Fondazione Livia Benini

Quaderno n.5

Ottobre 1994

Fondazione Livia Benini - Studio Predieri Via de' Servi, 49 - 50122 Firenze

Gli Adolescenti e il Dolore

.... I bambini più grandi possono avere mezzi più efficaci per comunicare il dolore e per farvi fronte, mentre ai più piccoli mancano le esperienze precedenti o quella capacità di afferrare concettualmente il significato di un'esperienza dolorosa, che aiuta gli adulti ad affrontarla e superarla meglio.

.... Infine, i bambini della fascia d'età più alta (11-14) fornivano definizioni che implicano sia una componente fisica quanto psicologica: vedevano il dolore in maniera più attiva e tendevano a definirlo come qualcosa che dev'essere affrontato o sopportato stoicamente. Questo tipo di atteggiamento ci incoraggia a pensare che si possa insegnare ai bambini ad esercitare l'autocontrollo nei confronti del dolore.

Un contributo alla cultura medica

Da: F. Voltaggio -

L'arte della guarigione nelle culture umane

Ed. Bollati Boringhieri - pag. 227-235

La teoria medica

Gli assunti di base

A differenza delle tradizioni mediche di altre grandi civiltà letterate del mondo antico, l'arte cinese della guarigione non può essere definita con un aggettivo: non é decisamente pneumatica, come quella egiziana, o umoralistica, come quella greca. Al più, presenta talune analogie con la medicina indiana, specie con quella postvedica, con cui condivide la continua oscillazione fra pneumatismo e umoralismo. A rigore, tuttavia, rispetto alla stessa medicina dell'India

antica, la medicina cinese presenta una caratteristica che la rende in qualche modo unica: i contenuti dei suoi assunti di base sono, in concreto, "invisibili", nel senso che non possono né essere identificati con componenti dell'anatomia e fisiologia dell'organismo umano, né costituite di queste una sorta di trasfigurazione fantastica. Il cosiddetto "soffio vitale" o ch' i non ha nulla a che vedere con il respiro - anche se le tecniche di respirazione messe a punto dal taoismo fanno riferimento proprio al ch' i - così come i due principi essenziali Yin e Yang non hanno alcun riscontro oggettivo. Ciò nondimeno, la semeiotica, contrassegnata dalla celebre teoria dei polsi, e le strategie terapeutiche, come l'agopuntura e moxibustione, sono incomprensibili senza il loro concreto riferimento allo Yin e allo Yang e al ch' i . Ne risulta che, stando al fatto che la teoria dei polsi é comunque uno strumento semeiotico potente - e ciò a prescindere dalla considerazione se sia possibile o meno trovare elementi di riscontro nella nostra semeiotica istituzionale - e che. altresì, l'agopuntura e la moxibustione sono terapie coronate da successo, sarebbe antiscientifico sottrarre a questi contenuti il rango di "assunti di base". Come si può già inferire dall'Illustrazione della dottrina dei "campi di cinabro", la scientificità di questi assunti di base non va misurata con i parametri della medicina oggi praticata dalla comunità scientifica internazionale, ma va recuperata in ordine alla loro potenzialità euristica, vale a dire in ordine agli sviluppi - essi sì scientifici nell'accezione a noi consueta del termine - che le loro trasformazioni nel tempo avrebbero reso possibili, se la medicina, come l'intera cultura cinese, non fosse entrata, a partire dal XVII secolo e sino ai primi decenni di questo in una situazione di sostanziale chiusura nei confronti del mondo esterno.

Sulla base di queste considerazioni, possiamo ora procedere alla discussione di alcuni contenuti-chiave: 1) il ch' i , 2) la teoria dei polsi; 3) la dicotomia Yin-Yang, 4)i principi generali della "teoria dei mutamenti".

1) il ch' i

il ch' i (o chhi o k'i) é il "soffio vitale" presente e circolante, insieme al sangue, nell'organismo umano. Spesso identificato, forse un po' impropriamente, con lo pnèuma della tradizione greca, esso é solo una parte del "soffio cosmico" originario (Yüan-ch'i), rispetto al quale si definisce perciò come nel *ch'i* (soffio interno). Non può essere identificato con l'aria - tant'é vero che la respirazione perfetta o embrionale, cioè la respirazione del *ch'i* non si ottiene neppure con le tecniche di respirazione, ma solo con la "visione interiore" - e dunque non si aggiunge, come sesto ai cinque elementi (acqua, terra, metallo, legno, fuoco) della teoria pentadica tradizionale, essi stessi esprimibili, come si é già detto, quali ch'ì. A meno di non definirlo molto genericamente come la "vista stessa", del *ch'i* si può fornire solo una definizione negativa indiretta, nel senso che si può dire **che cosa non** é e asserirne la presenza e circolazione in rapporto alle situazioni che la renderebbero precaria.

Come infatti si é già osservato, la salute coincide con la perfetta circolazione del "soffio", mentre la malattia é definibile, al di là della sua etiologia specifica, come una turbativa intervenuta in questa circolazione. Ora, poiché la perfetta salute o "immortalità", come sostengono le fonti taoiste, é di fatto una condizione, se non impossibile in linea di principio, certo difficilissima da raggiungere, si potrebbe affermare paradossalmente che la circolazione del *ch'i* nel corpo può essere sostenuta solo quando risulta disturbata, il che equivale a sostenere che dobbiamo prendere le mosse dalle malattie per risalire nella sua esistenza.

Da questa considerazione, che va a coincidere con la verità, addirittura triviale, secondo cui non é possibile l'avvio di un'arte della guarigione se non a fronte di un male da guarire, scaturiscono, nella pratica concreta dell'antico medico cinese, alcune precise conseguenze. Se la malattia, quale che essa sia, é una turbativa della

libera circolazione del *ch'i*, occorre compiere un'ispezione scrupolosa del corpo del paziente, la quale contempla: a) il tentativo di cogliere, mediante l'esame del polso, speciali segnali che indichino il fenomeno di turbativa intervenuto nella circolazione; b) il tentativo di scoprire in quale parte del corpo si sia determinato il fenomeno, tenendo conto del fatto che l'area della turbativa e quella della localizzazione del mondo possono non coincidere ed essere addirittura molto distanti.

L'ispezione é seguita da un intervento diretto inteso a ripristinare la circolazione del soffio. L'intervento in questione non può essere farmacologico - l'uso dei farmaci esigerebbe infatti una diversa attenzione alla struttura anatomica e fisiologica oggettiva, e, inoltre, una nozione precisa delle componenti materiali delle parti investite dal morbo - e deve per conto risolversi in una procedura di de-ostruzione, cioè in concreto nell'uso di uno strumento che liberi materialmente il flusso del *ch'i*. Preliminare necessario é però l'esame del polso.

L'esame del polso richiede la messa a punto di una tecnica assai elaborata, una sfigmologia che non si esaurisce nel rilevare le mere tonalità delle pulsazioni (ritmo "accelerato", "normale", "debole"), né si esprime nella quantificazione del ritmo stesso (60-70 battiti al minuto=pressoché debole; 72-76=pressoché normale; 90-100=agitato o accelerato), ma tende piuttosto a scoprire singolari qualità del ritmo, ciascuna delle quali capace di configurarsi come una speciale situazione-segnale.

b) La teoria dei polsi

Di qui la necessità di esporre con qualche dettaglio la teoria classica dei polsi, quale é possibile desumere dalle fonti, tenuto conto che in Occidente la teoria dei polsi fu conosciuta attraverso lo Specimen Medicinae Sinicae, sive Opuscula. Medica ad mentem

Sinensium, pubblicato a Francoforte nel 1682, opera attribuita ad Andreas Cleyer, uno studioso tedesco attivo a Batavia in qualità di sovrintendente medico generale (Cleyer sosteneva che i testi da lui presentati erano traduzione di opere cinesi molto antiche, probabilmente scritti da Wang-Shu-ho, autore del Mo Ching (Manuale di sfigmologia) del 300 d.C., o versioni tardomedioevali del Mo Chüeh (Istruzioni sfigmologiche) di Kao Yang-shêng, del 940 d.C.). I punti fondamentali della teoria sono i seguenti:

- a) Non viene esaminato un polso solo, ma ora quello del braccio destro, ora quello del braccio sinistro.
- b) L'esame é operato, imponendo congiuntamente le dita, indice, medio e anulare sul tronco arterioso.
- c) Si distinguono così tre polsi, ciascuno corrispondente alla posizione del dito del medico: *il polso del carpo*, corrispondente alla posizione dell'indice; *il polso dell'osso*, corrispondente alla posizione del medio; *il polso della giuntura della mano*, che corrisponde alla posizione dell'anulare (la denominazione dei tre polsi é quella delle fonti classiche cinesi).
- d) Individuate certe patologie principali, ciascuna corrispondente a uno dei cinque visceri, l'esame del polso prevedeva che per le cardiopatie, si sentisse il polso del carpo del tronco di sinistra; per le epatopatie, il polso dell'osso del medesimo tronco; per le malattie dello stomaco, il polso del carpo del tronco destro; per le malattie polmonari il polso della giuntura della mano del tronco destro; per le malattie renali, il polso dell'osso di destra per il rene destro, il polso dell'osso di sinistra per il rene sinistro.
- e) A seconda della maggiore o minore percepibilità delle pulsazioni, si distinguono poi circa "duecento polsi", i

principali dei quali sono comunque ventiquattro, distinti in polsi esterni (perché particolarmente apprezzabili) chiamati Piao, in numero di sette: Il "superficiale", il "concavo" (che da' al tatto una sensazione analoga a quella che si avverte posando il dito sui fiori di un flauto), lo "scorrevole", e il "pieno", il "vibrato lungo", il "vibrato corto", l'"impetuoso o traboccante"; interni (li) che, assai poco percepibili, si presentano in numero di otto; "profondo e cupo", "filiforme", "languido e lento", "aspro", "tardo o soppiatto", "fuggevole", "molle evanescente", "superficiale a fior di pelle"; e infine nove polsi Tao, che costituiscono le modalità in cui si presentano i polsi *Piao* e *Li* cioè: "lungo, placido o sdraiato", "ristretto o acuminato", "vuoto", "serrato o contratto", due polsi "intermittenti", e infine i polsi "piccolo e delicato", "celere", "duro".

- f) La buona funzionalità di un organo prevede un certo tipo di polso, talché la rilevazione di un polso di natura contraria contrassegna la presenza di una malattia, peraltro contrassegnata da altri sintomi.
- g) Occorre tuttavia precisare, al riguardo, che un organo, a seconda che sia sano o malato, prevede due differenti tipi di polsi, talché, per esempio, se un polso "forte" contrassegna una buona funzionalità cardiaca, in caso di cardiopatia, il polso "naturale" (congenere cioè alla situazione) sarebbe "profondo e delicato", indicante, nel complesso, uno stato di iniziale disfunzionalità dell'organo, suscettibile, tuttavia, di remissione. Ove, a fronte della comparsa di sintomi d'altra natura, quali quelli della sindrome da infarto - forti dolori all'emitorace. stato d'ansia, dolori all'avambraccio sinistro - fa apprezzare la sua presenza un polso "forte", allora questo non é affatto un segno di buona funzionalità cardiaca, ma un sintomo che autorizza una diagnosi infausta.

h) I polsi sono infine condizionati dal sesso, dagli stati d'animo, dai desideri, dalle passioni e dai ritmi biologici individuali.

Questi segnali rinviano alla possibilità di individuazione delle aree di turbativa o impedimento, la cui de-ostruzione é effettuabile con l'uso di strumenti metallici o comunque solidi e sottili, gli "aghi celesti", cioè in altre parole, con l'agopuntura.

- 1. Sfigmologia, teoria dei soffi e fondamenti teorici dell'agopuntura. Se la malattia, quale che essa sia, può essere diagnosticata con l'esame sfigmologico e può essere avviata a remissione mediante l'intervento manuale con gli aghi, allora é possibile sostenere che:
 - a) L'intero corpo umano può essere ripartito in un numero finito di zone in cui é possibile applicare gli aghi (agopunti).
 - b) In quanto sono collegati con parti del corpo sovente molto distanti, come nel caso notissimo delle aree individuate dagli agopuntori nell'orecchio esterno, gli agopunti disegnano una trama complessiva, una vera e propria mappa, di corrispondenze.
 - c) L'agopuntore può agire con sicurezza solo se l'esame del polso ha dato i "segnali giusti", lo ha guidato cioè nella individuazione corretta delle corrispondenze, talché teoria dei polsi e agopuntura sono strettamente connesse fra loro, come lo sono una rilevazione diagnostica e una strategia terapeutica coerente con i dati diagnostici.
 - d) La strategia terapeutica, viste le varianti individuali delle corrispondenze e l'incessante varietà dei segnali ad essa forniti dalla sfigmologia, deve sempre tener conto della *facie*

complessiva del paziente e, in particolare, ricordare di configurarlo sempre o in situazioni di astenia o in condizioni di plerosi (é appena il caso di rammentare che qui astenia e plerosi fanno esplicito riferimento al "soffio").

A questo punto si presentano allo storico due problemi che, strettamente connessi fra loro, costituiscono le due questioni essenziali delle teorie generali di supporto dell'agopuntura.

Ammesso che vi sia possibilità, con la teoria dei polsi, di individuare le irregolarità nel flusso del "soffio", come si perviene a disegnare una mappa generale dei luoghi d'intervento, individuandoli altresì come stili di corrispondenza, sulla scorta di quei segnali ? Dal momento, comunque, che storicamente la mappa é stata tracciata, qual'é, in generale, la sua valenza scientifica? In altre parole, é possibile inferire che i medici cinesi, muovendosi in un quadro anatomico e fisiologico decisamente "fantastico", fossero riusciti ad attivare meccanismi oggi rilevabili in modo oggettivo in virtù delle conoscenze possedute dalla medicina condivisa dalla comunità scientifica internazionale?

A queste domande riteniamo di poter fornire in appresso una risposta almeno congetturale, illustrando quanto più chiaramente possibile questa peculiare medicina. Tentiamo tuttavia, di avanzare una prima proposta di spiegazione, già sulla scorta delle considerazioni precedenti.

Alcune di queste corrispondenze furono stabilite, come si é già accennato, dalla relazione dei visceri con gli orifizi del corpo: polmoni-naso, fegato-occhi, cuore-orecchie, milza-bocca, reni-orifizi della parte inferiore del corpo.

Altre corrispondenze furono progressivamente fissate dalla stessa tradizione secolare della pratica medica. A renderne possibile la messa a punto non furono né il progresso dell'anatomia - ché tanto l'anatomia normale, quanto quella patologica ebbero sempre un

livello decisamente modesto rispetto alla sofisticazione raggiunta dalla medicina egiziana antica, o dalla straordinaria tradizione greca dall'età omerica alla medicina italica alla Scuola di Cos - né i progressi, pur rilevanti, dell'alchimia taoista, bensì il puro e semplice progresso esperenziale della pratica medica.

Partendo dal presupposto che ogni malattia si presentasse come un'irregolarità del flusso del "soffio", che i segnali della turbativa potessero cogliersi nell'esame del polso, che la turbativa stessa fosse aggredibile con un intervento meccanico esterno, i medici cinesi raccolsero un enorme mole di osservazioni incentrate in larga misura su *casi esemplari* in cui particolari disturbi a livello locale parevano associati ad aree (i tratti del flusso) effettivamente remoti dal sito del morbo. Di qui a stabilire la corrispondenza il passo non deve essere stato né difficile, né lungo.

Che poi, a partire dall'intervento meccanico, riuscissero ad attivare meccanismi oggettivamente riscontrabili alla luce delle nostre attuali conoscenze di neurofisiologia, é cosa che si spiega con il primato conferito a un sintomo peculiare, identificato di fatto con la facies se non con la sostanza stessa, della malattia: il "dolore".

Per il medico cinese, in forza dei credi imposti dalle concezioni generali prima esaminate, in particolare del taoismo e del buddismo, la malattia andava combattuta soprattutto perché, con il dolore ad essa associato, provocava infelicità e turbamento, sottraendo al malato il dono dell'imperturbabilità.

Animato dall'intenzione di combattere il dolore, chi professava l'arte della guarigione non tardò a scoprire due fatti: la frequente distanza fra sito del dolore e area di localizzazione del morbo, una circostanza, questa, cui si é già accennato e che postula l'esistenza di una precisa relazione fra le due aree (dunque l'invito esplicito ad arricchire, con le nozioni tratte dall'esperienza clinica, la tradizionale teoria delle corrispondenze fra parti del corpo); l'alterazione della

sensibilità, del discernimento, della volontà che, mentre colpivano il superiore valore dell'imperturbabilità, configuravano il quadro di una turbativa generalizzata dello stesso comportamento mentale.

Associando questi fatti, tenendo altresì conto dell'informazione sfigmologica, il medico cinese fu indotto a ritenere che il dolore fosse qualcosa di più di un sintomo, che rappresentasse cioè, in modo deformato, la corrispondenza fra i tratti di circolazione del "soffio" e le parti dolenti. Di qui una doppia suggestione: il dolore come cartina di tornasole dell'esistenza di una reticolazione complessiva, ben articolata nelle condizioni di salute, del movimento di circolazione del "soffio"; il dolore come rivelatore, pertanto del carattere sistemico, e perciò stesso "intelligente" della circolazione normale del soffio, tale da garantire, nel contempo, la buona normalità del comportamento mentale. Ne scaturiva, per il più antico guaritore cinese, l'immagine di un doppio sistema: uno vero e buono, quello della circolazione perfetta del "soffio"; uno falso e cattivo, quello della turbativa di questa circolazione. Un sistema "benigno" e uno "maligno", che costituiva tuttavia, quest'ultimo, il punto di partenza essendone la caricatura - per pervenire al primo, cioè per liberarlo e rimetterlo in ordine. In concreto, il medico si abituò ad operare in un sistema di ricezione e trasmissione del dolore, trasformandone le vie di trasmissione in tratti di circolazione del "soffio" e a sua volta costruendo un terzo sistema, quello dei suoi interventi, costituito dagli agotratti e dagli agopunti, una mappa che sta al primo sistema come la rete della metropolitana di una grande città sta alla sua rete viaria di superficie.

Che i grandi dotti della medicina cinese avessero intuito la relazione profonda esistente fra componenti microscopiche e submicroscopiche del tessuto connettivo della cute, sistema nervoso periferico e sistema nervoso centrale, ci sembra tesi non meno azzardata che storicamente scorretta. Che, per contro, vedessero nel dolore provocato dalla malattia l'esito di un comportamento "maligno" su cui si dovesse intervenire, bloccandone l'egemonia, ci

sembra confermato dalle radici magico-sciamaniche della medicina cinese da cui affiorò la stessa pratica millenaria dell'agopuntura.

Se, infatti, la condizione di piena salute é quella della perfetta circolazione del "soffio", se a questa condizione si associa la piena capacità di intendere e volere, se, per contro, la malattia, che si presenta soprattutto come dolore, é l'interruttore di questo stato, perché non supporre che il guaritore cinese vedesse nel dolore la manifestazione di un "nemico" - come nello sciamanesimo - altrettanto dotato di intelligenza e di volontà quanto l'organismo da lui aggredito ? Quale modo migliore di rappresentare questa intelligenza maligna di quello che riguarda come un sistema dotato di una certa autonomia a sua volta postulante un sistema contrario e contrastivo, costituito dalla mappa dell'agopuntura, in grado di combatterlo?

