



newsletter

**Servizio di  
Terapia del Dolore**



Ospedale Meyer



**fondazione Livia Benini**

## ♥ EDITORIALE

### ♥ **LA FINE DELLA VITA NEI BAMBINI: fra eutanasia e accanimento terapeutico**

La morte è sempre un argomento che suscita angoscia, la morte di un Bambino è per natura rifiutata da tutti. In una società, che sempre più frequentemente chiede "eterna giovinezza e immortalità", è difficile affrontare la realtà della morte di un Bambino sia nella pratica che nella riflessione. C'è un altro aspetto che, soprattutto per quanto riguarda i Bambini, conferisce all'evento della morte una nuova fisionomia. Esso è determinato dai progressi della medicina. Fino a quindici, venti anni fa i Bambini affetti da tumore morivano precocemente; nel 70-80% dei casi, oggi tale andamento si è completamente ribaltato e si ha una guarigione nel 70-80% delle volte. Tuttavia ci sono ancora delle patologie o delle situazioni non guaribili che possono portare alla morte precoce del Bambino e per le quali l'approccio medico appropriato è fondamentalmente lenitivo o palliativo:

- situazioni in cui la guarigione non è impossibile ma in cui il trattamento può fallire come : tumore in fase avanzata o in progressione o tumore con prognosi infausta cardiopatie congenite o acquisite complesse e gravi
- situazioni che richiedono una terapia prolungata ed intensiva per mantenere un'adeguata qualità di vita come: AIDS, fibrosi cistica, gravi malattie gastrointestinali o malformazioni come la gastroschisi, insufficienza renale in cui non sia possibile né dialisi né trapianto, insufficienza respiratoria cronica molto grave, distrofia muscolare
- situazioni progressive e ingravescenti in cui il trattamento dopo la diagnosi è esclusivamente palliativo: malattie metaboliche progressive, alterazioni cromosomiche come la trisomia 13 o la trisomia 18, forme gravi di osteogenesi imperfetta

- situazioni con gravissime disabilità anche se non progressive che portano facilmente a complicazioni gravi e ripetute: gravi deficit cerebrali con sintomi difficili da controllare e episodi infettivi ripetuti, prematurità estrema, gravi sequele neurologiche a seguito di malattie infettive, gravi lesioni cerebrali ipossiche o anossiche, gravi

segue a pag. 2

### ♥ **SEMINARIO DI PONTIGNANO \* ETICA DELLE CURE DI FINE VITA**

Per il terzo anno un gruppo misto di operatori sanitari e sociali insieme a volontari che si occupano di migliorare le Cure di Fine Vita, hanno concordato in un seminario tenutosi il 1 e 2 aprile nella Certosa di Pontignano alcune azioni di miglioramento dell'assistenza.

Il tema di prendersi cura dei Bambini e degli Adolescenti giunti al termine della loro vita, ma spesso già in grado di esprimere le loro volontà riguardo ai trattamenti ai quali sono sottoposti e al desiderio di essere curati a casa piuttosto che in ospedale, - se questo non è necessario - è stato al centro del dibattito di un gruppo di lavoro. E' stato sottolineato quanto sia delicato ma importante decidere il limite alle/delle cure quando è ragionevole pensare che ulteriori trattamenti farmacologici non porteranno sensibili miglioramenti alla qualità della vita del ragazzo/a e quanto sia opportuno che si possa aiutare l'intera famiglia a trovare modi e spazi adeguati per stare accanto - tutti insieme - genitori, fratellini, nonni, a chi sta morendo.

