed esperienza sul campo ci hanno aiutato a capire che non esiste alcuna solida motivazione per limitare l’accesso dei visitatori in rianimazione e mantenerla “chiusa”. In ambito pediatrico poi la presenza dei genitori in rianimazione non solo è rassicurante per il bambino ma agevola il lavoro dei curanti e, in una certa misura, aiuta a preservare quella relazione unica e vitale che è il rapporto bimbo-genitori. La loro presenza quindi non può essere considerata un privilegio da concedere, ma piuttosto una componente necessaria per il benessere sia del paziente sia della famiglia. Inoltre il lavoro svolto in rianimazione sotto gli occhi dei familiari contribuisce anche a dare loro rassicurazione, rafforzando in essi la convinzione che il proprio caro è seguito con impegno e in modo continuativo. Infine l’accesso “aperto” favorisce una comunicazione più adeguata con i curanti e accresce la fiducia e l’apprezzamento per l’équipe medico-infermieristica.

Non è però facile “aprire” la rianimazione e i problemi non mancano. Bisogna, ad esempio, rimettere in gioco ritmi e regole che appartengono a una radicata e rassicurante tradizione. Ma soprattutto è necessario un discreto cambiamento culturale e una seria riflessione sul senso e la qualità dei rapporti con il paziente e la sua famiglia. E’ una scelta che impegna ad individuare soluzioni originali per ogni singola realtà, che richiede periodiche verifiche, che ha bisogno di essere rinnovata e ri-motivata nel tempo, anche in considerazione dell’elevato turn over delle équipe di rianimazione.

I termini accoglienza e ospitalità mi sembrano molto ricchi e suggestivi per indicare le modalità della relazione con l’altro, anche in un contesto ospedaliero. Ma come possono tradursi in gesti o atteggiamenti concreti nella realtà particolare della rianimazione? Ogni contesto fa storia a sé e ognuno deve sentirsi impegnato a individuare soluzioni adatte. Le strade da percorrere sono molte e certamente possono comprendere non solo tempi di presenza dei genitori o dei familiari, ma anche modalità più attente per quanto riguarda comunicazione e informazione, la possibilità di rendere più confortevole la permanenza

(sedie, la disponibilità un locale per i familiari e di un bagno, ecc), così come piccoli gesti d’attenzione (generi di conforto come acqua, caffè, ecc).

Rianimazione “aperta” non significa però rianimazione “senza regole”, e qualche paletto è utile e necessario porlo. Si tratterà quindi di chiedere, oltre alla massima attenzione per tutti i pazienti ricoverati, anche il rispetto di alcune semplici regole igieniche, di sicurezza e gestionali che ogni singola UTI potrà elaborare e modificare nel tempo sulla base di un lavoro di revisione critica del proprio operato.

Vorrei fare, infine, due ultime considerazioni per me di particolare rilievo. La prima è dedicata al corpo: toccare il corpo del bimbo, prenderlo in braccio (magari anche se è ancora intubato o se sta facendo una ventilazione non invasiva), alimentarlo un po’ e così via, sono gesti di grandissimo valore sul piano relazionale e anche su quello terapeutico. Bisogna fare uno sforzo per creare le condizioni per poter realizzare questi gesti con tutte le dovute garanzie di sicurezza, ma deve essere chiaro ai curanti che il corpo del piccolo paziente non è qualcosa di “espropriato” e d’inaccessibile per i genitori.

L’ultima considerazione vorrei riservarla alla morte, tema aspro frequentemente censurato nella nostra società contemporanea. Sulla base delle considerazioni sviluppate sinora circa il senso e le motivazioni della rianimazione aperta, anche la morte può essere affrontata in modo differente, con un “linguaggio” e dei gesti diversi da quelli consueti. Noi in genere siamo abituati al gesto del consegnare un corpo dopo la morte, ma penso invece che si possano creare le condizioni perché la persona sia accompagnata nel tempo della morte. La differenza simbolica e di senso credo sia evidente, ma anche l’esperienza concreta nella mia rianimazione pediatrica mi sta insegnando che c’è una differenza abissale tra queste due realtà. Qualora le circostanze lo consentano e se la morte non è un evento acuto ed imprevisto, è importante consentire ai genitori di accompagnare il loro bimbo anche nella fase terminale della vita, standogli accanto, toccandolo, accarezzandolo, tenendolo in braccio, parlandogli con i gesti e il lessico speciali della loro intimità. Sono momenti laceranti e ineffabili - cioè letteralmente “non dicibili” - ma assolutamente centrali nella relazione tra genitore e figlio. Inoltre tutti questi gesti di commiato rappresentano la prima tappa per una corretta elaborazione del lutto. La rianimazione “aperta” dunque ci offre la possibilità di garantire cura e attenzione anche laddove si è raggiunto il limite terapeutico e la morte si sta approssimando.