Alla luce di queste considerazioni prendono a chiarirsi due questioni estremamente importanti per l'interpretazione corretta delle strategie terapeutiche dell'antica medicina cinese: il preteso carattere di mero placebo di queste strategie; la base neurofisiologica che la medicina istituzionale contemporanea tende a riconoscere all'agopuntura e alla moxibustione.

Nella prospettiva dell'antico medico cinese, la presenza di un nemico intelligente, configurabile come sistema, fa sì che le terapie avverse al dolore non si configurino come interventi produttivi di effetti placebo, ma come procedure di remissione del morbo. Combattere il dolore, annullarlo, equivale, per il medico della più antica tradizione cinese, a guarire la malattia, e questo del tutto indipendentemente dal fatto che, nelle istituzioni sanitarie contemporanee, all'agopuntura e alla moxibustione viene sempre più riconosciuta una decisa efficacia analgesica.

Per quanto concerne l'interpretazione del "nemico", vale a dire dell'antico sistema cinese di ricezione e trasmissione del dolore, quale sistema di meccanismi controllato dal sistema nevoso centrale, e per quanto infine concerne la correlazione fra sistema nervoso centrale, sistema di controllo e strategie di difesa dell'organismo, occorre precisare quanto segue:

- a) La medicina cinese non stabiliva affatto una correlazione di causa-effetto qual é per contro riscontrabile nell'arte indiana della guarigione fra "mente" e malattia, l'etiologia essendo ricondotta pressoché costantemente alle irregolarità di circolazione del "soffio".
- b) Evidenziava tuttavia nel dolore la *facies* stessa della malattia e la rinviava a un'attività intelligente avversa all'organismo.
- c) In tempi remotissimi certamente più lontani da quelli implicitamente da noi richiamati nelle pagine precedenti e di fatto coincidenti con gli ultimi secoli dell'evo antico questa attività era imputata a un nemico, cioè a uno spirito maligno sciamanica, che si insinuava nell'organismo disturbando la circolazione del "soffio", cioè la vita (il fatto stesso che i reperti archeologici ci consentano di trovare gli inizi dell'argomento già nell'Età del bronzo ci permette di riguardare questa tecnica come una procedura derivata, pur nella sua sofisticazione, dalle classiche pratiche di estrusione degli sciamani).
- d) A misura che la tecnica andò progredendo, il nemico, che di fatto, aggrediva il sistema di circolazione del soffio, insinuandosi in esso e parzialmente sostituendosi, venne trasformato in sistema.
- e) In questa prospettiva, tipica delle tradizioni mediche più antiche, in cui si verifica una costante trasformazione del concreto in astratto (in questo caso del "maligno" in "sistema maligno"), occorre meglio precisare la relazione, già prima

istituita, fra sistema "buono" e sistema "maligno" e sistema agopunturale. In altre parole, se il sistema degli agopunti appare, logicamente, come una risposta all'individuazione del sistema "maligno" e, per il suo tramite del sistema "buono", storicamente, quale tecnica casuale ed empirica, ha preceduto la teoria dei tratti di circolazione del "soffio" e del sistema "buono" e, per contro l'ha prodotta a misura che si estrudere dall'organismo, sforzava di intervenendo empiricamente su un punto in cui riteneva impedita la circolazione, la presenza di un produttore maligno della turbativa del flusso del soffio. I due sistemi, quello buono e quello cattivo, crebbero insieme, rinviando l'uno all'altro, a misura che l'agopuntore moltiplicava, nella pratica professionale, il numero dei punti d'intervento.

- f) Una volta costituitosi il sistema buono quale rivelazione del sistema maligno, quest'ultimo venne effettivamente studiato come sistema di ricezione e trasmissione del dolore, su cui l'agopuntore potesse intervenire a favore del sistema "buono".
- g) Data la realtà costante dei due sistemi, di trasmissione del flusso e di trasmissione del dolore, l'uno rinviante all'altro, non si può contestare che l'antica medicina cinese avesse incontrato e individuato, senza riguardarli consapevolmente come tali, una rete di meccanismi a base neurologica oggettiva.
- h) La storiografia odierna ha perciò ragione di vedere nella mappa degli agopuntori il tracciato di una strategia di attivazione di meccanismi controllati dal sistema nervoso centrale; ha però torto nel ritenere che il sistema di ricezione e trasmissione del dolore, sui cui, sulla sorta del tracciato degli agopunti, interveniva l'agopuntore, fosse da questo pensato come un sistema dell' organismo e non come un

sistema costituitosi, in una con la sindrome morbosa, *nell'* organismo, una sorta di testa di ponte stabilito in esso dall'agente patogeno.

Riflessioni sul Dolore degli Adolescenti

di Joann Eland Joann Eland PhD, RN, FAAN, NAP, é uno dei maggiori esperti statunitensi sul Dolore del Bambino e sul modo di controllarlo. (nata e vive in IOWA). Eccezionale maestra dell'"arte" del computer, ha creato anche delle straordinarie lezioni per la Scuola delle Infermiere Pediatriche del "suo" ospedale, in Iowa, naturalmente, dove, nel 1993 due infermiere fiorentine sono andate a seguire il suo corso estivo sul Dolore Pediatrico, ospiti della fondazione di Livia e dell'amicizia di questa "nostra" insostituibile amica. Altre due sono andate anche quest'anno e speriamo molte altre in futuro!

La forza e il coraggio che Joann mi ha trasmesso dal nostro primo incontro nel lontano e vicinissimo 1990 con il suo prorompente entusiasmo e con quel suo dare tutta se stessa ... anche se fosse per aiutare a star meglio un solo Bambino ..., sono la "testata d'angolo" della fondazione di Livia e quindi solo la parola GRAZIE può sintetizzare la profonda riconoscenza e il grande rispetto che provo nei suoi confronti.

la mamma di Livia

Il mio primo incontro diretto con il mondo di quanto si occupano della salute dei bambini in Italia risale all'Autunno del 1989, quando Lucia Benini, una donna straordinaria, mi chiese di venire a Firenze ospite della Fondazione Livia Benini per parlare a infermiere e medici sul dolore pediatrico. Lucia mi fece partecipe della storia di sua figlia Livia, morta di leucemia a tredici anni, appena 27 giorni dopo la diagnosi. Un tale evento non può non lasciare per tutta la vita una ferita profonda nel cuore di un genitore, ma invece di farsi distruggere dal dolore Lucia decise di adoperare questo dolore e il ricordo dell'amore di sua figlia per cercare di cambiare il modo in cui veniva affrontato ovungue il problema del Dolore del Bambino. Quando si leggeranno queste righe, un gruppo di lavoro dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, grazie alla gentile perseveranza di questa donna incredibile, si sarà riunito per creare una pubblicazione su "Il Dolore nei Bambini di tutto il mondo". Gli anni di Livia su questa terra sono stati pochi, ma era una bambina molto speciale: non una donna ancora, in quella finestra del tempo che si chiama adolescenza, e la sua vita ha davvero cambiato e continuerà a cambiare il mondo.

I problemi che gli adolescenti devono affrontare sono per lo più gli stessi di qua e di là dall'Oceano. Vogliono essere adulti e averne tutti i privilegi e le responsabilità, ma talvolta si bloccano di fronte alle conseguenze, molto reali, delle loro decisioni. Le trasformazioni fisiologiche e psicologiche, creano impasti meravigliosi cambiamenti ed emozioni, e in una frazione di secondo l'adolescente può passare dalla migliore alla peggiore combinazione immaginabile sentimenti. Vogliono distinguersi come nell'abbigliamento, ma non al punto da sembrare poi tanto diversi dai loro coetanei. Le trasformazioni fisiologiche possono essere una fonte di orgoglio e di imbarazzo insieme, e c'é il rischio di essere presi in giro dai compagni o dalle compagne se lo sviluppo é ritardato o anticipato.

Con il cancro il compito di crescere diventa ancora più

complicato, con tutto un insieme di problemi fisiologici e psicologici completamente nuovi che si sovrappongono a quelli normali dell'adolescenza. La crudeltà dei vari trattamenti con i loro effetti collaterali - perdita dei capelli, aumento di peso, viso a luna piena, malessere generale, assenze da scuola, attività mancante - rende le cose doppiamente difficili per l'adolescente malato. Un problema di tutti i giorni dell'adolescente sano "Non so proprio che fare con questi capelli", diventa a un tratto: "Non ho più capelli". Il viso che un tempo aveva lineamenti definiti, una linea degli zigomi, ora é arrotondato dall'azione dei corticosteroidi e somiglia ben poco a quello di prima. L'adolescente in buona salute sente che il mondo é "suo", tutto il contrario dell'adolescente malato di cancro, che si domanda se vivrà abbastanza a lungo per vedere il domani.

Gli adolescenti con il cancro devono affrontare la fila apparentemente indefinita di persone che vogliono il loro sangue, il loro liquido spinale, il loro midollo osseo e che interrompono di continuo la loro vita con esami e appuntamenti. Hanno chiaro in mente che queste persone cercano di fare le cose per il loro bene, ma in cuor loro vorrebbero solo svegliarsi da questo personale incubo. E se sono tanto fortunati da andare in remissione e magari vivere diversi anni senza malattia ecco che sorge tutto un insieme di nuove domande complicate: "Potrò avere figli?", "E' giusto che ne abbia ?", "Quali sono gli effetti a distanza della malattia e del trattamento?".

Il compito di crescere é reso infinitamente più difficile, e l'adolescente non é il solo a risentirne. I genitori degli adolescenti già in condizioni normali devono far fronte al compito quasi impossibile di cercare di garantire un minimo di stabilità nella vita dei figli senza diventare pazzi. Come si può facilmente prevedere, dal momento in cui il cancro entra a far parte della vita della famiglia, mantenere la stabilità diventa un'impresa di gran lunga più difficile. Le preoccupazioni degli adolescenti - avere il vestito giusto o la camicetta da mettersi per la festa con i compagni di scuola - impallidiscono davanti alla realtà di avere o non avere abbastanza

globuli bianchi da poter anche solo uscire di casa. Le amicizie per l'adolescente malato sono difficili perché molti amici sono "scomparsi" col diradarsi dei contatti imposto dalla malattia grave. I genitori che si sforzano di mantenere con gli altri figli un clima familiare normale rimpiangono i vecchi problemi e le soluzioni facili di un tempo in cui tutto era più semplice. Le piccole tragedie di ogni mattina - "Dove sono i miei jeans preferiti? Chi me li ha presi ? Dove li avete messi ? E poi va a finire che faccio tardi a scuola!" - sembrano cose da nulla ora che c'é da affrontare l'impresa quasi impossibile di cercare per il figlio, gravemente ammalato, di "essere" e di "fare" tutto quello che possono: genitore, compagno, confidente, consigliere e confessore.

Le cause del dolore per i ragazzi vanno dalla sofferenza per una serie apparentemente senza fine di esami diagnostici, al dolore causato dal trattamento, fino al dolore relativo alla malattia.

Il dolore può essere quello pungente di una neuropatia da trattamento chemioterapico, che dà bruciore e trafitture a volte abbastanza forti da impedire un sonno regolare o la capacità di concentrazione indispensabile per lo studio. Il dolore di un normale mal di gola é certamente spiacevole, ma l'adolescente con il cancro può trovarsi con la bocca tutta piagata per effetto della chemioterapia senza che nessuno gli dia un analgesico per fermare il dolore: certo si chiederà come é possibile che un medico o un infermiere che vede in quali condizioni ha la bocca possa tralasciare di prescrivergli checchessia per togliergli quel dolore. Il dolore legato direttamente alla malattia può nascere da nervi invasi da tumori, dallo spostamento di strutture scheletriche a causa di grossi tumori, o da metastasi ossee. Il dolore può essere incessante e derubare completamente l'adolescente di tutto quello che rende piacevole la vita, perché la sua vita diventa un succedersi di ore tutte piene di dolore e sofferenza.

Se si interviene in modo giusto, il dolore causato dalla malattia può essere alleviato o reso almeno sopportabile. Per poter essere alleviato efficacemente, il dolore dev'essere individuato, comunicato agli operatori competenti, medici e infermieri, e aggredito con le opportune terapie e con lo stesso vigore usato nell'aggredire il processo patologico.

Per ogni paziente, indipendentemente dall'età, dovrebbe esserci un piano individualizzato per il controllo del dolore, mirante ad eliminare o ridurre al minimo la sofferenza. Fino a questo momento non abbiamo nessun esame di laboratorio, nessun indice corporeo, nessun dispositivo in grado di darci informazioni esatte sul dolore del paziente. Il modo in cui il paziente esprime il dolore riflette di continuo mutamento dell'insieme della situazione di sofferenza che sta vivendo: rispecchia non solo un parametro fisiologico, inquadrato nel contesto di tutta la persona, ma anche una specifica sovrastruttura psicologica, del tutto personale. A volte la risposta di estremo disagio dell'adolescente a una cosa "da nulla" come un prelievo di sangue può sembrare una reazione eccessiva, finché l'infermiera non si rende conto del significato che quell'esame riveste ai suoi occhi: il risultato può decidere se ci sarà bisogno o no di altri sei mesi di chemioterapia, oppure se potrà andare sabato sera alla festa con i compagni di scuola. Altre volte un adolescente di solito loquace può chiudersi nel silenzio quando sente dolore, perché oltre alla sofferenza fisica sta affrontando la triste realtà che le cose non vanno bene e che la battaglia con la malattia é praticamente perduta.

A nostro avviso é utile considerare che:

- 1. le cause fisiopatologiche del dolore
- 2. quello che il paziente verbalizza
- 3. i comportamenti che manifesta e
- 4. quello che forse non dice sempre in riferimento al dolore.

Le cause fisiopatologiche del dolore nel cancro e nel suo trattamento sono conosciute ed é di aiuto, quando si valuta il dolore, tener di conto insieme ad altri comportamenti provocati dal dolore, perché possono dare informazioni quando l'adolescente non sa o non vuole comunicare verbalmente. Dobbiamo ascoltare quello che ci dice, ma a volte quello che non dicono é altrettanto importante. se, per esempio, ha chiesto insistentemente qualcosa per alleviargli il dolore e nessuno gliel'ha data, può decidere di smettere di rispondere alle domande su quello che sente. A volte possono rifiutare di parlare del dolore semplicemente perché sono troppo stanchi o si sentono troppo male per farlo. Il silenzio auto-imposto o il rifiuto di comunicare non devono quindi essere interpretati come assenza di dolore. Gli adolescenti forse si chiedono perché mai debbano continuare e parlare del loro dolore a chi li cura. Per esempio, se uno ha chiesto degli analgesici per alleviare il dolore della bocca piagata da chemioterapia, non capisce perché non continuino a darglieli visto che la causa del dolore c'é ancora - la bocca é sempre piena di ulcerazioni. In sostanza, questi ragazzi pensano che chi li cura dovrebbe saperlo se sentono male, e fare qualcosa, perché sono loro gli "esperti".

Il sollievo del dolore dovrebbe essere compito di professionisti competenti, altrettanto preparati nel controllare il dolore quanto lo sono nel trattamento del cancro. Purtroppo fino ad ora non é stato così: troppo spesso si é vista la terapia del dolore come un "extra", non come parte essenziale della cura complessiva di una persona. Ci sono molti metodi non farmacologici per alleviare o eliminare il dolore, come distrazione, ipnosi, immagini mentali, massaggio terapeutico, musica. Queste modalità efficacissime di intervento devono essere introdotte nel regime di trattamento del cancro *fin dall'inizio della malattia*, in modo da poter essere padroneggiate prima che ce ne sia bisogno. Sfortunatamente fin troppo spesso i metodi che richiedono pratica e concentrazione vengono insegnati ai

pazienti solo quando il dolore é così intenso da impedirgli di concentrarsi quanto basta per impararli. Ai pazienti adolescenti piace avere il controllo della situazione e un mezzo ideale per ottenere proprio questo é offerto dall'uso di varie combinazioni di metodi non farmacologici. Perché possano funzionare, tuttavia, questi devono essere insegnati ai giovani pazienti quando non sono in preda a un dolore intenso che li privi della necessaria concentrazione. La realtà troppo spesso é che l'adolescente motivato com'é a controllare il dolore coi propri mezzi, viene invece lasciato agli analgesici chimici, con tutta la mitologia che li accompagna, oltre ai loro effetti collaterali. Alcuni adolescenti e i loro genitori resisteranno alle terapie per il controllo del dolore che gli vengono offerte, perché forse temono che l'offerta di analgesici potenti sia un segno di prognosi infausta, oppure perché vogliono rimandare il ricorso a questi analgesici nel timore infondato che perdano di efficacia se vengono usati troppo presto nel corso della malattia.

D'altra parte televisione e stampa, genitori e insegnanti non fanno che mettere in guardia i ragazzi contro l'abuso di droghe, senza tuttavia distinguere fra il legittimo impiego medico delle sostanze e il consumo di strada per ottenere alterazioni dello stato di coscienza. Questa distinzione va chiarita all'adolescente ed ai suoi genitori, spiegando che prendere un farmaco per il dolore non significa affatto abusare di droghe. E' un punto che deve essere affrontato esplicitamente ogni volta che si prescrivono analgesici potenti.

Sia l'adolescente che la famiglia possono accettare malvolentieri la somministrazione di analgesici troppo presto nel corso della malattia, per paura che in seguito perdano di efficacia e non assicurino più un adeguato sollievo del dolore. Bisogna rassicurarli che le cose non stanno così. In anni passati sembrava davvero che l'efficacia dei farmaci cessasse col tempo, perché i medici esitavano a prescrivere dosi maggiori via via che l'organismo sviluppava la tolleranza. Oggi é noto che per alcuni pazienti il dosaggio di narcotici dev'essere aumentato nel tempo, e lo si fa senza

grandi problemi.

Può anche succedere che l'adolescente rifiuti l'analgesico in quanto rappresenta uno strumento di controllo sulla sua vita, in un momento in cui di controllo ne ha pochissimo. A prima vista ciò può sembrare strano, finché non si guarda la situazione nel suo complesso. Con il cancro, la vita dell'adolescente é controllata dalla medicine prese per eliminare le malattia o almeno rallentarne la diffusione. Quasi tutte hanno effetti collaterali estremamente spiacevoli, rappresentando la contraddizione più stridente: da una parte l'adolescente vuole stare meglio, ma il sentirsi così male per gli effetti collaterali dei farmaci gli impone un costo altissimo in termini di stanchezza continua, vomito e nausea.

Anche fattori economici possono entrare in gioco, dato che le spese mediche rappresentano un carico per tutta la famiglia, e può darsi che le risorse finanziarie limitate non arrivino a coprire la necessaria terapia antidolore.

In alcuni paesi le medicine disponibili forse non bastano nemmeno a soddisfare la domanda delle ricette: é documentato che dieci paesi industrializzati assorbono circa l'80% della morfina consumata nel mondo. L'adolescente può rendersi conto che la sua malattia rappresenta un serio costo economico per la famiglia e può addirittura rifiutare gli analgesici per non pesare troppo sulla famiglia.