Un appello è stato fatto alle istituzioni sanitarie perché l'Assistenza a Domicilio, da parte della stessa équipe curante che ha seguito il Bambino Adolescente in ospedale, sia riconosciuto come bisogno reale e vengano quindi garantite le risorse necessarie e lo sforzo organizzativo

segue a pag. 2

## IN QUESTO NUMERO

- ♥ EDITORIALE
- ♥ SEMINARIO DI PONTIGNANO
- ♥ SI MISURA IL DOLORE IN REPARTO!!!
- ♥ MEDICINE NON CONVENZIONALI
- ♥ I BAMBINI FINALMENTE AL CONGRESSO SICP
- ♥ IL PICCOLO PRINCIPE...  
E LA PICCOLA PRINCIPESSA...
- ♥ STD INFORMA

♥ "Sentire non è neppure lontanamente importante quanto ascoltare"



malformazioni cerebrali come idro-anencefalia. In questi casi in estrema sintesi si pongono degli interrogativi e devono essere prese una serie di decisioni legate al "Lasciare Andare" o al "Trattenere" e alla Potenziale Terapia per l'Allungamento della Vita portando spesso al dilemma di fare eutanasia o accanimento terapeutico.

A questo punto diventa però necessario evidenziare le dimensioni del problema e fare un po' di chiarezza terminologica. Ogni anno negli Stati Uniti muoiono circa 50.000 Bambini e 500.000 vivono in condizioni a rischio per la vita, nel mondo si parla di milioni di Bambini in queste situazioni. La definizione condizioni a rischio per la vita è mutuata dall'acronimo inglese: LWLTC (living with life-threatening conditions). Questi Bambini hanno spesso bisogno di trattamenti a sostegno delle funzioni vitali: i così detti LSMT (life sustaining medical treatment). Rientrano certamente nei trattamenti a sostegno delle funzioni vitali la rianimazione cardio-respiratoria, la ventilazione artificiale e la somministrazione di farmaci vaso-attivi ma anche altri interventi medici che normalmente non sono considerati come LSMT; devono invece essere considerati tali in Bambini che vivono in condizioni a rischio per la vita. Fanno parte di questi trattamenti la nutrizione artificiale, la trasfusione e anche l'antibiotico-terapia. E' quindi molto importante riflettere sugli interventi medici che in certe circostanze possono configurare un vero e proprio accanimento terapeutico.

Pertanto in caso di un Bambino LWLTC è fondamentale stabilire quale possa essere il percorso da seguire durante la progressione della malattia. Il processo, secondo un recente articolo pubblicato sul New England Journal of Medicine, prevede alcuni passaggi chiave che possono essere schematizzati nei seguenti punti:

- identificazione di coloro che "prenderanno le decisioni" e loro inserimento nel processo
- identificare le fasi evolutive della malattia ed informare la famiglia in modo comprensibile
- individuare gli scopi della cura, spiegando chiaramente quali di questi siano curativi, quali di dubbio/non provato valore terapeutico e quali esclusivamente lenitivi/palliativi. E' necessario che tutta l'equipe curante ne sia a conoscenza
- condividere le decisioni riguardanti le scelte di fine vita e stabilire se debbano essere usati LSMT (come per es. ventilazione meccanica, nutrizione artificiale ecc.) o se debbano essere interrotti. Offrire in anticipo una guida in tal senso e stabilire con chiarezza chi chiamare o chi tratterà i sintomi nella fase vicino alla morte del Bambino. Come regola generale le decisioni del paziente e della famiglia anche se non riflettono quelle del team curante devono essere rispettate. Se tali scelte contrastano con i principi del percorso assistenziale stabilito è necessario riflettere ancora sulle scelte e discutere insieme valutando altre possibilità assistenziali. A volte può essere necessario l'assistenza di un esperto di problemi etici se le scelte non fossero condivise.

*Andrea Messeri*  
Responsabile del Servizio Terapia del Dolore  
e Cure Palliative - AOU Meyer, Firenze

*Momcilo Jankovic*  
Clinica Pediatrica, Università di Milano-Bicocca  
AO San Gerardo, Monza

conseguente.

L'Assistenza Domiciliare basata sul lavoro dell'équipe multidisciplinare che comprende anche la psicologa e il pediatra convenzionato, non dev'essere attivata solo nell'imminenza della morte del Bambino, ma deve accompagnare le sue esigenze nel percorso della malattia cronica grave.