“Aprire” la rianimazione non è una nuova moda o l’ultimo grido del politically correct in campo sanitario. Penso piuttosto che questa sia una strategia utile ed efficace per il paziente (bimbo o adulto che sia) e che, soprattutto, esprima in modo più pieno il rispetto e l’attenzione da riservare alla persona che vive il faticoso tempo della malattia.

Alberto Giannini
Terapia Intensiva Pediatrica, Clinica Pediatrica “De Marchi”
IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli
e Regina Elena
Via della Commenda, 9 - 20122 Milano

e-mail: alberto.giannini@icp.mi.it
tel: +39.02.5799.2242
fax: +39.02.5799.2817

♥...continua il giro d'Italia del Servizio di Terapia del Dolore

a Firenze

il dr. Messeri al Congresso Toscano delle Cure Palliative di sabato 19 novembre ha lanciato il messaggio di rianimazione "aperta" anche ai concetti della Medicina Palliativa, invitando a riflettere sulla necessità di una "buona morte" anche in Terapia Intensiva.

a Torino

nel 1992 Lucia e Chiara andarono a parlare alle Infermiere dell'ospedale Pediatrico Regina Margherita della Terapia del Dolore del Bambino. Il dr. Messeri e l'infermiera C. Carletti sono tornati in novembre, 13 anni dopo! per raccontare come il percorso della divulgazione della Terapia del Dolore sia arrivato ad oggi. Al Meyer la misurazione del dolore viene effettuata regolarmente in tutti i Bambini ricoverati almeno tre volte al giorno e riportata nella cartella. I dati sono inseriti dalle infermiere attraverso un iter informatico di modo che sia possibile verificare costantemente lo stato dell'arte e l'applicazione dei protocolli.

a Pescia

in ottobre/novembre una serie di incontri "Le storie degli altri, i Bambini e la sofferenza" in uno di questi incontri il Servizio di Terapia del Dolore del Meyer ha affrontato il problema del dolore procedurale come scelta etica e la presa in carico della sofferenza del Bambino alla fine della vita.

a Bari

il Servizio di Terapia del Dolore è stato invitato alla manifestazione della XXVI giornata internazionale dei Diritti del Bambino, organizzata dalla regione Puglia in collaborazione con l'UNICEF presso l'ospedale pediatrico Giovanni XXIII. Una tavola rotonda è stata organizzata per una Consensus Conference che dovrebbe elaborare le Linee Guida per l'Approccio dolce alle Cure e al Trattamento del Dolore del Bambino.



9-11-05 ...eccoci in partenza con il nostro nuovissimo pulm...one per la Pediatria del Dipartimento Materno Infantile della A.S.L. 1 di Massa a Montepepe



...abbiamo incontrato una volta una persona che prestava servizio come volontaria Sul suo biglietto da visita il nome era accompagnato da una sola parola: Ascoltatrice il suo scopo era di dare agli altri amore incondizionato ascoltando, senza dare consigli, opinioni o giudizi e senza tentare di cambiare nessuno. Potremmo allora fare il progetto: "Oggi voglio innalzare un'insegna invisibile con la scritta "Ascoltatore"



informa

Corsi di formazione in Terapia del Dolore

♥ Per l'anno 2006 si prevedono 6 incontri:

- seminario introduttivo 1 febbraio e 27 settembre
- corso sul Dolore da Procedura e sull'uso del protossido d'azoto 5 aprile
- corso sul Dolore del Neonato 17 novembre
- corso teorico-pratico per apprendere le Tecniche non Farmacologiche per il Dolore del Bambino 10 - 11 maggio
- corso sulle Tecniche Farmacologiche per il Dolore del Bambino e sull'organizzazione dell'Ospedale Senza Dolore 19 - 20 gennaio
- corso sulle Cure Palliative e l'Assistenza di Fine Vita al Bambino 10 dicembre

♥ eventi:

Giornata di studio sul tema:
Terapia del Dolore: Clinica, Percezione, Narrazione
Roma, 10 febbraio 2006
Infoline: 06/57.28.65.85

2nd International Forum on Pain Medicine
Guadalajara, Messico, 25-28 maggio 2006

7th International Symposium on Pediatric Pain
Vancouver, Canada, 25-29 giugno 2006
www.ispp2006.com

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