Brevemente questo articolo ha cercato di dare risalto ad alcuni dei problemi della terapia del dolore negli adolescenti.

A coloro che curano questo gruppo speciale di ammalati, viene costantemente ricordato quanto sia già difficile crescere nel mondo di oggi, e quindi se una malattia grave colpisce in questo particolare momento il tutto sembra ancora più ingiusto. L'autore crede che fra le esigenze centrali di cui tener conto nella cura di questi specialissimi

pazienti ci sono tre punti:

- 1. Lasciar loro quanto più possibile il controllo della situazione, pur garantendo assistenza e protezione quando sono intimoriti o spaventati;
- 2. Informarli dettagliatamente sull'assuefazione e la tossicomania e sul fatto che prendere le medicine contro il dolore non é paragonabile all'abuso di droghe illegali e
- 3. mettere a disposizione fino dalla comparsa della malattia metodi alternativi per alleviare il dolore.

Susan Fowler-Kerry, MN

Gli adolescenti che sono stati malati di tumore: il loro ricordo del dolore

Dopo che gli é stato diagnosticato il cancro, la vita di un bambino cambia radicalmente. Nella guerra alla malattia che ne minaccia la sopravvivenza, i bambini sono sottoposti a tutta una serie di procedure mediche massicce e invasive. Poiché a questi eventi un bambino si accosta con un'interpretazione tutta sua, scopo dello studio di taglio antropologico descritto in queste pagine era scoprire e classificare le diverse percezioni delle trascorse esperienze che adolescenti sopravvissuti al cancro hanno avuto con il dolore.

Negli ultimi decenni la prognosi per la maggior parte delle forme di cancro in età evolutiva é cambiata nettamente, grazie a nuovi strumenti diagnostici e metodi terapeutici. ¹ Malgrado i progressi tecnologici intervenuti, i metodi di trattamento oggi in uso (aspirazioni di midollo, punture lombari, prelievi di sangue e fleboclisi, chemioterapia, ecc.) continuano a causare una gran quantità di dolore e disagio fisico e psicologico nei bambini. Secondo diversi autori le complicazioni iatrogene della terapia del cancro possono apparire soggettivamente peggiori della malattia stessa, cosa difficilmente comprensibile per un bambino. ^{1,2}

Alleviare il dolore nei pazienti é un'istanza nuova, le conseguenze fisiche e mentali del dolore, potenzialmente gravi, spiegano perché si continui a cercare di definirlo, interpretarlo e controllarlo.

La ricerca ha permesso di capire molte cose a proposito dei meccanismi del dolore, specialmente negli ultimi trent'anni. Ma nonostante gli enormi progressi, da una recente rassegna della letteratura emerge che l'interesse clinico e sperimentale, salvo poche eccezioni, si é limitato soprattutto al dolore negli adulti. 3-10

Rendersi conto di come i bambini vedono il dolore é importante per organizzare e realizzare l'assistenza infermieristica. E' da tale esigenza che rende le mosse questo studio. La ricerca psicosociale esistente a tutt'oggi non copre l'intera gamma di interrogativi importanti su come i bambini percepiscono gli innumerevoli trattamenti invasivi cui sono sottoposti nella terapia del cancro, e su come vi si adattano. Pertanto questo lavoro in cui le passate esperienze individuali col dolore sono identificate e classificate sistematicamente potrà servire a capire e prevedere certe costanti che si ritrovano nei bambini di una stessa fascia d'età o livello di sviluppo.

METODOLOGIA

Il metodo etnoscientifico

Essendo la conoscenza culturale un insieme organizzato, per scoprire i significati nell'ambito di una cultura si devono comprendere i sottostanti modelli e contenuti che costituiscono il quadro di riferimento implicito del gruppo culturale in questione. Il metodo etnoscientifico è un accostamento formale ed esplicito allo studio di una cultura, basato sul linguaggio, le credenze e le esperienze degli individui che ne fanno parte. Scopo dell'etnoscienza è documentare, classificare e interpretare sistematicamente cognizioni ed esperienze degli individui così da rispecchiare esattamente il sapere e i modi di vita. 12

Risultato di questa impostazione metodologica é la scoperta di ambiti culturalmente rilevanti di sapere e di esperienze, che rivelano in maniera utile e precisa le percezioni e concezioni del soggetto.

Per chiarezza, qui di seguito sono riportate le definizioni di alcuni termini tecnici attinenti al metodo etnoscientifico.

Ambito: i confini di una categoria principale o sistema di classificazione sottoposti ad analisi.

Attributi: unità d'informazione che i soggetti usano per distinguere le differenze. 11

Componenziale (analisi): analisi semantica formale di un insieme di termini formanti un ambito culturalmente rilevante, che distribuiscono i termini dell'insieme in sottoinsiemi contrastanti, tali che ogni elemento dell'uno si distingua da ogni elemento degli altri per almeno una componente. 13

Contrastati (insiemi): una serie di segregati terminologicamente contrapposti. ¹⁴

Etico: caratteri ricavati dall'esame di una o più culture. 15

Etnico: modo di vedere locale derivato direttamente dalle parole, credenze ed esperienze del soggetto. 16

Lessema: etichette definitorie o "nomi locali" attribuiti a categorie, con riferimento a significati che non possono essere inferiti da alcun altro elemento del linguaggio. 12

Paradigma: un insieme di segregati suddivisibile per elementi di significato (cioè un insieme, alcuni membri del quale hanno in comune elementi non presenti in altri segregati dello stesso insieme).¹⁵

Segregato: insieme di oggetti o categoria terminologicamente distinta. 14

Tassonomia: una serie di nomi complementari applicati allo stesso oggetto, o segregati in diversi insiemi contrastati che possono essere inclusi nella stessa categoria.¹⁴

PROCEDURA

Nella ricerca etnologica si usano comunemente piccoli campioni: puntando sulla conoscenza in profondità, si può lavorare

con dati maneggevoli. Per questo studio si é fatto ricorso a un campione di comodo formato da 8 soggetti (più propriamente informatori), 5 femmine e 3 maschi dai 13 ai 18 anni, tutti residenti in un centro urbano del Canada occidentale, che avevano avuto il cancro da bambini.

Ogni informatore é stato intervistato tre volte. I dati raccolti in ogni intervista venivano trascritti, classificati e analizzati al computer mediante il programma Etnograph R prima dell'incontro successivo. Nella prima intervista si individuava l'ambito rilevante chiedendo all'informatore di descrivere e definire il dolore, indicando che cosa significasse a livello personale. Una volta determinati i confini dell'ambito in questione e molte componenti del dolore, si ponevano domande per stimolare da parte del soggetto una panoramica di categorie culturali.

Alcuni esempi:

"Raccontami di qualche esame o trattamento che hai fatto quando eri in cura per"

"Quali esami o trattamenti erano i più dolorosi per te?"

"Su una scala da 1 a 10, dove 1 vuol dire nessun dolore e 10 il dolore peggiore, quanto male di faceva?"

Nel corso della seconda intervista si usavano tecniche di classificazione diadiche e triadiche per individuare insiemi contrastanti all'interno di ciascun segregato. A tale scopo di scrivevano su dei cartoncini i principali attributi, chiedendo poi all'informatore di distribuirli in due o tre pile. Eseguita la distribuzione, il soggetto doveva dare un nome a ciascun insieme così formato.

Nell'ultima intervista si usava la tecnica del Q-sort: al soggetto

si presentavano tutti i cartoncini da suddividere a piacere in varie categorie. Ancora una volta, ogni insieme di cartoncini veniva poi definito con un termine in base a una caratteristica comune.

RISULTATI

L'ambito di pertinenza del dolore é apparso articolato in tre segmenti principali, descritti dagli informatori come "risorse", "percezioni" e "strategie" per far fronte al dolore, suddivisi poi in varie sottocategorie (tab.1).

Ambito	Segregati	Sottoinsiemi
Dolore	Risorse	Famiglia: mamma (più frequente) fede; amici; scuola.
	Percezioni	Punture lombari e prelievi di midollo le "più dolorose"; procedure rinviate "fanno più male" procedure invasive ripetute il dolore più difficile da reggere stanze di trattamento fredde, piccole e affollate.
	Strategie	Uso di strategie cognitive spontanee; la presenza della madre "aiuta moltissimo" alcune infermiere aiutano suggerendo strategie alternative per fare fronte al dolore.

Tabella 1 - Componenti principali del dolore

Per la maggioranza dei soggetti (N=6) la diagnosi di cancro era analoga al dolore. Aggettivi come "lancinante", "tagliente", "lacerante", "bruciante", "martellante" sono stati usati per descrivere il fenomeno del dolore.

RISORSE

Per tutti i soggetti il nucleo familiare era stato il principale sostegno durante tutta la fase della diagnosi e del trattamento.

L'ottimismo dei genitori era visto come un indizio di buone probabilità di sopravvivenza. La tensione che la malattia aveva creato in famiglia era evidente, ma tutti i soggetti avevano apprezzato il sovrappiù di attenzione, tempo e regali di cui avevano goduto. L'effetto di queste attenzioni sugli altri fratelli o sorelle rimane per qualcuno (N=3) fonte di sensi di colpa: "So che sarò sempre qualcosa di speciale per mamma e papà", spiegavano.

La madre era indicata da tutti come quella dei due genitori che passava più tempo con loro, sia in ospedale che a casa. Veniva inoltre considerata la risorsa più importante nei momenti di paura e dolore. Va notato che entrambi i genitori spesso non erano presenti durante la procedura come prelievi di midollo, punture lombari e flebo.

La fede religiosa era stata per metà dei nostri soggetti un aiuto per far fronte alla realtà della diagnosi e alla minaccia della morte. Degli altri, proprio a seguito della diagnosi due erano stati attratti dalla religione e due se n'erano allontanati. Attualmente tutti quanto descrivono la propria filosofia di vita come un "prendere ogni giorno come viene senza preoccuparsi del domani".

Anche gli amici e la scuola erano visti come risorse importanti,

specie dopo che la diagnosi era stata confermata. Diversi soggetti hanno raccontato che parlando con gli amici avevano avuto modo di esprimere i propri sentimenti e anche di dissipare certe idee sbagliate che alcuni di questi avevano sul cancro.

Degli insegnanti soltanto due avevano affrontato in classe i problemi del trattamento (per es. spiegando le ragioni della perdita di capelli). Benché per tutti la scuola fosse stata una distrazione, vari dei nostri informatori hanno raccontato risentiti i motteggi e le parole ostili di alcuni compagni di classe (per es. sentirsi chiamare "quello col cancro", ovvero udire un consiglio come "non lasciarti toccare da lui, sennò ti attacca il cancro").

PERCEZIONI

Tutte le procedure invasive erano considerate "dolorose", in misura diversa. Per esempio le punture lombari, i prelievi di midollo e gli interventi chirurgici erano le procedure "più dolorose". Ma il dolore più difficile da "reggere" era quello delle procedure ripetute, come la flebo, sia per l'introduzione dell'ago in vena, sia per il disagio dell'infusione, sia per gli effetti della chemioterapia.

Le stanze in cui venivano eseguite le procedure erano descritte spesso come ambienti freddi e affollati di persone che "stavano soltanto a guardare senza fare niente per aiutarmi". La sensazione di freddo aggravava il dolore della procedura. Inoltre, quando gli appuntamenti erano rinviati, l'esame o il trattamento in questione appariva sempre "più doloroso del solito".

Tutti gli informatori confermavano che gli eventi temuti come dolorosi prima della malattia (per es. andare dal dentista) ormai non li preoccupavano più. Alcuni pensavano che se il cancro si dovesse ripresentare rifiuterebbero il trattamento, in parte per non doversi sottoporre alle procedure dolorose, ma in parte anche per la convinzione che una ricaduta significherebbe morte certa, con o senza terapia.

STRATEGIE

Gli stili personali nel fare fronte al dolore variavano da soggetto a soggetto. Uno solo era stato specificatamente istruito ad usare strategie cognitive per ridurre il dolore, mentre gli altri riferivano di essersi affidati più che altro a proprie strategie spontanee. Di tanto in tanto le infermiere suggerivano qualche forma di distrazione. Quanto alle strategie "personali" andavano dal "cercare di pensare a qualcos'altro", al "cantare o cantarmi una canzone", a scalciare e gridare. Il giudizio che davano sulla loro efficacia era minimo. Nessuno nel personale sanitario aveva mai preso in considerazione interventi sul dolore, né farmacologici (per es. infiltrazioni di anestetici locali), né psicologici (per es. tecniche di distrazione).

Affrontare e superare la procedura, qualunque fosse, era reso più facile dalla presenza di operatori conosciuti, di cui i bambini si fidassero. Tutti loro avevano infatti un'infermiera o un medico preferito, e si sentivano particolarmente esposti e vulnerabili quando avevano a che fare con personale "sgarbato".

Il lessema "mean" ("sgarbato") era definito in questi termini: "che parla seccamente, ti tratta con modi bruschi, non risponde alle domande, non ti ascolta, lascia intendere che ti comporti da bambino piccino e ti mette fretta nella preparazione per la procedura".

Terminata la fase di trattamento attivo, questo periodo era considerato con emozioni miste. Cinque dei nostri informatori si sentivano vulnerabili, nel timore che "il cancro si stia già sviluppando di nuovo o possa farlo in futuro e venga scoperto quando orami é troppo tardi".

DISCUSSIONE

Per effetto di questa ricerca sono emerse molte idee stimolanti.

Primo, i genitori devono essere incoraggiati e istruiti ad assumere un ruolo più attivo nel trattamento del bambino.

Secondo, procedure invasive ripetute non producono tolleranza, anzi, i nostri dati fanno ritenere piuttosto che la tolleranza al dolore tenda a diminuire.

Terzo, anche se tutti i nostri soggetti in qualche modo ricorrevano a strategie cognitive per far fronte al dolore, tutti i bambini dovrebbero ricevere istruzioni e un sostegno durante la procedura.

Inoltre, é necessario valutare l'efficacia di qualunque strategia proposta.

Studiare la percezione di passate esperienze col dolore nell'ottica delle etnoscienze é stato difficile ma utile e istruttivo. Fra l'altro l'opportunità di riparare delle dure prove superate sembra aver avuto un'azione catartica per i nostri informatori. Il problema maggiore in questo lavoro é stato quello di gestire l'enorme quantità di dati. Si raccomanda di proseguire in questa ricerca includendovi altri metodi, come l'osservazione partecipante nel corso dei trattamenti, per valutare anche le percezioni di eventi dolorosi presente e futuri.

Questo metodo di ricerca induttiva é un processo in continua evoluzione, e discutere i risultati preliminari con gli stessi informatori, per conferma e verifica, ne costituisce una parte importante. Le risposte dei nostri otto informatori hanno dato una buona concordanza, sia intra - che inter - soggettiva; inoltre, dal momento che l'unico esperto quanto al dolore é la persona che lo prova o l'ha provato, i risultati di questo studio sono probabilmente

attendibili e validi.

I fini che si prefigge un'infermiera professionale sono assicurare ai pazienti assistenza e cure di buona qualità. Per realizzare questi scopi é necessario un lavoro di ricerca su base clinica. Da questo studio scaturiscono vari spunti per una migliore pratica infermieristica e per ulteriori ricerche.

RINGRAZIAMENTI

Questo lavoro é stato finanziato da contributi dell'Università del Saskatchewan e del Saskatchewan Health Research Board.

L'A. desidera ringraziare Sheila Ross per l'aiuto prezioso nell'elaborazione degli schemi d'intervista e K.Hus per l'assistenza nella raccolta dei dati.

BIBLIOGRAFIA

- 1. Koocher GP, O'Mailey JE, "The Damocles syndrome: psychosocial consequences of surviving childhood cancer" NEw York: McGrow Hill, 1981.
- 2. Demers J "Suffer the little children" Montreal: Eden Press, 1986.
- 3. Eland JM, Anderson JE, "The experience of pain in children", in Jacox AK, ed.Pain: a sourcebook for nurses and other health professionals" Boston, Little Brown, 1977, 453-473.
- 4. Abu-Saab H. "The assessment of pain in children" Issues Compre Pediatr" Nurs 1981; 5:3227-335.
- 5. BeyerJ, DeGood DE, Ashley LD, Russel GA "Patterns of post-operative analgesic use with adults and surgery following cardiac surgey" Pain 1983, 17:71-81.
- 6. Jeans ME "The measurement pf pain in children" In Melzack R, ed.Painmeasurement and assessment. New York: Raven Press, 1983, 183-189.
- 7. Ross DM, Ross SA "The importance of type of question, psuchological climate and subject set in interviewing children about pain" Pain 1984, 19:71-79.
- 8. Eland JM, "The child who is hurting" Semin.Nurs.Oncol. 1985, 1:116-122.
- 9. Lavigne JV, Schulein JM, Hahn YS "Psychological aspects of painful medical conditions in children. Personality factors, family characteristics and treatment" Pain 1986; 27:147-169.
- 10. Fowler-Kerry S, Ramsay-Lander J "Management of injection pain in children" Pain 1987; 30:169-175.
- 11. Spradley JP, McCurdy DW "The cultural experience" Toronto: Science Research Assoc. Inc. 1972.

- 12. Leininger M "Ethnoscience a promising research approach to improve nursing practice" Image 1969; 3:22-28.
- 13. Burling RC "Cognition and comportamential anampysis: God's truth on hocus-pocus? Am Antrophol 1964, 66:20-28.
- 14. Frake CO "The ethnographic study of cognitive systems" in Anthropology and human behavior. Washington, DC, 1962.
- 15. Sturtevant WC "Studies in ethnoscience" In Spradley JP, ed. Culture and cognition. San Francisco: Chandler Publishing, 1987.
- 16. Pelto PJ, Pelto H "Anthropological research: the structure of inquiry" Cambridge: The Cambridge University Press, 1978.

Leah Ellenberg Ph.D. e altri

Uso dell'ipnosi per il trattamento multisomatico di una ragazzina con leucemia

Un'adolescente con leucemia mieloide cronica é stata trattata con l'ipnosi per varie complicanze della malattia e della terapia durante gli ultimi 4 mesi di vita. Prima e dopo le sedute ipnotiche si sono raccolti dati quantitativi e qualitativi sui seguenti sintomi: dolore acuto e ansia durante le aspirazioni di midollo, dolore cronico (cefalea e mal di schiena), ansia e vomito la chemioterapia, anoressia, durante malessere associato ai rialzi febbrili. I confronti tra condizioni pre- e postipnotiche indicano che il trattamento é stato efficace per il dolore acuto e cronico, l'ansia, le sensazioni corporee spiacevoli e forse anche per la nausea e il vomito. Si presentano e discutono le tecniche usate, i limiti dell'ipnosi e i problemi clinici rilevati in questo caso.