Sono queste tematiche e riflessioni non nuove nel dibattito tra professionisti degli Ospedali pediatrici e Associazioni del volontariato, promosse generalmente proprio dai genitori che hanno vissuto l'esperienza della morte di un Bambino. Comunque, si è ancora lontani dal garantire, anche nella nostra città, tali tipi di cure che permetterebbero alle famiglie di evitare di vivere il commiato dagli affetti più cari in un clima ospedaliero, anche se attento alle esigenze sanitarie e sociali legate alla morte. I momenti intensi che hanno vissuto i partecipanti al Seminario hanno trovato modo di essere espressi attraverso brevi pensieri e abbiamo pensato che fosse opportuno riportarne alcuni:

da "Il Piccolo Principe":

Non si vede bene che con il cuore. L'essenziale è invisibile agli occhi.....

E' il tempo che tu hai perduto per la tua rosa che rende la tua rosa così importante....

Se tu mi addomesticherai noi avremo bisogno l'uno dell'altro...

"essere addomesticati da Pontignano vuol dire guardare con occhi diversi all'oltre e sentire che la morte, il suo momento, è solo un passaggio di piani"

"neanche un granello di sale deve stare in bocca ad una persona che muore"

"nella fase ultima della vita non è importante la risposta, ma la ricerca continua della risposta"

"prendersi cura è avere profondamente a cuore colui di cui ti prendi cura; è anche saper ascoltare parole non dette"

"accompagnare alla morte significa mantenere un contatto affettivo con la persona che ci lascia"

"non è etico non rispondere, in un clima di verità, alle domande della persona malata"

"il miracolo di un arcano sorriso anche quando gli volti le spalle, ti insegue"

*Mariella Orsi sociologa*  
Coordinatrice del Gruppo di Pontignano-Commissione Regionale di Bioetica



## pensieri dei Bambini

"un giorno me ne andrò e mi perderò nelle stelle, ma il vento continuerà a giocare con il mio respiro e i miei pensieri voleranno nel sole..."

Margherita

## ♥ FINALMENTE DA FEBBRAIO SI MISURA IL DOLORE IN TUTTI I REPARTI !!!

Sulla grafica della nuova cartella clinica, in uso in tutti i reparti del Meyer da gennaio 2005, compare, insieme ai cinque parametri vitali, anche la voce dolore. Questo ci permette di rendere effettiva la misurazione del dolore, non più casuale o legata alla buona volontà dell'operatore.

Il Servizio Terapia del Dolore, al fine di rendere la rilevazione del dolore corretta ed omogenea in tutti i reparti, ha fornito alcune istruzioni, ed ha indicato tre scale algometriche da adottare: due di autovalutazione (Scala V.A.S. Numerica e Scala delle Facce) e una comportamentale (Scala FLACC).

La scelta di queste scale è dovuta alla loro semplicità e al fatto che tutte e tre prevedono parametri numerici di misurazione che vanno da 0 (assenza dolore), a 10 (il massimo dolore). Il tipo di scala deve essere scelto in base all'età e alle caratteristiche del Bambino. Nella grafica esiste un apposito spazio dove segnalare il tipo di scala usata.

Il valore numerico relativo alla misurazione, invece, deve essere riportato nelle apposite caselle alla voce dolore, in corrispondenza dell'orario in cui è stato rilevato.



Inizialmente il dolore va misurato al momento del ricovero a tutti i Bambini, anche a chi apparentemente non ne ha. In seguito ad orario almeno una volta per turno, insieme agli altri parametri vitali che regolarmente si rilevano. E' necessario inoltre rilevarlo dopo la somministrazione di farmaci analgesici per verificarne la loro efficacia. La misurazione del dolore è di competenza prevalentemente infermieristica, ma può essere effettuata da tutti gli operatori, purché precedentemente istruiti all'uso delle scale. Anche i genitori, infatti, se accontentano possono essere di aiuto nella rilevazione, dopo un'adeguata istruzione.

Tutti i reparti sono impegnati nel portare avanti questo progetto...buon lavoro a tutti!!

Ilaria Ghini infermiera  
Servizio Terapia del Dolore- AOU Meyer, Firenze

## ♥ MEDICINE NON CONVENZIONALI: UN'OPPORTUNITA' PER LA SALUTE

Il 9 e 10 aprile 2005 si è svolto alla Fortezza da Basso di Firenze, nell'ambito della fiera internazionale "Terra Futura", il dibattito promosso dalla Regione Toscana "Medicine non convenzionali, un'opportunità per la salute". All'interno di questo spazio è stata dedicata un'intera sezione alla salute della donna e dal Bambino, in particolare sull'uso delle Medicine Non Convenzionali in gravidanza, per la preparazione al parto, nella pratica pediatrica e ospedaliera. La diffusione e l'uso delle medicine non convenzionali, in particolare l'omeopatia, la fitoterapia, e l'agopuntura, è in crescita e dal dibattito è emersa l'importanza di verificarne l'efficacia.

Sono intervenuti alla Tavola Rotonda sulle Medicine Non Convenzionali Simona Caprilli, psicologa, che ha parlato di mezzi "altri" per integrare il Percorso Terapeutico del Bambino come visualizzazione, ipnosi, visite di Amici Animali.

Ha concluso Andrea Messeri con l'auspicio che si possa sempre più e sempre meglio usare TUTTI i mezzi a nostra disposizione per rendere migliore la vita del Bambino in Ospedale, proseguendo il percorso indicato già da quindici anni dalla fondazione Livia Benini.












Nel dibattito che ha seguito le presentazioni è intervenuta Lucia Benini per ribadire la speranza che si possano abbattere i muri tra la Medicina allopatica/ufficiale e la Medicina Non Convenzionale scegliendo di COLLABORARE e non combattere.

## ♥ I BAMBINI PER LA PRIMA VOLTA PRESENTI AL CONGRESSO DELLA S.I.C.P.

Si è tenuto a Firenze dal 19 al 22 aprile il XII congresso nazionale della Società Italiana di Cure Palliative e per la prima volta una mattina è stata dedicata agli aspetti della fine della vita nel Bambino. Lucia Benini che da più di 15 anni si batte per dare voce a questi problemi ha moderato la sessione insieme al dr. Andrea Messeri responsabile del Servizio di Terapia del Dolore e Cure Palliative dell'Ospedale Anna Meyer. Sono state presentate le esperienze di alcuni centri pediatrici. Lucia ha ricordato il gruppo "storico" per l'Assistenza Domiciliare dell'Ospedale dei Bambini di Padova diretto dalla d.ssa Franca Benini, che purtroppo non era presente a questa mattinata ma che ha ricevuto un lungo, calorosissimo applauso. Annette Welsham ha parlato di Hospice per i Bambini, riportando soltanto esperienze non italiane perché attualmente in Italia non esiste purtroppo alcun Hospice dedicato ai piccoli pazienti. Luca Manfredini ha raccontato la bellissima esperienza dell'ospedale Gaslini per quanto riguarda l'Assistenza Domiciliare e Gennaro Savoia ha presentato le problematiche etiche e legislative riguardanti la fine della vita dei minori. Particolare emozione ha suscitato la presentazione di Momcilo Jancovic con i racconti dei Bambini; Simona Caprilli ha sottolineato l'importanza di utilizzare tutte le strategie non farmacologiche ed ha riportato la sua esperienza con il rilassamento, l'ipnosi e anche con gli animali che finalmente sono dai Bambini in ospedale grazie alla bravura di Francesca Mugnai, presidente di Antropozoa. La sessione è terminata con il toccante racconto di Monica Agliani, musicista della fondazione Livia Benini che ha ricordato

i tanti anni di intenso studio e lavoro per introdurre la musica in ospedale, citando alcuni episodi che hanno commosso tutti. E' stata sicuramente una "bella mattina" dove tutti i numerosi partecipanti hanno potuto raccontare, domandare e riflettere su argomenti sui quali non c'è molta attenzione nei nostri tecnologici ospedali.