L'uso dell'ipnosi per alleviare i sintomi e gli effetti collaterali iatrogeni del cancro risale al 1912. 1-7 Il fatto che i bambini e adolescenti siano soggetti ipnotici migliori degli adulti 8,9 rende questa tecnica particolarmente promettente in età adolescenziale. Essendo l'adolescenza una fase evolutiva caratterizzata dall'impegno per conquistare l'indipendenza, il senso di autocontrollo offerto dal sollievo sintomatico mediante l'ipnosi sembra costituire un vantaggio particolare per questa fascia d'età. Vari autori 5-7 riferiscono circa l'uso del training ipnotico in oncologia pediatrica per alleviare il dolore, il malessere, e l'insonnia, anche se non riportano dati oggettivi che documentino i risultati ottenuti. Il presente studio, su 'un'adolescente con leucemia mieloide cronica trattata con l'ipnosi per vari problemi relativi alla malattia e alla cura negli ultimi mesi di vita, utilizza il confronto del quadro sintomatologico pre- e postipnotico.

Storia del caso

K.J. é una ragazzina a cui é stata diagnosticata una leucemia mieloide cronica a 12 anni. La malattia, tenuta sotto controllo con cicli di Busulfan, é rimasta asintomatica per 4 anni, finché é comparsa una trasformazione blastica. Sono stati praticati 2 cicli di chemioterapia combinata, con un intervallo di 6 settimane. K.J. é stata in ospedale per 4 mesi fra i due cicli chemioterapici per infezione da *Escherichia coli* e poi per 9 settimane dopo il secondo ciclo, fino al decesso. I contatti con la paziente sono iniziati durante il ricovero immediatamente successivo alla diagnosi di trasformazione blastica.

Metodi

La paziente generalmente tollerava senza lamentele le procedure mediche, ma presentava ansia e dolore intenso in occasione dei prelievi di midollo. Essendo l'esperienza del dolore strettamente soggettiva, basata com'é su una combinazione complessiva di fattori fisici e psicologici, si é ritenuto che una valutazione numerica soggettiva costituisse uno strumento di misura ottimale. Per stabilire il livello base preipnotico, si sono registrate le risposte di K.J. in occasione di sue prelievi con biopsia del midollo, chiedendole di indicare subito dopo il prelievo le sue reazioni soggettive prima, durante e dopo la procedura, su un apposito questionario per il monitoraggio separato dell'ansia e del dolore in base ad una scala da 1 (assenza di sintomo) a 5 (intensità massima).

L'intervento ipnotico é stato quindi impiegato per le successive 6 aspirazioni, di cui 3 con biopsia. La terapeuta (Leah Ellenberg) praticava l'induzione ipnotica prima del prelievo e rimaneva accanto alla paziente durante la procedura. Le consegne specifiche impartite in ipnosi erano le seguenti:

1. mantenimento del livello desiderato di vigilanza, con la

possibilità di muoversi e conversare;

- 2. dissociazione di mente e corpo, in modo che la consapevolezza delle sensazioni non comportasse dolore o malessere;
- 3. distorsione del tempo, cosicché ogni periodo di malessere sembrasse più breve;
- 4. trasferimento dell'anestesia del guanto all'area interessata dal prelievo.

Dolore cronico: cefalea e mal di schiena

La paziente lamentava gravi cefalee e lombalgie croniche iniziate prima del ricovero, dopo il primo ciclo di chemioterapia. Il livello base dei sintomi é stato rilevato mediante monitoraggio quotidiano del livello medio d'intensità su una scala da 1 a 10, ripetuto in tre momenti diversi del giorno (mattina, pomeriggio e sera). Dopo 12 rilevamenti (4 giorni) cominciò il trattamento ipnotico, consistente in 2 sedute di 30' a distanza di 24 ore. La suggestione ipnotica utilizzata puntava sul rilassamento totale, l'aumento di energia e benessere durante piacevoli attività fantasticate e il diretto suggerimento di analgesia.

Nausea e vomito

Durante il primo ciclo di chemioterapia K.J. ebbe numerosi episodi di nausea e vomito. A lei e alla madre fu chiesto di indicare frequenza e intensità dei sintomi su una scala da 1 a 10. Nel trattamento ipnotico prima del secondo ciclo si sono impiegate suggestioni generali di maggior tolleranza alla chemioterapia e il suggerimento specifico di entrare in rilassamento al primo segno di malessere, in modo che la nausea incipiente potesse fungere in seguito da segnale per l'autoipnosi.

Anoressia

Talvolta dopo l'ultimo ricovero, K.J. presentava anoressia e soffriva di nausea e vomito dopo mangiato o dopo l'assunzione di farmaci per via orale. Dopo 3,5 giorni di scarso appetito durante i quali l'alimentazione solida si era ridotta a una macedonia e una tazza di pere cotte, fu istruita a rimanere in ipnosi dal collo in giù restando vigile dal collo in su, così da permettere al suo corpo di ingerire il cibo senza ostacoli e ottenere un piacevole stato postipnotico ai prossimi pasti.

Febbre

Nel corso delle ultime 9 settimane in ospedale, la paziente aveva punte febbrili oltre i 38 C° almeno una volta nelle 24 ore. In due sedute ipnotiche é stata introdotta la fantasia guidata di giacere su una spiaggia in una bella giornata, con l'istruzione di usare le immagini del sole che riscalda le membra e della brezza marina che le rinfresca, combinate nella proporzione necessaria ad ottenere uno stato soggettivo di benessere. A K.J. fu consegnato inoltre il nastro con la registrazione della seduta che ha potuto usare in seguito 7 volte in assenza della terapeuta.

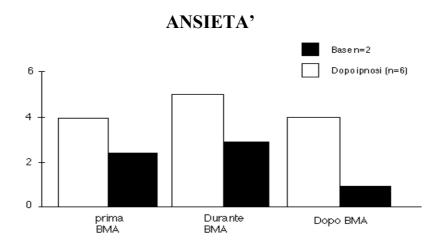
RISULTATI

Dolore acuto e ansia

Dopo l'ipnosi c'é stata una riduzione della valutazione soggettiva d'intensità del dolore e dell'ansia, prima, durante e dopo i prelievi di midollo. (fig.1). Inoltre, la famiglia e gli operatori hanno notato un miglioramento delle reazioni comportamentali durante la procedura.

Dolore cronico: cefalea e mal di schiena

Dopo l'intervento ipnotico le valutazioni soggettive del dolore da cefalea e lombalgia sono diminuite nettamente (fig.2). Nei 4 giorni del periodo preipnotico era stata somministrata 8 volte codeina e le infermiere avevano riportato in cartella 5 lamentele della paziente circa il dolore. A 24 ore dal trattamento K.J. non segnalava alcun dolore e nel periodo postipnotico non sono stati somministrati analgesici né sono comparse in cartella altre segnalazioni di cefalea o mal di schiena.



DOLORE

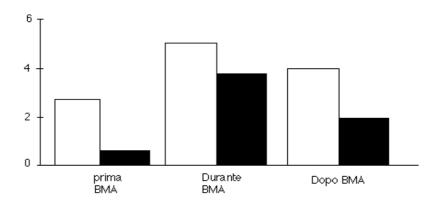


Fig. 1-Valutazioni soggettive medie di ansia e dolore prima, durante e dopo i prelievi di midollo, per le procedure eseguite prima e dopo il trattamento ipnotico.

Durante l'ultimo ricovero K.J. ha denunciato un periodo di 3 giorni di cefalea e lombalgia e le infermiere hanno registrato in cartella 4 segnalazioni di dolore. Dopo una seduta di ipnosi, con suggerimento di concentrare l'attenzione sul dolore e lasciarlo dissolvere gradualmente, la paziente ha riferito un certo sollievo, accresciuto poi con l'autoipnosi nel corso successivo della giornata. La prima nota in cartella dopo la seduta riferiva una riduzione della cefalea; per tutto il resto del ricovero non sono comparse altre segnalazioni di cefalea o lombalgia. K.J. ha ripetutamente osservato che riusciva a usare l'autoipnosi in assenza della terapeuta per alleviare piccoli attacchi di cefalea.

Nausea e vomito

La frequenza di nausea e vomito si é ridotta notevolmente durante il ciclo di chemioterapia successivo al trattamento ipnotico, in confronto al precedente (tab.1). I dosaggi erano ridotti della metà del secondo ciclo, mentre il trattamento anti-emetico é rimasto all'incirca equivalente: 225 mg. di Torazina e 75 mg di Fenergan nel ciclo 1, 300 mg di Torazina nel ciclo 2. In conseguenza la riduzione dei sintomi non si può attribuire esclusivamente all'ipnosi.

Anoressia

Dopo la seduta pomeridiana di ipnosi, col suggerimento di aumentare l'alimentazione orale, K.J. ha mangiato una piccola quanittà di cibo solido a cena (3 cucchiaini di gelatina, 1 cucchiaio di carne di manzo, 1/8 di fetta di pane) e l'indomani a colazione (1/3 di banana, fetta di toast, pera). Tuttavia, ha vomitato 3,5 ore dopo la prima colazione. Un secondo intervento ipnotico in circostanze simili é stato anch'esso seguito da un aumento dell'assunzione di cibo, ma ancora una volta é intervenuto il vomito a distanza di qualche ora. L'autopsia ha rivelato ulcere gastriche e del colon, che possono spiegare la sintomatologia gastrointestinale.

Febbre

Le dichiarazioni fornite da K.J. prima e dopo le due sedute ipnotiche finalizzate alla riduzione delle punte febbrili indicano un miglioramento soggettivo delle condizioni. La paziente riferiva inoltre che il nastro registrato era anch'esso efficace ai fini del rilassamento e del benessere corporeo in generale. Le letture termometriche prima e dopo le sedute non mostravano invece una diminuzione significativa della temperatura.

Stadio terminale

L'ultima seduta ipnotica si é tenuta 19 giorni prima del decesso. Dopo appena 5 minuti circa K.J. ha aperto gli occhi e ha chiesto di interrompere la seduta perché non riusciva a rilassarsi. E' stato questo il primo caso di induzione ipnotica mancata. Da quel momento la paziente ha rifiutato altre sedute e non é più riuscita a usare efficacemente i nastri per l'autoipnosi, pur chiedendo ancora il sostengo psicologico, che Leah Ellenberg ha continuato a fornirle quotidianamente.

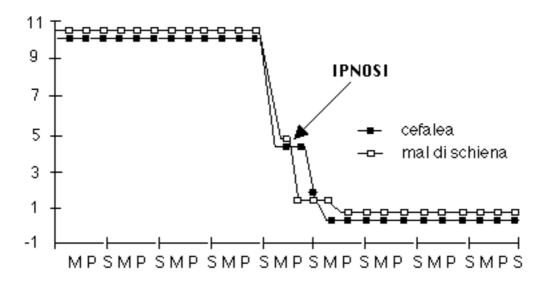


Fig.2 - Valutazioni soggettive medie dell'intensità della cefalea e del mal di schiena rilevate tre volte al giorno (mattina, M; pomeriggio, P; sera, S, durante i periodi preipnotico e postipnotico.

	Ciclo 1 (4 giorni) (Preipnotico)	Ciclo 2 (4 giorni) (postipnotico)
Nausea		
Frequenza	30	4
Intensità media *		7,10,05
Vomito		
Frequenza	30	2
Intensità media *	10,0	10,0
Agenti chemioterapi	ici	
Vincristina	2 mg	1,125 mg
Prednizone	20 mg x 12	20 mg x 12
5-Azacitidina	75 mg x 8	37,5 mg x 8

Citosina arabinoside	40 mg x 11	18,8 mg x 12		
Daunomicina	45 mg x 3	22,5 mg x 3		
Antiemetici				
Torazina	2,25 mg	300 mg		
Fenergan	75 mg			

^{*} Scala 1 - 10 (1 = lieve; 10 = grave)

Tab.1 - Sintomi e dosaggi durante i cicli di chemioterapia pre- e post-ipnotico.

Discussione

L'ipnosi é stata impiegata nel tentativo di alleviare una varia sintomatologia in un'adolescente con leucemia mieloide cronica in trasformazione blastica. Valutazioni soggettive della paziente e osservazioni del personale infermieristico sembrano indicare l'efficacia del metodo per attenuare il dolore acuto in occasione dei prelievi di midollo, la cefalea, il mal di schiena e le sensazioni soggettive di freddo o di calore eccessivo, oltre a ridurre forse la nausea e il vomito da chemioterapia e a promuovere un rilassamento generale. Meno utile l'ipnosi é apparsa per trattare l'anoressia e i rialzi febbrili.

Questo caso illustra l'utilità di coordinare il trattamento medico e psicologico nel far fronte a problemi così complessi. Durante la chemioterapia, per esempio, un approccio combinato con dosaggi più bassi ed intervento ipnotico si é dimostrato positivo, ottenendo un drastico calo della nausea e del vomito. E' inoltre essenziale, quando si usa l'ipnosi per il trattamento sintomatico, non abbandonare la ricerca dieziologie organiche dei sintomi in questione, per evitare che

il miglioramento sintomatico mascheri problemi che richiedono un trattamento medico.

Le sedute ipnotiche con la terapeuta si sono dimostrate più efficaci dell'autoipnosi col progredire della terapia, forse a causa dell'accresciuta dipendenza emotiva o dell'impossibilità di mobilitare lo sforzo mentale necessario alla concentrazione senza un aiuto esterno. Prima dello stadio terminale, i nastri registrati delle sedute presentavano una moderata efficacia, indicando che questo metodo può essere utile con pazienti in condizioni relativamente buone, che abbiano ricevuto un precedente training ipnotico e non possano contare sulla presenza costante di un ipnoterapeuta. Benché l'induzione del rilassamento profondo fosse facile da ottenere con questa paziente mediante varie tecniche ipnotiche, per un efficace sollievo dei sintomi non bastava l'induzione di uno stato ipnotico generale, ma erano necessari suggerimenti specifici. Generalmente, l'intervento ipnotico si é dimostrato più efficace nell'alleviare la percezione soggettiva del dolore e del malessere che nel produrre modificazioni fisiologiche oggettivamente osservabili, dato questo che conforta la teoria della coscienza divisa, proposta per spiegare e fenomeni ipnotici. 12. Comunque, l'intervento dell'effetto placebo o una tendenza a compiacere il terapeuta esagerando il miglioramento ottenuto non può essere escluso del tutto come fattore significativo ai fini dei successi osservati.

Varie ipotesi si possono fare a proposito dell'efficacia decrescente dell'ipnosi durante la fase terminale. La paziente ha cominciato a presentare sintomi di disfunzione del sistema nervoso centrale, fra cui i periodi di allucinazione, obnubilamento della coscienza, tremori e agitazione, due giorni prima dell'ultima seduta ipnotica. Questi sintomi del sistema nervoso centrale possono essere stati prodotti dall'anossia secondaria alla grave congestione polmonare presente nella fase terminale, o da una degenerazione neurale legata alla malattia, come indicherebbe il reperto autoptico di un eccesso di cellule gliali nella corteccia. Durante la fase terminale

la paziente era comprensibilmente sconvolta dalla gravità della situazione. L'incapacità di entrare in ipnosi, così come l'insonnia frequente, potevano essere dovute alla resistenza che opponeva alla perdita di coscienza, a causa del timore della morte.

La paziente e la famiglia hanno richiesto e ottenuto un frequente sostegno psicologico nel periodo in cui l'ipnosi era inefficace. Ciò indica l'opportunità di integrare il trattamento ipnotico con l'assistenza psicologica da parte di un terapeuta che, oltre a saper impartire il training ipnotico, sia capace di rispondere all'ampio ventaglio di problemi emotivi che si accompagnano ad una grave malattia. 7

Ringraziamento

Siamo grati a Ruth Butterfield per il suo aiuto nella preparazione del manoscritto.

BIBLIOGRAFIA

- 1. Butler B "The use of hypnosis in the care of the cancer patient" Cancer 1:1; 1954.
- 2. Erickson MH, "Hypnosis in painful terminal illness" Am.J.Clin. Hypn. 1:117, 1959.
- 3. Lea P, Ware P, Monroe R "The hypnotic control of inctable pain" Am.J.Clin.Hypn. 3:3, 1960.
- 4. Sacerdote P "Hypnosis in cancer patients" AM.J.Clin.Hypn. 9:100, 1966.
- 5. La BAw W, Holton C, Tewell K, Eccles D "The use of self-hypnosis by children with cancer" Am.J.Clin.Hypn. 17:223, 1975.
- 6. Gardner GG, "Childhood death and human dignity: Hypnosis for David" Int.J.Clin.Exp.Hypn. 24:122, 1976.
- 7. Dash J "Hypnosis for Symptom amelioration" in Kellerman J (ed.): Psychological Aspects of CHildhood Cancer, Springfield, III, CC Thomas, 1980.
- 8. London P, Cooper LM "Norms of hypnotic susceptibility in children" Dev.Psychol. 1:113, 1969.
- 9. Morgan AH, Hilgard ER "Age differences in susceptibility to hypnosis" Int. J.Clint.Exp.Hypn 21:78, 1973.
- 10. La Baw W''Adjunctive trance therapy with severely burned children" int. J.Child Psychother 2:80, 1973.

- 11. Olness K, Gardner GG" some guidelines for uses of hypnotherapy in pediatrics" Pediatrics 62:228, 1978.
- 12. Hilgard E, Hilgard JR "Hypnosis in the Relief of Pain" Los Altos, Wm Kaufman, 1975.

Leora Kuttner Ph. D. Cynthia Stutzer R.N.M.S.

Le immagini mentali per i bambini che hanno dolore:

la minaccia alla vita e l'approssimarsi della morte Quando la vita si avvicina alla fine, l'uso terapeutico delle immagini mentali é un metodo dolce, non invadente, concentrato sul bambino, che risparmia le energie ai bambini e adolescenti che hanno dolore fisico e psichico. Si dice che una semplice immagine vale mille parole. Così anche un'immagine mentale, per chi di parole ne ha poche, può comunicare tanto quando l'energia é ridotta e il tempo é prezioso. Le immagini mentali offrono inoltre un'esperienza alternativa piena di significato quando la realtà presente é carica di dolore, ansia, paura e tensione. L'immersione in un'esperienza immaginativa può sostenere la forza interiore e la stima di sé e attenuare il dolore, l'angoscia e il terrore. Può permettere al bambino di far fronte a una situazione intollerabile e aiutarlo a lasciarsi andare - perfino davanti alla morte.

"Le immagini mentali hanno una potenza e una dolcezza che ben corrispondono alle migliori capacità della psiche di curare se stessa. Usate efficacemente non sono una pura e semplice tecnica o strumento ma proprio parte integrante del tessuto della psicoterapia, in quanto sono un aspetto di sé che (ciascuno) porta nel lavoro terapeutico, non meno delle sue parole, dei suoi sentimenti e dei suoi pensieri. e la persona impara col tempo a trovare la forza e anche gioia nell'uso creativo e curativo delle proprie immagini interiori" (1, p.165)

Quando si usano per il controllo del dolore, le immagini mentali operano in sinergia con gli analgesici per ridurre il dolore e il malessere. 2

Via via che nel bambino crescono l'attenzione e il coninvolgimento nell'esperienza immaginativa, é sempre maggiore la capacità di accentuare le sensazioni di benessere, dissociarsi dal dolore, ridurre l'ansia o alterare le sensazioni e percezioni del dolore stesso. 3,4 Scrive

Karen Olness, pediatra e ricercatrice eminente:

"A differenza di quanto succede negli adulti in generale, il bambino potrebbe consapevolmente rendersi conto di saper fronteggiare, sfidare e scacciare le immagini della paura mediante il gioco. La nostra ricerca con sperimentazioni controllate ha documentato volontariamente certi processi fisiologici ritenuti in precedenza autonomi (p.es. ossigeno transcutaneo, temeratura periferica, potenziale evocato uditivo nel tronco cerebrale). Via via che riescono a realizzare il controllo richiesto, i bambini spesso descrivono delle immagini spontanee che hanno utilizzato per ottenere i cambiamenti voluti. Le immagini variano da bambino a bambino, sono uniche e inaspettate. Siamo convinti che capire la fonte e la natura delle immagini che mettono in moto il processo neuroumorale a cascata sia più importante degli apparecchi a cui i bambini sono collegati". (5, p.173).

Ancora non sappiamo in che modo le immagini mentali agiscano sul dolore e su altri fattori fisiologici, ma la nostra esperienza clinica ci dice che sono un mezzo efficacissimo per curare i bambini e adolescenti che soffrono. In queste pagine, attraverso esempi clinici, daremo delle linee generali e descriveremo modi diversi di usare l'attività immaginativa con bambini che affrontano una malattia grave, che sentono dolore o che si avvicinano alla morte.

INDICAZIONI GENERALI

* 1. Relazioni personali

E' meglio nella fase terminale non coinvolgere una nuova figura professionale, ma continuare con le persone che il bambino conosce di più. Un rapporto personale consolidato, costruito su comprensione e rispetto profondi sarà la base per scegliere immagini che meglio corrispondano ai bisogni che il bambino ha in quel momento. Lasciatevi guidare dalla conoscenza personale e dall'esperienza fatta fino ad allora con ogni bambino, variando metodo e stile secondo il livello evolutivo e tenendo conto di fattori etnici e culturali. E' importante che la flessibilità e l'attenzione ai desideri, allo stie individuale e al livello di energia del bambino siano mantenute durante tutto l'incontro. Il sostegno non invadente che gli viene offerto da' al bambino la libertà di entrare più a fondo nell'esperienza, senza spiegazione o interpretazione.

Perdurando la malattia e la stanchezza, il bambino che si avvicina alla morte tende a rinchiudersi in se stesso. Quando avviene questo, spesso nel bambino diventa più forte ladipendenza dai genitori e il rapporto con il terapeuta può allora modificarsi così da facilitare il rapporto genitore-bambino. Per quei genitori che non sanno che cosa dire o fare quando il bambino soffre o sta morendo, le immagini mentali possono offrire una cornice entro cui comunicare, diminuire il loro senso d'impotenza e creare dei ricorsi di cui potranno far tesoro dopo la morte del figlio. E' un modo giocoso, intimo e vitale di stare con lui quando le sue energie sono scarse e gli é difficile chiamare a raccolta quel minimo di forze indispensabili per un vero scambio ludico. L'immaginazione guidata o interattiva può allora essere un grande nutrimento spirituale.

Abbiamo spesso aiutato i genitori che volevano usare le immagini mentali in maniera molto semlice e diretta con il proprio figlio malato, come in questo esempio:

Tammy, una bambina di otto anni, stava morendo di distrofia muscolare di Duchennes. Aveva passato a casa tutta la fase terminale della malattia. Diversi giorni prima della morte Tammy era irritabile e agitata. Sua madre pensava che avesse dolore, ma non sapeva come calmarla e rasserenarla. Per telefono alla mamma fu detto di aumentare il dosaggio di morfina. Dopo di che fu insegnato alla madre di Tammy ad usare il metodo di respirazione profonda e la visualizzazione di immagini delle loro vacanze estive degli anni passati, per richiamare l'attenzione di Tammy su un periodo più felice e aiutarla così a lasciarsi il dolore lontano alle spalle. L'ansia di Tammy cominciò ad attenuarsi e la mamma si sentì sollevata all'idea di poter ancora fare qualcosa per la sua bambina. Le immagini mentali furono il ponte che permise infine alla madre di dire quello che desiderava dire alla figlia:

"Ti ricorderemo sempre ... Ti ameremo sempre ... Tu sarai sempre parte della nostra famiglia".

* 2. Valutazione

E' importante una valutazione continua e completa della condizione clinica del bambino, comprese alterazioni del livello di coscienza e ricettività. Benché le immagini mentali si possano usare anche quando la coscienza é anebbiata fare attenzione a questi diversi stati é importante perché sono significativi per la diagnosi. A tale scopo si devono anche osservare con cura le espressioni del viso del bambino e i suoi movimenti delcorpo per tutto il corso dell'esperienza immaginativa.

La valutazione deve riguardare anche il tipo d'immagini che il bambino preferisce, non vuole o desideravaevitare. Per esempio, se il bambino ha paura dell'acqua immagini in movimento come "nuotare con i pesciolini" sarebbero controproducenti. Le informazioni raccolte dai genitori o altri familiari possono aiutare il terapeuta a farsi un'idea migliore delle immagini che saranno più ricche di significato e di impatto terapeutico.

* 3. Come iniziare

L'immaginazione é un processo naturale per noi tutti, ma in particolare per i bambini dai 3 ai 7 anni, che hanno ancora dei confini cignitivi tra la fantasia e la realtà piuttosto fluidi. Questi bambini entrano facilmente nel - "immaginiamo che ..." o "E se provasse a disegnare ..." - con la stessa facilità con cui entrano in gioco - "Facciamo che ...". Questi modi di iniziare così consueti e familiari rendono molto facile il coinvolgere i bambini di questa fascia d'età nell'esperienza immaginativa.

Con i bambini più grandi più esserci bisogno di una introduzione leggermente più strutturata o di un invito del tipo: "E se si entrasse nella tua immaginazione per ...", o "Non vorresti provare a usare l'immaginazione per cambiare quello che sta succedendo ...".

E' consigliabile scegliere un luogo tranquillo e assicurarsi che non ci saranno interruzioni durante la seduta. Ci sono tre modi con i quali si può cominciare a usare le immagini mentali:

1. Le immagini possono essere spontanee, generate liberamente dal bambino, oppure stimolate da una domanda:

"Che cosa faresti in questo momento se fossi a casa?"

"Giocherei a baseball"

"OK, Tu potresti giocare a baseball anche subito, con la fantasia ... Chiudi gli occhi ... Ecco, così ... Allora dimmi, che cosa sta succedendo?"

"Tocca a me battere ..."

- 2. Le immagini mentali possono essere guidate prendendo l'immagine spontanea e usandola in maniera più controllata per riuscire a liberare la fantasia del bambino (cfr. a p. ... l'esempio di David, il bambino che non poteva parlare).
- 3. Infine, il terapeuta può suggerire un'immagine o una scena specifica secondo uno schema d'immaginazione guidata. Il bambino può decidere di seguirlo su questa strada, così da sperimentare, scorprie e sviluppare una relazione più chiara col suo mondo interiore.

Nelle ultime ore di vita Tracy, una bambina di sette anni, era in stato di coma leggero. Benché il dolore fosse apparentemente ben controllato, l'espressione del suo viso indicava ansia e sofferenza: sopracciglia aggrottate, bocca aperta con un'espressione di dolore. Sapendo che "andare con lei sulla spiaggia" era un'immagine che in passato aveva portato a un profondo rilassamento e ad una netta riduzione dell'ansia e del dolore, anche stavolta Tracy venne invitata a "venire sulla spiaggia e sentire il sol caldo e confortante ...". Via via che l'immagine familiare si dispiegava nella sua mente, l'espressione di Tracy si rilassò: le sopracciglia si distesero, la bocca si chiuse esprimendo serenità. Mantenne questa espressione tranquilla fino alla morte, cinque ore dopo.

* 4. La posizione del terapeuta

Lavorando terapeuticamente con i bambini, un'utile immagine cui attenerci nei nostri interventi é l'analogia proposta da Kay Thompson ⁶, che suggerisce ai terapeuti di vedere se stessi come dei meccanici e i pazienti come "automobili da riparare". Questa idea permette al terapeuta di lavorare con le immagini che il paziente gli porta e il suo compito é promuovere e facilitare migliori prestazioni. Così Thompson sviluppa la sua analogia: "I meccanici ascoltano il

motore e poi lo mettono a punto, senza portar via niente ma lavorando con quello che c'é e modificandolo - magari usando lubrificanti diversi per le diverse velocità, riducendo le dissonanze o eliminando gli attriti delmetallo sul metallo ... Noi possiamo insegnare al proprietario a rimuovere la ruggine e installare una tappezzeria più morbida ... "Ma, com'é implicito in questa immagine, una volta terminato l'intervento dello specialista, "é sempre il cliente che in ultima istanza guiderà la macchina e deciderà la destinazione voluta". La sicurezza al volante verrà da insegnamenti e consigli, dalla pratica, dal feedback e dai successivi aggiustamenti per accrescere il livello di competenza. Quanto più abile e sicuro il paziente si sentirà alla guida della propria "macchina", tanto più potrà assumersi in proprio la responsabilità e tanto maggiore sarà il beneficio terapeutico.

Quando dai primi giorni del ricovero in ospedale, si sviluppa la tecnica delle immagini mentali nelle prime fasi del ricovero ospedaliero, queste potranno diventare in seguito fonte di sicurezza e forza per il bambino che deve affrontare una malattia grave e forse mortale, e rivelarsi un ulteriore aiuto terapeutico nei momenti difficili:

A Mary quando aveva tredici anni é stata diagnosticata una leucemia mieloide acuta. Da un principio soffriva gravi effetti collaterali della chemioterapia, fra cui nausea violenta e dolore addominale. Le piaceva molto il canone di Pachelbel, che le ricordava la madre, morta due anni prima. Mary fu invitata a rilassarsi nel letto ascoltando la musica, chiudere gli occhi, espirare per liberarsi da tutta la tensione e poi uscire dall'ospedale e "andare al mare, dove i ritmi delle onde eguali al suo respiro facevano sopire il dolore nella pancia come la sabbia in fondo all'oceano". Con voce sommessa, Mary disse di sentirsi più vicina a sua madre. La nausea e l'ansia cessarono rapidamente, malgrado il fatto che Mary fosse rimasta male nel vedersi sulla spiaggia senza

niente addosso. In successivi incontri e nel corso di altri cicli di chemioterapia e un trapianto di micollo, la sua musica e la sua sabbia e il suo mare continuarono a calmarla, darle conforto e alimentare la sua fiducia.

Queste immagini mentali costituivano per lei uno strumento con cui affrontare in futuro nuove esperienze penose e dolorose. In occasione di un episodio settico che aveva richiesto il ricovero nel reparto di terapia intensiva, Mary dichiarò senza mezzi termini di aver avuto una visione del cielo, completa di angeli e una grande luce. Per noi era chiaro che questa visione le aveva dato molta forza per affrontare il trapianto di midollo. Questa sua musica e le immagini di mare e paradiso divennero un elemento fisso nel suo modo di organizzarsi la giornata, fino all'ultima fase in terapia intensiva.

* 5. Come ottenere il massimo da questa esperienza

Se ve ne servirete con cura e sensibilità, le immagini mentali non saranno quasi mai paurose o disturbanti. Le esperienze del bambino possono essere sorprendenti, utili, illuminanti e istruttive. In particolare, per il bambino che si avvicina alla morte, queste scoperte possono contribuire a trasformare e rendere più sopportabili le proprie apprensioni e quelle della sua famiglia. Nella nostra esperienza clinica il bambino che si approssima alla morte sembra particolarmente ricettivo e sensibile alle immagini mentali.

Quelle che seguono sono alcune indicazioni per ottenere il massimo dall'esperienza immaginativa:

a) Coinvolgere tutte le modalità sensoriali

Per esempio:

•visiva - "Chissà che cosa vedi se giri dietro l'angolo?"

- •auditiva "Fa' attenzione ai rumori che ci sono", oppure "Ora ascolta che cosa ti dice questa persona".
- •olfattiva "C'é un odore forte e familiare, un odore che conosci benissimo, che cos'é?"
- •gustativa "Forse c'é anche un sapore, che cosa ti ricorda?"
- •tattile "Che sensazione ti dà a toccarlo?" ... "E ora che cosa prova il tuo corpo ?"

b) Guidare l'immagine

Raccogliere l'esperienza del bambino può essere rimandato alla fine della seduta per una verifica e sintesi conclusiva. In alternativa, può essere utile al processo in corso invitare il bambino a dire quello che succede via via che si svolgono gli eventi immaginari. Ciò permette di intrecciare nell'esperienza stessa un dialogo scommesso e con un ritmo rallentato, che può essere incoraggiato da domanden come "E ora che cosa succede?" Oppure, se c'é bisogno di arricchire l'esperienza sviluppandola ulteriormente, si può chiedere "Che cosa vedi, e che rumori, odori e sapori senti ora ?" Se il bambino, per una qualche ragione, preferisce non parlare, il suo silenzio va rispettato. Ed è ugualmente una scelta sua se dice qualcosa quando é conclusa l'esperienza immaginativa: flessibilità e sensibilità sono fattori essenziali per dargli sostegno in questo percorso che il terapeuta non deve intralciare.

c) Controllare come viene recepita questa tecnica.

Desiderio, interesse, stile personale e livello di energia del bambino devono essere mantenuti durante tutto l'incontro terapeutico.

E'consigliabile prestare molta attenzione dato che i comportamenti non verbali sono importanti quanto quelli verbali. Tra i comportamenti non verbali sono compresi le espressioni del viso, i movimenti del corpo e le posture per tutta la durata dell'esperienza. Per esempio, Tracy (cfr.sopra) ha potuto dare solo indizi non verbali della sua esperienzainteriore, ma l'osservazione di questi mutamenti fisici indicava il suo coinvolgimento crescente nelle immagini proposte e il sollievo che cominciava a derivarne. Se avete l'impressione che qualcosa non vada per il verso giusto, verificatelo subito col bambino: "Va bene così per te ?", oppure "E' cpsì che te lo immaginavi?" In tal modo si potrà accertare l'efficacia delle immagini mentali, e il sostegno che si offre con queste interazioni viene avvertito dal bambino e gli permette di lasciarsi coinvolgere più pienamente nell'esperienza e riceverne sollievo.

d) Usare i sogni

I bambini che si avvicinano alla morte hanno spesso sogni molto vividi, giorni, settimane o anche mesi prima della morte. talvolta sognano scene di paradiso, Dio o gli angeli. (Le nostre osservazioni cliniche trovano conferma nelle descrizioni di quei bambini che raccontano le sensazioni provate pochi istanti prima di scampare alla morte.⁷) Queste immagini oniriche si possono usare in maniera controllata per condurre il bambino verso una maggior serenità via via che la morte si avvicina. talora, si tratta di immagini oscure e terrorizzanti: accettandole e lavorandosi sopra si permette al bambino di esprimere le sue paure e di aprirsi ad una qualche forma di risoluzione.

David (13 anni) stava morendo per un tumore osseo. Non aveva parlato molto della sua morte imminente, ma un mese prima di morire cominciò a fare dei sogni. Sognava il paradiso: "Tutto bianco, persino gli alberi ... persino una piscina tutta bianca!". Lo rivelò soltanto alla

mamma, che ne parlò con tutte le persone che curavano il figlio. Ma era anche turbato da sogni più oscuri: "Qualcosa di brutto succede alla mia famiglia - non so che cosa". Si provò ad affrontare con lui questo tema, ma dichiarò fermamente "Non voglio ritornare in quel sogno", rifiutando di parlarne. Fu suggerito a sua madre, le notti in cui David aveva difficoltà ad addormentarsi, di chiedergli con dolcezza di raccontarle ancora qualcosa delle immagini celestiali, in modo da fargli capire che non c'era nulla di male in questo suo sognare. David non ne parlò più, tuttavia sembrava ricevere qualche consolazione da questi inviti della mamma, né ebbe più sogni disturbanti, in un momento successivo comunque la terapeuta si riferì a queste immagini più oscure per sondare le paure di David di fronte alla morte. (cfr.pp.73-76).

* 6. Come prepararsi

Lavorare con i bambini che si avvicinano alla morte può appagare immensamente, ma comporta un alto costo emotivo. Il difficile é trovare il giusto equilibrio fra il vostro reagire come terapeuta ai bisogni del bambino e il dolore personale che questa esperienza suscita in voi. Durante tutto il processo, seguite passo per passo le reazioni del bambino e della famiglia, e anche le vostre. Scegliete il momento e la situazione adatti per esprimere e appofondire con i colleghi l'impatto di questa esperienza e le vostre emozioni. Un carico emotivo troppo pesante può compromettere l'efficacia del vostro intervento terapeutico: operate in modo da mantenere il giusto equilibrio.

Abiamo notato che ci sono dei momenti particolari nell'avvicinarsi alla morte in cui il bambino é piùdisposto ad aprirsi con una figura professionale fidata, mentre é alle prese con il problema della vita e della morte. Queste "finestre" non sono prevedibili, possono essere rare e fuggevoli, e possono essere per voi l'unica opportunità di rispondere affrontando queste profonde questioni: allora, anche se non vi sentite "protni", eé importante cercare con dolcezza e sensibilità di raccogliere la sfida.

Gli ospedali sono luoghi rumorosi e pieni di distrazioni. riservatevi del tempo al riparo da distrazioni e interruzioni per lavorare con le immagini mentali. Abbiamo constatato che é meglio non sentirsi pressati o distratti da altre faccende: la capacità di concentrarsi sul bambino e sull'esperienza che si va rivelando, oltre che di inserirsi pienamente in tale processo, é fondamentale per una completa efficacia terapeutica.

* 7. Le immagini mentali nel via vai di un ospedale

Gli ospedali possono anche essere luoghi tutt'altro che riposanti per i bambini, mettendo a dura prova le loro capacità di affrontare la situazione. L'attività immaginativa può essere la via per creare all'adolescente che soffre un ambiente tranquillo, offrendo alla sua attenzione un centro focale significativo e dandogli modo di essere parte attiva nel risolvere quanto gli sta succedendo.

Jamie, una ragazzina di quindici anni, aveva gran difficoltà a dormire in ospedale: l'acuto dolore osseo del sarcoma di Ewings, le pompe della flebo con le loro suonerie, le luci accese e le interruzioni nella notte, insieme ai suoi pensieri, tutto contribuiva alla sua insonnia. Diffidava delle immagini mentali, ma accettò di parlare delle possibilità che potevano offrirle. Dopo che varie alternative furono considerate, Jamie fu d'accordo sulla proposta di ascoltare la musica rilassante per calmarsi e concentrarsi, così da vedere quali immagini le si sarebbero presentate. Vide il suo fianco come una palla di fuoco rosa, pulsante, che bruciava ed

emetteva lingue di fuoco lungo la gamba e attraverso il bacino (si trattava del dolore del nervo), insieme scegliemmo questa immagine: "Che ne diresti di fare tante palle di neve e cominciare a buttarle sul fuoco, una dopo l'altra..." Il dolore cominciò a spegnersi lentamente (frattanto, era in corso un adeguato trattamento analgesico per flebo). Al crescente benessere contribuiva inoltre il massaggio dei piedi eseguito dalla terapeuta, in modo che Jamie potesse concentrare l'attenzione su piacevoli sensazioni corporee prive di dolore. Dopo circa 10 minuti questa combinazione di teniche per controllare il dolroe cominciòa funzionare. La seduta venne registrata su cassetta insieme con la musica di sottofondo da lei scelta. Jamie qualche volta ascoltò la cassetta sia in ospedale che dopo, a casa. Ci disse che l'allontanava dall'ospedale dai suoi rumori e dal dolore continuo e funzionava così bene che con un po' di pratica spesso si addormentava ancor prima cominciare a vedere le immagini.