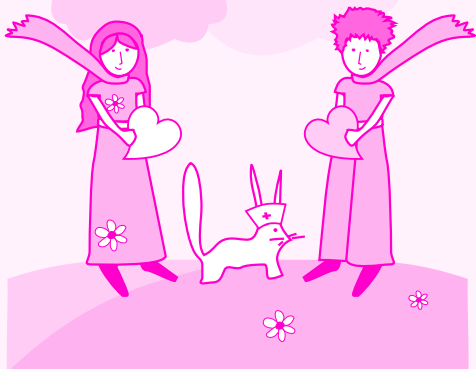
## **IL PICCOLO PRINCIPE...E LA PICCOLA PRINCIPESSA ALLE INFERMIERE**

-  Ricorda che ho bisogno di te anche se non posso più guarire
-  Ricorda che il farmaco è uno strumento di guarigione solo se usato insieme alla parola
-  Sta vicino alla mia mamma e al mio papà, aiutali
-  Sii per me uno specchio sorridente anche nella sofferenza
-  Considera che il mio pianto può essere un sintomo di dolore
-  Ho bisogno di sentire che voi che mi assistete siete un team favoloso
-  Non rispondere alle provocazione della mamma o del papà, sono confusi
-  Io non so cosa mi stia succedendo, ma il contatto delle tue mani mi aiuta
-  Non pensare solo ad aggiungere giorni alla mia vita, ma aggiungi vita ai miei giorni
-  Quando sai che per me è giunto il momento di volare in cielo aiuta la mia mamma a tenermi in braccio, ma se non ce la fa prendimi tu
-  Non dimenticare che le coccole mi sono sempre piaciute

*Epi*

**Aiutatemi a tenerlo aggiornato**  
ercolepiani@libero.it

Quando sai che per me è giunto il momento di volare in cielo aiuta la mia mamma a tenermi in braccio, ma se non ce la fa prendimi tu



## **informa**


### **Corsi di formazione in Terapia del Dolore**

I corsi di formazione del Servizio Terapia del Dolore del Meyer proseguono anche per l'anno 2005 e 2006. Il 14 aprile 2005 si è svolto il corso Propedeutico-Introduttivo, che permette di accedere agli altri e che introduce i partecipanti all'argomento in modo generale. Questo corso sarà anche ripetuto il 4 ottobre 2005. Per chi poi è interessato ad approfondire particolari aspetti il Servizio di Terapia del Dolore ha organizzato corsi teorico-pratici su vari argomenti:

- tecniche farmacologiche per il controllo del dolore del Bambino
- l'uso delle tecniche non farmacologiche
- il dolore del neonato,
- il dolore da procedura.

In questa newsletter si trovano le date dei corsi avanzati e di approfondimento. Informazioni sul sito: nella sezione "formazione" o anche nel sito della Fondazione Livia Benini

Questi corsi sono indirizzati sia a chi inizia ad occuparsi del Dolore del Bambino, sia a chi ha già delle conoscenze, per poter continuare ad aggiornarsi e confrontarsi su questo tema.

 **4 ottobre 2005 ore 9-18.00** - seminario propedeutico del percorso di formazione in Terapia del Dolore nel Bambino

**IL DOLORE NEL BAMBINO:** come riconoscerlo ed affrontarlo

 **27 ottobre 2005** corso di approfondimento **IL TRATTAMENTO DEL DOLORE DA PROCEDURA, TECNICHE DI SEDOANALGESIA E L'USO DEL PROTOSSIDO D'AZOTO**

 **18 novembre 2005** corso teorico-pratico di approfondimento **IL DOLORE NEL NEONATO**

 **1-2 dicembre 2005 ore 9-18** - corso avanzato **LE TECNICHE NON FARMACOLOGICHE**

 **20-21 gennaio 2006 ore 9-18** - corso avanzato **LE TECNICHE FARMACOLOGICHE**

**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