* 8. Le immagini mentali in situazioni difficili

Ci sono situazioni in cui i terapeuti devono fare congetture sull'esperienza del bambino, perché questi non vuole o, per una qualche ragione, non può comunicare. In questi casi il conoscere il bambino e come si comporta di solitoé indispensabile perché il lavoro sulle immagini possa diventare un mezzo per stabilire un contatto con lui e trasformare il suo disagio.

David era un ragazzo di tredici anni che non poteva parlare. Lottava col cancro da otto anni: prima un rabdomiosarcoma nel seno mascellare destro, in seguito un osteosarcoma nel campo irradiato. Era sempre stato un bambino silenzioso, che si sceglieva con cura i sui confidenti, ma senza mai rivelare troppo del proprio intimo, dei suoi pensieri e sentimenti segreti. Nel corso di otto mesi il tumore restò localizzato, espandensodi sulla faccia, spingendo l'occhio destro fuori dall'orbita e crescendo in basso attraverso il palato, prima duro e poi molle. Negli ultimi giorni di vita era praticamente impossibile capire David quando parlava. Fino al giorno prima di morire, non volle parlare in nessun modo della morte imminente. Ci vollero otto mesi per costruire un rapporto di fiducia con David, rispondendo alle poche domande che faceva, dandogli le informazioni quando erano necessarie e sostenendolo via via che i sintomi specialmente il dolore - peggioravano. Nelle sue ultime ore, la paura e l'angoscia ebbero il sopravvento sul suo naturale riserbo: tra le lacrime David ci chiese di vedere la terapeuta. Questa, consapevole che con lui non avrebbe funzionato il modo abituale di fargli esprimere paure, ansie e, in un secondo momento immagini terapeutiche, si basò sulla sua conoscenza dei bisogni di un bambino che sta morendo, sulle proprie esperienze e, quel che più conta, sul rapporto che aveva creato con David:

CS: Ho saputo che mi volevi vedere

David: Annuisce, chiude gli occhi

CS.: Sembri stanco, David

David: Annuisce

CS.: Ma mi sembra che ci sia anche dell'altro. E' vero

David: Annuisce, le lacrime scorrono dal suo occhio

sano.

CS.: Me ne vuoi parlare?

David: Annuisce e dice qualcosa che la terapeuta non riesce a capire.

CS.: Hai paura David?

David: Annuisce

CS.: Hai paura di morire?

David: Annuisce

CS.: Vuoi provare qualche cosa che ti aiuti a rilassarti, che ti aiuti a mandar via la paura?

David: Annuisce

CS.: So che hai della musica che ascolti spesso. La dobbiamo mettere?

David: Annuisce e la terapeuta accende la sua musica dolce e sommessa.

CS.: Ora volgio che tu chiuda gli occhi, David e che ascolti la musica.

David: Chiude l'occhio; l'espressione é difficilmente leggibile perché il tumore ha invaso quasi tutta la faccia. Il sopracciglio é aggrottato, un angolo della bocca é piegato in basso, l'occhio é chiuso. David giace sul fianco, con le ginocchia e le braccia ripiegate.

CS.: La senti ora la paura David?

David: Annuisce

CS.: A volte quando abbiam paura la prova anche il nostro corpo. A volte lo stomaco si sente come stretto in un nodo. Anche il tuo?

David: Annuisce

CS.: A volte i muscoli diventano rigidi, così rigidi che fanno male (david annuisce) e ci fa male la testa. Anche tu provi queste cose David?

David: Annuisce

CS.: Raffigurati la tua paura come una grande palla sulla bocca dello stomaco, una palla nera.

David: Aggrotta la fronte

CS.: E' così che ti immagini la tua paura?

David: Fa cenno di no

CS.: Dimmi come ti appare la paura David.

David: Come una nuvola, una nuvola nera di tempesta.

CS. Sicché la paura é come una nuvola nera di tempesta. Ti riempie tutto il corpo ? (Annuisce). E ti fa tendere tutti i muscoli e ti fa i nodi allo stomaco ? (Annuisce). Beh, David, lo sai che le

nuvole non hanno sostanza, non sono per niente solide. Sono appena trasparenze d'aria, davvero. Tu sei più forte di quelle trasparenze leggere, David. E non ti possono far niente di male. Voglio che tu chiuda gli occhi e ti raffiguri delle brutte nuvole nere di tempesta nel cielo. Raffigurati un bel cielo azzurro, con nuvoloni di tempesta che arrivano, sempre più numerosi. Sai che ci sono due modi per sbarazzarsi dei nuvoloni. Un modo é che il vento li soffi via, un po' alla volta. Tu puoi disperderele nuvole, David. Accompagna il vento con la tua usica. Lascia che ti entri nel corpo e soffi via le nuvole. Lascia che ti circondi il corpo e lo sollevi e lo trasporti. Hai la sensazione che entri nel tuo corpo ? (Annuisce). Fai entrare la musica in tutti i posti dove c'é la paura, David e lascia che soffi via le nuvole della paura.

Pausa di quasi un minuto. Lasenti la musica che ti entra nel corpo e lo avvolge ? (Annuisce). se ne sono andate un po' di nuvole della paura ?(Annuisce). sai che c'é un altro modo in cui spariscono le nuvole nel cielo ? Quando il sole splende e le fa evaporare. raffigurati una luce bianca, morbida e splendente che entra nel tuo corpo e fa evaporare le nuvole della paura. La luce splende su di te e dentro di te. E' calda, morbida, piacevole. E un po' alla volta fa evaporare le nubi della paura, mentre la musica ne soffia via qualche altra. Lo senti? (Annuisce). Tu sei più forte di queste nuvole, David, e tu sei più forte della tua paura. La paura e le nuvole non possono comandare la tua vita. Tu sei più forte di loro. Che cos'é successo alla tua paura,

David?

David: E' andata via

CS.: David, tu sei più forte della tua paura. Anscolta per un po' la tua usica e lasciati trasportare dalei, rilassati nella musica e nella luce.

* 9. Il valore diagnostico delle immagini mentali

Col tempo i bambini che hanno usato le immagini mentali e vi si sono affidati per alleviare le lorosofferenze spesso sviluppano un forte "senso interiore" e una grande sensibilità ai segnali del proprio corpo. Possono usare le immagini come una sonda interiore, imparando a contare sempre di più su se stessi e ad approfondire il rapporto col proprio corpo che si sta indebolendo. Questo metodo non funziona con ogni bambino e con ogni adolescente, ma per tutti quelli che hanno bisogno di un maggiore autocontrollo può essere di aiuto.

Judy, quindici anni, da tre in cura per un sarcoma di Ewings, ha dovuto sopportare trattamenti pesanti, fra cui un intervento chirurgico per asportare una costola cancerosa, cicli di chemioterapia e di recente un trapianto di midollo che é stato per lei un'esperienza straziante. Nel corso di questi anni, in particolare mentre era in isolamento durante il trapianto, ha utilizzato e sviluppato la capacità di rilassarsi e usare immagini mentali a base sensoriale. Distesa nel letto, concentrava l'attenzione sul respiro, studiandolo con la massima cura e seguendone il percorso, via via che entrava, circolava nel suo corpo e infine usciva. Continuò con questa tecnica per un certo periodo fino a quando non permise al dolore nel suo corpo di allontanarsi dalla sua mente. Mi disse che cominciava dalla sommità della testa e poi

giù giù lungo il cranio e sistematicamente attraverso tutto il corpo, mettendo a fuoco di volta in volta ogni parte che avesse bisogno di conforto e sollievo dal dolore. Aveva esercitato e perfezionato questa semplice tecnica, che chiamava "la mia sonda". Teneva molto ad essere in una stanza tranquilla, senza avere interruzioni e con la libertà di farlo da sola; le piaceva l'indipendenza di questo procedimento e l'effetto calmante che aveva su di lei. Uno dei benefici di questa tecnica autoregolatoria era che Judy acquisì una grande consapevolezza di come si sentiva in ogni parte del corpo, delle classiche sensazioni corporee e del loro significato. Tutto questo le permise di parlare con maggiore autorità al personale sanitario, una volta quando arrivò all'ambulatorio lamentando un dolore alla schiena:

LK: Che tipo di dolore?

J: Un tipo di dolore auto, profondo

LK: L'hai mai sentito prima d'ora?

J: Ho già sentito questo tipo di dolore ma non in questa parte della schiena e ... mi fa paura

LK: Perché ti fa paura Judy?

J: Perché me lo sento diverso

LK: Guardiamolo usando la tua sonda

J: (distesa sul letto, chiude gli occhi ed espira).

LK. Fai con calma e scivola in quel tuo angolo tranquillo che tu conosci così bene, Judy e fammi

sapere quando sei pronta ad usare la sonda ...

- J: (Dopo qualche minuto annuisce)
- LK: Fai scorrere la sonda per tutto il corpo, controllandolo e tranquillizzandolo edinmmi quando arrivi a quel dolore della schiena che ti preoccupa ... quello che senti e che vedi ...
- J: E' diverso, denso, ... non so ... più caldo e gonfio ... non mi piace

A Judy questa scoperta fece molta paura, l'oncologo, avvertito, la visitò e richiese una TAC. Con sopresa e sgomento di tutti quelli che la curavano, si trovò una metastasi alle vertebre lombari, molto più n basso rispetto alla sede del prima intervento chirurgic. Judy continuò, nel suo modo personale e riservato, a servirsi delle immagini mentali e del rilassamento per tutti i 18 mesi che le restarono da vivere: era ormai parte integrante della sua maniera di tener testa alla malattia, di calmarsi e di mantenere l'autocontrollo.

Il lavoro con le immagini mentali può essere efficace solo se il perapeuta non intralcia il bambino. Scrive Naida Hyder:

"Il terapeuta che ha bisogno di capire, controllare, guidare, indirizzaree interpretare qualunque cosa il cliente gli presenti finirà ben resto per bloccare il processo, trovandosi conun cliente ribelle o troppo acquiescente o sddirittura senza cliente. Il terapeuta deve avere una profonda e costante fede nel diritto del cliente alla scoperta di sé ... e questa fede deve metterla in pratica" (1, p.171)

Questo rispetto é tanto più doveroso quando un bambino o un adolescente affronta l'imminenza della morte.

* 10. Aspettarsi l'inaspettato

Quando si usano le immagini mentali con i bambini, é di aiuto tenersi aperti a qualunque sorpresa. talvolta le immagini possono farci conoscere qualcosa di diverso da ciò che il bambino sta dicendo e in questi casi ci aiuteranno a capire meglio come stanno realmente le cose.

Angela, una bambina intelligente di dodici anni, era malata di fibrosi cistica. Sotto oppioidi per dolori intensi e molto angosciata, Angela parlava di tutto quello per cui desiderava vivere e di quanto credeva di poter combattere la fibrosi cistica e rimanere in vita. Voleva usare le immagini mentali per mobilitare le sue forze, tenersi attiva e stare il meglio possibile. La invitai a chiudere gli occhi e rilassarsi; fare tre respiri profondi e lasciar circolare il respiro per tutto il corpo.

LK: E ora cosa ne pensi di andare in un posto tranquillo, un posto dove puoi lasciarti andare ed essere più serena ? Fammi un cenno con la testa per dirmi quando ci sei.

A: (Annuisce)

LK: Bene. Osserva chiaramente dove sei, che cosa c'é intorno a te, quali suoni senti e quali odori eventualmente ci sono. L'Ascia che l'immagine di questo posto diventi sempre più nitida e intensa, in questo posto che é il tuo luogo di pace e tranquillità. Fai con calma e lascia che diventi chiaro e nitido. Quando questo succede fammelo sapere con un cenno della testa.

A: (Annuisce. La respirazione diventa leggermente più profonda e regolare).

LK: Ora ti sarà facile dirmi senza sforzo dove sei in questo posto, il tuo luogo di pace e tranquillità ... Dove sei Angela?

A: Sono seduta per terra

LK: Sei seduta per terra e che cosa c'é vicino?

A: C'é un grande cancello, alto alto ... proprio qui ... io ci sono seduta davanti

LK: Di che colore é il cancello?

A: E' bianco

LK: Come ti ci trovi?

A: Bene ... aspetto ...

LK: Aspetti che cosa?

A: Che il cancello si apra ...

Un'immagine vale mille parole. L'immagine della piccola Angela seduta in terra davanti al grande cancello bianco rivela della sua esperienza interiore molto più di qualunque discorso su come stesse affrontando la morte. Ci rivela anche molto più di quello di cui Angela era consapevolmente cosciente in quel momento. Le sue immagini spazzano via tutte le sue parole di protesta sulla volontà di vivere e di combattere il male. Il suo modo di stare seduta in attesa ci

dice che si aspettava di morire presto ed era psicologicamente, spiritualmente e fisicamente pronta a questo passaggio. Le immagini hanno chiarito che le sue precedenti affermazioni di "Voglio lottare" corrispondevano forse a ciò che pensava di dover fare, o a ciò che si aspettavano da lei quelli che la curavano o la famiglia, ma non veramente a quello che si sentiva disposta e pronta a fare.

Si tratta di un'immagine implicitamente religiosa, in quanto rappresenta la comune visione cristiana delle bianche porte perlacee del cielo, e riflette il fatto che la religione era per lei un conforto in quel momento. "Va bene", aggiunse Angela. Si aspettava che preso "la porta di sarebbe aperta" lasciandola entrare. La morte per lei non era spaventosa, era un passaggio naturale nel Regno dei Cieli.

In conclusione

Le immagini mentali sono un modo dolce ma efficace per stabilire un legame con il bambino o l'adolescente nell'affrontare una malattia che mette in perciolo la vita, o nel rendere meno angoscioso il suo approssimarsi alla morte. Non sono invadenti come continue domande dirette o un dialogo forzato con un bambino che é stanco, e tuttavia vuole un contatto con chi gli é vicino. Se usate spesso, diventano una forma speciale di rapporto fra il terapeuta e il bambino. Possono anche essere fonte di gioco, e offrire conforto, sostegno e calore in un momento in cui le attività sono limitate e le energie del bambino scarse.

Le immagini mentali sono qualcosa di più che una semplice immagine che appare nella mente. Possono essere arricchite di sensazioni olfattive, tattili, uditive e gustative, sviluppandosi in veri e propri viaggi di scoperta e felicità. Le immagini mentali possono rendere più facili ai bambini che sonogravemente ammalati certe perdite o cambiamenti traumatici come stare in ospedale o usare una sedia a rotelle. Le immagini mentali, essendo un legame col mondo

interiore, possono liberare quel tipo di energia che solleva lo spirito anche quando la morte si avvicina.

BIBLIOGRAFIA

- 1. ND Hycle e C Watson "Voices from the Silence: Use of Imagery with Incest Survivors" in Laidlaw e C Maimo (a cura di), Healing Voices: Feminist Approaches to Therapy with Women, San Francisco, Jossey-Bass, 1990, pp.163-193.
- 2. PA McGrath "Pain in children. Nature, Assessment and Treatment" New York, Guilford Press, 1990.
- 3. L Kuttner "Favourite Stories: A hypnotic Pain-Reduction Technique for Children in Acute Pain" American Journal of CLinical Hypnosis, 30, 4 aprile 1988, pp.288-295.
- 4. L Kuttner "Management of Young Children's Pain and Anxiety during invasive Medical Procedures", Pediatrician, 16, 1989, pp.39-44.
- 5. KN Olness "Littel People, images and child health" American Journal of

- Clinical Hypnosis" 27, 3 gennaio 1985, pp.169-174.
- 6. K Thompson, "Metaphor: a myth with a method" in JKZeig e GS Gilligain (a cura di) BRief Therapy, Myth, MEthods and Metaphors, New York, Brunner-Mazel, 1990.
- 7. M orse e P Perry "Closer to the light" New York, Villard books, 1990.

Letture consigliate

- 1. H Dienstfrey "Where the Mind Meets the Body" New York, Harper-Collins, 1991.
- 2. G Epstein "Healing Visualizations: Creating Health throught Imagery" New York, Bantam Books, 1989.
- 3. DJ Gerstein (a cura di) Atlantis "The Imagery NEwsletter" 4016 Third Ave., San Diego CA 92103.
- 4. N Leick e M Davidsen-Nielsen "Healing Pain" Attachement, Loss and Grief Therapy, London e New York, Tavistock/Routiedge, 1991.
- 5. M Murdock "Spinning Inward" Boston, Shambhala Publications, Inc., 1987.

Patricia A. Norris Ph. D e Garrett Porter

Da: Perché proprio io?

Come utilizzare il potere terapeutico dello spirito umano

La costanza: un'altra chiave per il successo della visualizzazione

Per spiegare almeno in parte la rapidità di certe risposte terapeutiche, dobbiamo venire a parlare di un'altra condizione essenziale per l'efficacia delle tecniche di visualizzazione, precisamente la costanza. Per liberarmi di una verruca al piede, per esempio, cominciai col visualizzare i globuli bianchi che affluivano giù per la gamba e attaccavano e vincevano le cellule malate e i virus. Dato che il piede mi faceva un po' male camminando, sviluppai una forma rapida di visualizzazione sincronizzata col passo ("male-giù male-giù male-giù), immaginando i leucociti che si precipitavano giù sulla verruca ad ogni passo che facevo. Questo é anche un modo molto vantaggioso di utilizzare il dolore.

Jack Schwartz, uno yogi olandese che attualmente insegna e lavora negli Stati Uniti, descrive il dolore come uno dei migliori amici del nostro corpo, un amico che dev'essere riconosciuto come tale: ci impedisce di sedere su un radiatore rovente o di tenere in mano una cosa che brucia, ma ci impedisce anche di ignorare una condizione interna che richiede la nostra attenzione; in altre parole, un segnale di allarme che ci invita all'azione, come la sveglia che ci fa alzare al mattino: le siamo grati per averci svegliato, ma non per questo dobbiamo lasciarla suonare tutto il giorno, preso nota dell'avvertimento, spegniamo la suoneria.

Naturalmente ci sono dolori incessanti e implacabili che non é così facile mettere a tacere, ma una buona parte di quasi tutti i dolori é fatta di paura, tensione e resistenza ad accettare le nostre sensazioni. Quanto più stiamo in tensione e resistiamo al dolore, tanto più questo pretende a gran voce di essere riconosciuto Diventiamo così prigionieri di un circolo vizioso.

Ci sono molte tecniche eccellenti per lavorare col dolore, fra cui tenere - fisicamente o mentalmente - la parte colpita, sentirla e prenderne cura, "fondersi" nel dolore, espanderlo (come un gas, che diventa sempre più rarefatto), trasformarlo in tutt'altra sensazione - calore, prurito, ecc.

Il principio fondamentale, cioé la più significativa fra le maniere utili e produttive di gestire il dolore nel cancro o il altri processi patologici é rispettarlo per la sua funzione.. Invito i pazienti che eseguono gli esercizi di visualizzazione a salutare il dolore con un pensiero del tipo "grazie, corpo, per avermi ricordato di ripetere l'esercizio". Come si é già detto, la tecnica consiste nel far affluire sangue alla zona colpita, respirare profondamente immaginando di convogliare il respiro nel punto dove si avverte il dolore, e, nello stesso tempo visualizzare il sistema immunitario che attacca le cellule cancerose.

Paura e ansia possono essere trattate nello stesso modo. Molto spesso i malati di cancro temono ogni dolore o malessere come possibile segno di metastasi o peggioramento. Questa tecnica di ringraziare l'organismo per la sua richiesta di aiuto e poi far affluire nella zona interessata sangue in abbondanza, globuli bianchi a difesa e tutte le naturali risorse curative serve anche a ridurre queste paure. E' l'opposto della negazione, se il dolore persiste, il paziente é invitato a contattare telefonicamente il medico curante o a parlarne con lui alla prossima visita di controllo. Ciò serve ad attenuare la tendenza a reprimere i nuovi sintomi o a negarli per paura.

Incoraggio i pazienti ad utilizzare anche una sorta di esercizi istantanei costanti come si fa nell'addestramento di qualunque abilità di autoregolamentazione: ogni volta che arrivate ad un semaforo rosso, ogni volta che sollevate o riagganciate il telefono e in qualunque momento in cui potete pensarci, visualizzate il vostro sistema immunitario al lavoro dentro il vostro corpo, come un'immagine cinestetica di se stessi nell'atto di eseguire un servizio al tennis, o di toccarsi la punta dei piedi, o in qualunque altra attività consueta. Con l'occhio della mente, si vede succedere quello che

deve succedere, lo si sente accadere dentro il proprio corpo.

Un altro sistema usato da Garrett consisteva nel reclutare il sostegno del suo "inconscio" per continuare la battaglia contro il tumore anche quando il bambino non eseguiva gli esercizi di visualizzazione. Gli ho spiegato in varie occasioni che, esattamente come il sangue continuava a circolare, il cuore a battere e la digestione proseguiva senza il suo intervento conscio, così anche il suo sistema immunitario poteva mandare avanti la battaglia contro il cancro, con i globuli bianchi che continuavano ad affluire nella sede del tumore anche mentre lui non ci pensava e non eseguiva la visualizzazione. Durante le sedute di terapia spesso facevamo insieme la visualizzazione in forma di dialogo e potevamo così raccogliere ed elaborare i messaggi dell'inconscio che emergevano via via.

L'intenzione: un progetto esecutivo

E' importante vedere lo scopo realizzato - il tumore o le cellule cancerose distrutte, la guarigione compiuta - ogni volta che si esegue l'esercizio di visualizzazione. Ciò rappresenta l'intenzione del paziente e fornisce al suo organismo il progetto esecutivo da seguire. Come il progetto di una casa é reale ancor prima che si cominci a scavare le fondamenta, così questa intenzione é la descrizione reale del progetto che il corpo deve eseguire, anche se per arrivare alla guarigione avrà bisogno di un po' di tempo. Può darsi che un'immagine della situazione presente riaffiori nell'immagine mentale non appena completata la visualizzazione. Ciò é perfettamente naturale: basta vedere il processo portato a compimento la prossima volta che si esegue l'esercizio.

Garrett eseguiva uno o l'altro dei suoi esercizi almeno una volta al giorno. Durante queste visualizzazioni, era incoraggiato a proseguire la sequenza finché non vedeva il tumore completamente distrutto. Capiva che la visualizzazione é come un progetto esecutivo:

il tumore non si poteva certo distruggere del tutto in una seduta sola, ma le immagini visualizzate fissavano l'intenzione, come un progetto-architettonico stabilisce il tipo di costruzione che si intende eseguire. Il progetto esecutivo é vero, in quanto intenzione, ancor prima che si pongano le fondamenta. Allo stesso modo, Garrett visualizzava sia il processo che il risultato finale desiderato ogni volta che eseguiva i suoi esercizi di visualizzazione.

Quando si somministra un trattamento medico come chemioterapia o radiazioni, é di estrema importanza che esso sia visualizzato come un intervento potente ed efficace. I pazienti spesso hanno un atteggiamento ambivalente - quasi un rapporto di amore/odio - verso la terapia. A livello inconscio c'é una dicotomia del tipo: "Devo farlo per vivere ? / Questa cosa mi uccide".

Il modo di visualizzare il trattamento, così come il tipo di immagine che se ne ha a livello conscio e inconscio, é un fattore centrale ai fini della risposta dell'organismo. Portare alla luce atteggiamenti di paura e di sfiducia verso la terapia medica, affrontarli ed elaborarli, é essenziale. Non dimentichiamo che noi ci raffiguriamo sempre quello che facciamo o stiamo per fare e ne visualizziamo i risultati, per cui la questione non é se ma come e che cosa andiamo ad immaginare; si tratta di farlo a ragion veduta, come parte integrante di un processo conscio di autoregolazione, anziché lasciarlo al caso, nel bene o nel male.

L'importanza di un atteggiamento positivo

Un atteggiamento positivo verso il trattamento sentito come un autentico aiuto al benessere del proprio corpo, anche se sul momento può essere molto duro da sopportare, é assai importante. Con i miei pazienti paragono il trattamento a una squadra di pronto intervento chiamata per un'emergenza: non viene per restare sul posto, ma il suo aiuto é indispensabile in caso di necessità. Le terapie

in uso sono gli agenti più efficaci che la scienza medica può offrire contro quel tipo specifico di cancro. Per quanto dure possano essere verso l'insieme dell'organismo, va ricordato che le cellule sane sono forti e adattabili, capaci di resistere all'aggressione e di riparare il danno, mentre le cellule cancerose sono fragili e disorientate, incapaci di sopravvivere al trattamento.

E' di grande aiuto per il paziente una visualizzazione positiva della terapia e dei suoi effetti mentre visi sottopone. Fra le indicazioni utili c'é quella di un'adeguata preparazione emotiva al trattamento - per esempio, ascoltare una cassetta con uno dei brani di musica preferiti - e durante la terapia accogliere nel proprio corpo le radiazioni o i farmaci come un aiuto potente. Ancora una volta, le migliori visualizzazioni sono quelle che i pazienti si creano da soli, ma nella mia esperienza professionale ho notato che in questo caso ci vuole un maggiore aiuto esterno, probabilmente perché il trattamento non é un processo intrinseco all'organismo e quindi non "noto" alla parte inconscia del cervello.

Ida Martinson, R.N. Ph.D.

Si devono avere delle attenzione particolari con l'adolescente ?

Assistenza Domiciliare per Bambini malati gravi Una Guida per i Genitori pp.46-47 L'adolescenza é un periodo difficile per quasi tutti i bambini. E' la fase di passaggio dalla dipendenza del bambino all'indipendenza del giovane adulto. Significa assumere un ruolo nuovo e spesso responsabilità molto diverse e difficili. Quasi come se per l'adolescente una malattia gravissima e la morte stessa siano emotivamente più difficili. E' a questa età che si acquista piena coscienza del carattere definitivo ella morte. Il ragazzo o la ragazza deve affrontare il fatto che la morte impedirà la realizzazione di ogni progetto e aspirazione per il futuro proprio nel momento in cui comincia a godere della sua nuova indipendenza e si affaccia al futuro immaginando la propria vita fuori della casa paterna.

Quando la malattia entra nella fase terminale l'adolescenza ha piena cognizione di quello che significa: nel nostro studio abbiamo visto che tutti i ragazzi di questa età, senza eccezione, parlavano della propria morte imminente (magari preferivano talvolta parlarne con un adulto diverso dai genitori). Dialogare con l'adolescente e permettergli così di esprimere, se lo vuole, tutti i sentimenti che sta vivendo, dai normali problemi dell'adolescenza alla malattia e alla morte, potrà essergli di grande aiuto. Se vostro figlio non riesce a confidarsi con voi, potreste decidere di ricorrere ad altre figure adulte al di fuori della famiglia, per esempio un insegnante, un sacerdote, un parente o uno psicologo.

Nella maggior parte dei casi il processo di maturazione adolescenziale prosegue nonostante la malattia, cosicché tutti quegli atteggiamenti e quei comportamenti che normalmente a questa età portano scompiglio nella vita familiare influenzeranno i modi in cui l'adolescente malato fa fronte alla malattia, ai medici, alla famiglia e a se stesso. Questi ragazzi avevano bisogno di sostegno e comprensione.

Quelli che seguono sono alcuni suggerimenti che possono esservi di aiuto nell'assistere in casa l'adolescente che si avvicina alla morte. La prima decisione da prendere può essere se tuo figlio debba

morire in casa o all'ospedale. Quasi tutti gli adolescenti del nostro gruppo volevano fa da soli il più possibile e mantenere la loro indipendenza nelle attività quotidiane - una ragazza si preparò da sé la colazione poche ore prima di morire.

Gli sforzi dell'adolescente per affermare la sua indipendenza e acquistare maturità possono dar luogo a conflitti in famiglia. L'assistenza domiciliare che tende a mantenere un'interazione continua fra i familiari, permette occasioni di elaborare e risolvere quei problemi e quei contrasti. Nella nostra ricerca abbiamo osservato che l'assistenza in casa nella fase terminale aiutava tanto l'adolescente quanto gli altri a comprendersi ed accettare meglio la vicenda, risolvendo vecchi conflitti.

Un altro campo dove l'assistenza in casa deve tener conto della crescente autonomia dell'adolescente é la somministrazione dei farmaci. Di solito a questa età i ragazzi non vogliono sentirsi "drogati" dalle medicine contro il dolore, per non perdere il controllo della situazione. La soluzione preferita consiste in dosi a orari fissi, sufficienti a controllare il dolore col minimo di sonnolenza possibile.

Infine gli adolescenti devono essere preparati ai possibili cambiamenti fisici che avverranno proprio prima della morte sia che questa avvenga a casa o in ospedale. Questa preparazione li aiuterà ad esempio, della possibilità di alterazioni e difficoltà respiratorie, crisi convulsive, emorragie e sintomi di infezione.

Donald C. Tyler, M.D.

Analgesia autoregolata negli adolescenti

L'analgesia autoregolata (PCA: patient controlled analgesia) é un metodo per la somministrazione di narcotici in cui il paziente può regolare personalmente alcuni aspetti del trattamento. Questa forma di terapia sta avendo una rapida diffusione per il trattamento del dolore postoperatorio in pazienti adulti, 1-10 ma l'esperienza con adolescenti é scarsa. Preoccupazioni teoriche circa l'immaturità dei soggetti e l'uso di sostanze suscettibili di creare assuefazione e dipendenza possono indurre alcuni medici ad evitare l'analgesia autoregolata in questa fascia d'età. In questo articolo si riferisce la nostra esperienza durante il primo anno di introduzione del metodo in un ospedale pediatrico e si formulano le nostre indicazioni per il suo uso con gli adolescenti.

Metodi

Abbiamo utilizzato la pompa PCA Lifecare prodotta dai laboratori Abbott. L'apparecchio consiste in una pompa per infusione in vena che é programmata per somministrare una dose prestabilita di narcotico quando é azionata dal paziente. Collegato alla flebo, é collocato in prossimità del paziente, il quale può azionarlo premendo un pulsante. Ad ogni pressione del pulsante si ha la somministrazione di un piccolo bolo di narcotico, seguita da un periodo di blocco durante il quale l'apparecchio non può essere riattivato: questo dispositivo autobloccante permette al paziente di avvertire gli effetti del narcotico prima di assumerne una seconda dose. E' programmato anche un tetto cumulativo del dosaggio nell'arco di 4 ore. Dosi singole, durata del periodo di blocco e limite cumulativo nelle 4 ore sono decisi dal medico.

Dato che le esperienze precedenti riguardavano quasi soltanto i pazienti adulti, non avevamo indicazioni precise per stabilire questi valori con adolescenti. Abbiamo scelto inizialmente un bolo piccolo e un dosaggio massimo nelle 4 ore che ci appariva non pericoloso, aggiustando poi il volume delle dosi singole e il tetto cumulativo

secondo le necessità dei pazienti dopo che l'apparecchio era entrato in funzione. Le variazioni del dosaggio erano decise dagli anestesisti a seconda della risposta del paziente. Prima di avviare il trattamento autoregolato, i pazienti erano trattati con narcotici nella sala postoperatoria fino ad ottenere un adeguato effetto analgesico. In alternativa, si può somministrare una dose di carico di narcotici mediante l'apparecchio stesso, ma non abbiamo scelto questa via.

Le infermiere registravano il numero di dosi e i milligrammi di morfina usati in ogni intervallo di 4 ore. Ogni 4 ore si accertava il ritmo respiratorio. Alcune infermiere chiedevano ai pazienti di valutare il livello del dolore su una scala da 0 a 10, dove 0 corrisponde ad assenza di dolore e 10 al dolore peggiore possibile. I dati sono stati raccolti retrospettivamente dalle cartelle cliniche. esaminando le cartelle, si sono notati peso, età, tipo di intervento patologie taratura dell'apparecchio chirurgico. altre e l'autosomministrazione, oltre al consumo di morfina durante ogni turno del personale infermieristico, ritmo respiratorio e - quando erano stati rilevati - i punteggi nella scala del dolore. Sono stati considerati i dati di tutti i 26 pazienti trattati con questo metodo nel primo anno dall'introduzione della PCA nel nostro ospedale. Del gruppo fanno parte due pazienti non chirurgici, uno con fibrosi cistica e forti dolori del torace, l'altro con crisi vasoocclusive da anemia delle cellule falciformi. Il resto dei pazienti ha utilizzato il trattamento in fase postoperatoria. tre pazienti hanno subito due interventi successivi, usando l'analgesia autoregolata, in entrambe i casi, per cui abbiamo raccolto i dati su un totale di 29 trattamenti. Sette dei chirurgici patologie pazienti presentavano concomitanti: mielomeningocele, blocco renale con nefrectomia in preparazione per un trapianto di rene, complessa cardiopatia congenita, distrofia muscolare di Duchenne (3 casi), sindrome di Job con associata malattia polmonare restrittiva e ostruttiva, malformazione del setto atriale e tetralogia di Fallot (operato in precedenza). La gamma d'età era dai 12 ai 20 anni, con età media di 16.0. Nel gruppo c'erano 15 maschi e 11 femmine. Pur mancando dati sul livello sociale o il

gruppo etnico, la composizione del campione rifletteva la popolazione complessiva del nostro ospedale, prevalentemente bianca e di classe media, con piccole percentuali di neri, asiatici e poveri dei ghetti urbani.

La selezione dei pazienti per la PCA é stata operata in base alla previsione di uso di narcotici per via parenterale e al giudizio dei medici (chirurgo e anestesia) circa la loro capacità di capire il procedimento. I dati relativi ai 24 pazienti chirurgici sono riportati nella tabella 1. Dopo l'aggiustamento della dose singola e del dosaggio massimo nelle 4 ore in base alle necessità dei pazienti, la dose media é risultata 0,0017 mg/kg e il limite medio effettivo nell'arco delle 4 ore 0,257 mg/kg. L'intervallo di blocco era di 10 minuti per tutti.

Tab.1 - Descrizione dei pazienti postoperati trattati con PCA.

n.paz.	Peso	Operazione	Altre condizioni	
	(kg)		mediche	Età
1	36	Fusione spinale anteriore	Mielomeningocele T12	13
1	35	Fusione spinale posteriore	Mielomeningocele T12	13
2	55	Riparazione di pectus excavatum Excavatum		15
3	48	Nefrectomia	Insufficienza renale	19
4	50	Revisione dei bastoncelli di Harrington	Ventricolo singolo.Shunt di Balock Taussing	17
5	55	Fusione spinale posteriore	Distrofia muscolare di Duchenne	14
6	75	Osteotomia tibiale più trapianto osseo		17
7	44	Fusione spinale anteriore		14
8	62	Riparazione di pectus excavatum		15
9	83	Fusione spinale anteriore		16
10	44	Osteotomia tibiale		18
11	60	Osteotomia acetabolare		16

12	41	Fusione spinale posteriore	Sindrome di Giobbe con malattia restrittiva ed ostruttiva polmonare	14
3	58	Fusione spinale posteriore	Φ	17
14	43	Fusione spinale posteriore	Distrofia muscolare di Duchenne	15
15	70	Fusione spinale posteriore		17
n.paz.	Peso	Operazione	Altre condizioni	
	(kg)		mediche	Età
16	63	Fusione spinale posteriore	Post-riparazione di ASD e TEF	12
17	58	Fusione spinale posteriore	Distrofia muscolare	16
18	51	Riparazione di petto carenato		15
19	44	Osteotomia sagittale		15
20	53	Rimozione di cisti ovarica		17
21	54	Riparazione di palato alveolare, trapianto		17
22	62	Osteotomia di Leforte		19
23	40	Fusione spinale posteriore		16
23	40	Fusione spinale anteriore		16
24	70	Fusione spinale anteriore		17
24	70	Fusione spinale posteriore		17
*·····			-	A

Risultati

Media deviazione standard e gamma totale del consumo orario di morfina per ciascun turno ospedaliero di 8 ore nei primi 4 giorni di trattamento sono riportati nella tab.2. Alla fig.1 é visibile il grafico dei consumi individuali e medi. (Ai fini del confronto, una dose di morfina di 0,05 mg/kg somministrata in vena ogni 2,5 ore darebbe un consumo orario di 0,02 mg/kg/h). Il dosaggio orario di morfina in autosomministrazione é simile ai tipici dosaggi postoperatori, ma la variabilità registrata in regime di PCA é ampia, con una gamma totale che nei nostri pazienti arriva a variazioni di 4-8 volte.

		1			2			3			4	
	giorn o	seral e	notte									
Numero	5	25	26	24	22	23	20	13	13	8	3	2
Consumo medio (mg/kg/h)	0,03	0,023	0,021	0,03	0,033	0,022	0,029	0,027	0,018	0,032	0,014	0,012
D.S.	0,03	0,02	0,015	0,02	0,019	0,014	0,016	0,018	0,015	0,02	0,009	0,002
Minimo	0,01	0,002	0,002	0	0,004	0,004	0,006	0,005	0,001	0,005	0,006	0,01
Massimo	0,08	0,081	0,056	0,08	0,063	0,044	0,054	0,063	0,048	0,067	0,024	0,013

Tab.2 - Consumo orario di morfina per ogni turno infermieristico

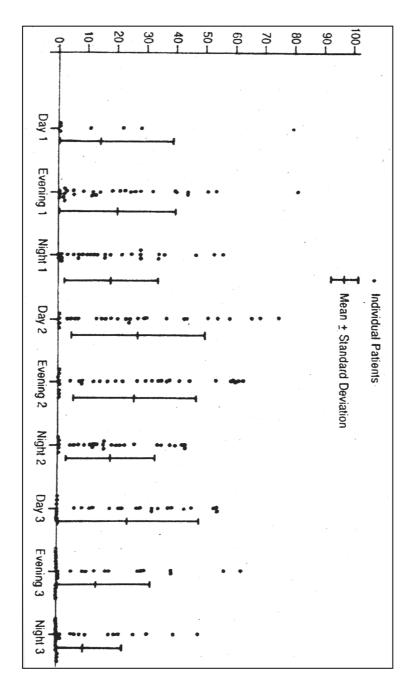


Fig.1 - Consumo orario di morfina per i singoli pazienti. Le sbarrette verticali indicano la media e la deviazione standard del gruppo. I periodi corrispondono ai turni infermieristici.

Per accertare eventuali differenze legate all'età e al sesso, abbiamo confrontato il consumo orario dei pazienti di almeno 17 anni e di non oltre 15 e quello dei maschi e femmine, utilizzando i dati del turno diurno in seconda giornata. I valori sono riportati alla tabella 3. Non risultano differenze significative. Le deviazioni standard sono alte, indicando la notevole variabilità nell'uso di morfina.

	Età<=15	Età>=17	Maschi	Femmine	
Media	0,024	0,026	0,033	0,020	
D.S.	0,014	0,026	0,026	0,017	

I dati sono in mg/kg/h. Nessuna differenza significativa

Tab.3 - Media e D.S. del consumo orario di morfina nel turno infermieristico diurno.

I punteggi nella scala del dolore rilevati dalla infermiere sono indicati nella Tab.4. I valori erano compresi nella fascia intermedia della scala, usando un livello di dolore medio-lieve. In un solo caso si é ottenuta da un paziente una valutazione di 0 (assenza di dolore).

Non é mai stato rilevato un ritmo respiratorio inferiore a 10 al minuto, con una media intorno a 20 in tutti i periodi considerati.

1				2		3		
	serale	notturno	diurno	Serale	notturno	diurno	serale	notturno
Punteggio medio (0-10)	4,3	7	4,8	4,5	4,7	4,3	3	3
Numero	4	3	5	4	7	3	2	2

Il dolore é valutato dal paziente su una scala da 1 a 10, dove 10 corrisponde al dolore più intenso.

Tab.4 - Punteggi del dolore in un gruppo di adolescenti in regime di PCA.

Nessun paziente ha chiesto di passare dall'autosomministrazione alla terapia antidolore tradizionale. La maggior parte dei pazienti si dichiarava soddisfatta del livello di analgesia così ottenuto per esprimeva il desiderio di poter utilizzare lo stesso metodo in futuro. Molti commentavano favorevolmente la possibilità di controllare la terapia antidolore secondo le proprie necessità anziché in base agli orari prescritti dal medico, alla routine ospedaliera o alla disposizione dell'infermiera. Alcuni avevano avuto precedenti esperienze chirurgiche con terapia analgesica convenzionale e tutti loro preferivano l'autosomministrazione. In nessun caso abbiamo avuto l'impressione che i pazienti usassero la morfina in vista dei suoi effetti euforici.

Un paziente in trattamento per crisi di anemia delle cellule falciformi, che a 18 anni era già stato ricoverato all'ospedale ripetutamente per lo stesso problema, preferiva iniezioni intramuscolari di morfina.

In un caso era il genitore ad azionare l'apparecchio per il paziente: si trattava di una circostanza molto particolare, dovuta ad una distrofia muscolare così grave da impedire al paziente di premere egli stesso il pulsante.

Il personale infermieristico, inizialmente preoccupato all'idea che i pazienti si somministrassero da soli la terapia antidolore, dopo le prime esperienze si é mostrato entusiasta del nuovo metodo.

Discussione

L'analgesia autoregolata appare un mezzo efficace per

controllare il dolore postoperatorio negli adolescenti. La nostra esperienza è simile a quanto già osservato con pazienti adulti. 1-10 Già adolescenti sono capaci di usare responsabilmente questo metodo, non abusano del narcotico e nella nostra casistica, non hanno presentato segni clinici di depressione respiratoria (anche se non abbiamo rilevato indici come gas ematici o curve di risposta della CO_2).

Può darsi che la somministrazione di narcotici deprima la curva di risposta della CO_2 , ma d'altro canto é anche possibile che il sollievo del dolore permetta una respirazione più profonda, col risultato di migliorare la curva della CO_2 . Una valutazione del trattamento di analgesia autoregolata con pazienti adulti non ha messo in evidenza alcun aumento del p CO_2 a riposo 8 e in un'altra ricerca con 56 pazienti solo due hanno presentato aumento del p 5CO_2 attribuito dagli autori ad ipovolemia. 11 Ulteriori ricerche saranno necessarie per accertare gli effetti dell'intervento chirurgico e della PCA sulla curva di risposta della 5CO_2 negli adolescenti.

Il consumo di morfina, benché assai costante nel tempo per ogni singolo paziente, ha presentato un'ampia variabilità soggettiva, con differenze massime fino a 4-8 volte. dati simili sono stati rilevati negli adulti. 1,4,6,8,10,12,13 Tale variabilità rispecchia probabilmente grandi differenze individuali nella risposta al dolore, che possono derivare da tre cause: differenze farmacocinetiche, variazioni nei livelli dell'endorfina e della Sostanza P 7 e differenze psicologiche 14-16.

L'adolescenza é il periodo in cui si sviluppa un'esistenza autonoma, separata dai genitori e quindi, nella maggior parte dei ragazzi di quell'età c'é l'aspirazione all'autonomia. Per questa ragione appare particolarmente opportuno lasciare agli adolescenti un certo controllo sulla terapia antidolore.

Il fatto che i pazienti non assumano dosaggi tali da produrre analgesia completa, ma mantengano un certo livello di dolore é un'osservazione interessante, già fatta anche con adulti in regime di analgesia autoregolata. ^{5,8} Il fenomeno non é dovuto all'impossibilità di ottenere quantità maggiori di narcotico. Al contrario, nei casi in cui il paziente raggiunge il limite programmato di dosaggio nelle 4 ore, la nostra prassi, in assenza si segni di sedazione eccessiva o di depressione respiratoria, era di aumentare il limite; non si é quindi verificato nessun caso in cui il paziente non potesse, in presenza di dolore, assumere altro narcotico a causa dei limiti imposti dalla macchina. A quanto sembra, adolescenti adulti si mantengono a un certo livello d'intensità del dolore, forse regolando l'azione analgesica in funzione di altri effetti collaterali, come nausea, vomito o sedazione. Un'altra spiegazione possibile é che i pazienti siano preparati a dover sopportare il dolore in fase postoperatoria: non aspettandosi di essere esenti dal dolore, non cercano di lberarsene totalmente con il narcotico, pur avendolo a disposizione.

La PCA é un metodo efficace per controllare il dolore negli adolescenti. Ha il vantaggio di permettere al paziente di regolare la terapia secondo il suo fabbisogno personale, adattandosi all'ampia variabilità soggettiva nella richiesta di antidolorifici nella fase postoperatoria. Con un'attenta selezione non sembra che il metodo debba essere negato a pazienti con patologie croniche come la distrofia muscolare, ma a conferma di questa conclusione saranno necessari altri dati.

Nell'uso con adolescenti, raccomandiamo di iniziare la PCA con dosi singole di 0,015 mg/kg di morfina e con un limite massimo di 0,25 mg/kg nelle 4 ore, dopo una prima dose di carico regolata in modo da ottenere un effetto analgesico adeguato senza depressione respiratoria. Alcuni dettagli tecnici sono importanti quando si introduce questo metodo in un ospedale che non ne ha esperienze precedenti. Primo é necessario un sistema per registrare esattamente le

dosi di narcotico. Con la pompa Abbott, questi dati si ottengono ogni 4 ore, quando si azzera la macchina e devono essere inseriti nella cartella clinica, in tal modo si garantisce una valutazione precisa dei dosaggi complessivi. Secondo, si deve tener presente che la dose di partenza e il limite massimo del dosaggio nelle 4 ore non sono altro che i punti di partenza congetturali, da modificare eventualmente a secondo delle necessità del paziente. Quando la dose prevista non produce alcun sollievo del dolore, é indicato un aumento di circa il 50%. Se la dose singola é adeguata, ma il paziente consuma il dosaggio massimo previsto prima del termine di 4 ore, é il caso di considerare l'opportunità di aumentare il tetto massimo: se il paziente denuncia dolore, richiede altro narcotico, non é sedata e non presenta segni clinici di depressione respiratoria, a nostro avviso é opportuno aumentare il limite del dosaggio massimo nelle 4 ore. Terzo, per decidere cambiamenti nella regolazione dell'apparecchio e per affrontare eventuali problemi, é necessari al visita quotidiana e la reperibilità continua di un medico che abbia familiarità col metodo.

Generalmente vietiamo ai genitori di azionare l'apparecchio in luogo del paziente, per evitare problemi di disaccordo fra paziente e genitore ed impedire che questi somministri narcotico in eccesso per assicurare il benessere del figlio. Una delle garanzie implicite nell'autosomministrazione di analgesici é che fra i primi segni di dosaggio eccessivo c'é la sedazione, e un paziente sedato e soporoso non può premere il pulsante per ottenere un'altra dose: questo fattore di sicurezza sarebbe annullato se i genitori (o il personale infermieristico) fossero autorizzato ad azionare la macchina in luogo del paziente.

Riassumendo, in un gruppo di adolescenti postoperati, la PCA ha assicurato un'analgesia adeguata. Il consumo di narcotico é risultato paragonabile a quello in regime convenzionale di somministrazione parenterale, ma si é registrata un'ampia variabilità soggettiva. L'analgesia autoregolata é un mezzo soddisfacente per il trattamento del dolore postoperatorio negli adolescenti.

Sommario

L'analgesia (PCA) di autoregolata metodo un somministrazione di narcotici in cui il paziente aziona un apparecchio sostanza. eroga piccoli boli della Nel primo dall'introduzione del metodo nel nostro ospedale, l'abbiamo sperimentato con 26 pazienti. Suggeriamo dosi singole di 0,015 mg/kg e un dosaggio massimo di 0,25 mg/kg/4h, con 10 minuti di blocco dopo ogni singola erogazione. I pazienti hanno usato approssimativamente quantità equivalenti ai dosaggi standard di narcotico per via perenterale, ma con una larga variabilità individuale. Non si sono notati segni clinici di depressione respiratoria e i pazienti non hanno regolato i dosaggi fino ad analgesia completa. La PCA é un metodo efficace per il controllo del dolore negli adolescenti.

BIBLIOGRAFIA

- 1. Atwell JR, Flanigan RC, Bennett RL, et al. "The efficacy of patient-controlled analgesia in patientss recovering from Rank incision" J.Urol.1984, 132:710-3
- 2. Bennett R, Batenhorst R, Graves D, et al. "Morphine titration in postoperative laparotomy patients using patient-controlled analgesia" Curr.Therapeutic Res. 1982, 32:45-52
- 3. Keeri Szanto M, Heaman S. "Postoperative demand analgesia" Surg. Gyn.Obstet 1972, 134:647-51
- 4. Sechzer P "Studies in pain with the analgesic demand system" Anesth Analg 1971, 50:1-10
- 5. Slattery PJ, Harmer M, Rosen M, et al. "An open comparison between routine and self-administered postoperative pain relief" Ann Roy Coll Surg Eng 1983, 65:18-19
- 6. Tamsen A, Hartvig P, Fagerlund C et al. "Patient-controlled analgesic therapy" part.II: Individual Analgesic demandand analgesic plasma concentrations of pethidine in postoperative pain. Clin. Pharmacokinet 1982, 7:164-75.
- 7. Tamsen A, Sakurada T, Wahlström A et al. "Postoperative demand for analgesic relation to individual levels of endorphine and substance P in cerebrospinal fluid" Pain 1982, 13:171-83
- 8. White WD, Pearce DJ, Norman J "Postoperative analgesia: acomparison of intravenous on-demand fentanyl with epidural bupivacaine" Br Med J 1979, 2:166-7
- 9. Forrest WH, Smethurst PWR, Kienitz ME "Self Administration of intravenous analgesic" Anesthesiology, 1970, 33:363-5
- 10. Hull CJ, Sibbad A "Control of postoperative pain by interactive demand analgesia "Br J Aneth 1981, 53:385-91
- 11. tamsen A, HArvig P, Fagerlund C et al. "Patient-controlled analgesic

- therapy: Clinical experience" Acta Anaesth Scand 1982, 74: (suppl) 157-60
- 12. Bennett RL, Batenhorst RL, Bivins BA et al. "Patienti-controlled analgesia. A new concept of poetoperative pain relief" Ann Surg 1982, 195:700-5
- 13. Tamsen A, Harvig P, Dahlström B et al. "PAtinet controlled analgesic therapy in the early postoperative period" Acta Anaesth AScand 1979, 23:462-70
- 14. Lim AT, Edis G, Kranz H et al. "Postoperative pain control: contribution of psychological factors and transcutaneous electrical stimulation" Pain 1983, 17:179-88
- 15. Scott Le, Clum GA, Peopies JB "Preoperative predictors of postoperative pain" Pain 1983, 15:283-93
- 16. Wilson JF, Bennett RL "Coping styles medication use, and pain score in patients using patient controlled analgesia for postoperative pain" Anesthesiology 1984, 61:A193.

Prof. Paolo Busoni

La PCA nell'adolescente

Nell'età dell'adolescenza, come nel bambino più piccolo, l'intervento chirurgico costituisce, per il paziente come per i familiari, una esperienza stressante. L'uso dell'analgesia controllata dallo stesso paziente (PCA) é una tecnica largamente affermata nell'adulto che si é recentemente estesa anche al bambino. Il concetto é estremamente facile e si riassume nel semplice "/// premi il bottone se vuoi eliminare il dolore". Ogni bambino in grado di capire questa semplice frase é un possibile soggetto per la PCA. E' evidente che, tranne nei casi particolari, ogni adolescente é in grado di capire bene questo concetto. Ciò é importante: nessun altro infatti, tranne il paziente, deve essere autorizzato a premere il bottone.

La decisione di applicare nel postoperatorio la PCA deve essere valutata e presa dall'anestesista prima dell'intervento chirurgico. La tecnica deve essere spiegata all'adolescente ed ai suoi familiari. Cercare di dare spiegazioni anche semplici in un paziente dolorante o sotto effetto di analgesici, é illusorio. Il ragazzo deve sapere che solo lui può azionare la pompa della PCA. E' inoltre opportuno che sia fornita una ampia a dettagliata spiegazione di come la tecnica funziona. Tra l'altro, il poter controllare il dolore in un periodo (il postoperatorio) in cui quasi tutto si svolge fuori del controllo del bambino come dell'adolescente, ha rilevanti effetti benefici sul piano psicologico.

Gli adolescenti pongono tuttavia problemi particolari, legati alle diverse fasi di sviluppo psichico (precoce, media e tardiva) che essi attraversano. Esse vanno conosciute e considerate. Per esempio, il problema dell'immagine corporea é importante: l'adolescente spende moltissimo tempo nella valutazione della propria immagine, confrontandola con quella degli altri. Un intervento chirurgico che leda in qualche misura questa immagine, può essere fonte di angoscia che si riflette inevitabilmente sulla elaborazione della percezione dolorosa. Da tempo quindi deve essere dedicato per informare circa l'evento chirurgico (possibili esiti cicatriziali). Occorre ricordare che la depressione psichica é fenomeno non infrequente in età

adolescenziale. Deve essere riconosciuta mediante un'attenta anamnesi centrata su eventuali anomalie del comportamento , sul rendimento scolastico, sull'esistenza o meno di problemi psicosomatici. Anche una anamnesi di frequente ricorso al medico deve far nascere il sospetto che alla base vi sia una possibile sindrome depressiva. E' evidente che una depressione può determinare risultati deludenti e vanificare, se non riconosciuta, i tentativi per una corretta terapia analgesica.

La tossicomania e la tossicodipendenza sono fenomeni che colpiscono questa età. Anche il fumo e l'alcool debbono essere considerati perché non di raro riscontro. Occorre ancora indagare sui problemi del comportamento su eventuali segni di lesione o su episodi di overdose.

A differenza del bambino piccolo, sempre accompagnato dai genitori, la maggior parte delle notizie anamnesiche vanno raccolte con l'adolescente da solo nell'ambulatorio. Tuttavia in seguito é bene sempre confrontare con i genitori le impressioni ricavate.

La decisione di adottare la PCA modifica la condotta anestesiologica intraoperatoria. Ad esempio, si può decidere di ricorrere ai morfinici, nel periodo preoperatorio, anziché alle tecniche di analgesia peridurale. Lasciare un catetere in peridurale nel postoperatorio ha senso solo se si adottano altre tecniche analgesiche, quali la analgesia peridurale continua od a boli, oppure la EPCA, cioé l'analgesia epidurale controllata.

Sul mercato, disegnati per gli adulti, sono disponibili numerosi modelli per la PCA che possono tranquillamente essere adoperati anche negli adolescenti. Se vi sono problemi specifici, per esempio, ustioni alle mani, l'interruttore deve poter essere altrimenti azionato, ad esempio con il piede.

L'interruttore non possiede speciali requisiti. Dovrebbe però

non potersi confondere con altri interruttori presenti attorno al letto del paziente (per esempio quello della luce io per chiamare l'infermiera).

E' importante che, nel deflussore della linea venosa della PVA, sia prevista la valvola antireflusso, se si intendono somministrare contemporaneamente anche liquidi od altri farmaci. Questa valvola previene il possibile accumulo di morfina nel deflussore se dovesse verificarsi l'inconveniente del blocco della cannula.

La maggior parte delle pompe PCA posseggono quattro funzioni per aggiustare:

- 1. la loading dose
- 2. la dose bolo (cioé la dose che viene somministrata quando il paziente attiva la pompa)
- 3. un intervallo "lockout", entro il quale, anche se azionata, la pompa non risponde; e
- 4. un controllo della massima dose oraria.

Sempre meno usata é la infusione basale continua ("background", tranne forse in casi particolari, ad esempio se si desidera garantire il riposo notturno, non costringendo il paziente ad intervenire sul bottone per azionare la pompa e fugare il dolore. Ricerche accurate hanno però dimostrato che non vi sono reali vantaggi ad inserire questa perfusione continua. La tecnica PCA é sicura perché autolimitante. Infatti, se la dose (in genere morfina) é eccessiva, il paziente si assopisce e quindi automaticamente cessa di somministrarsi ulteriori dosi. L'infusione basale continua di supporto potrebbe allora, portando verso livelli ematici tossici, risultare addirittura pericolosa.

La "loading dose" non é necessaria quando si sia fatto uso di un blocco regionale. I boli a domanda in questo caso inizieranno quando il blocco recede ed il dolore compare. In ogni caso il paziente deve essere dismesso dalla sala operatoria in analgesia.

Bolo iniziale	Dose PCA	Infusione di base	Massimo orario	Lockout
0,02 mg/kg	0,01-0,025 mg/hr	10-25μk/kg/hr	0,05-0,10 mg/kg/hr	ogni 6-12 minuti
incrementi ogni 10 min. fino al pieno conforto		Iniziare subito dopo il bolo	rango inferiore all'inizio; poi incrementare se necessario	

Gli effetti collaterali sono quelli che possono comunemente intervenire con la somministrazione di oppiacei; eccessiva sedazione, depressione respiratoria, nausea, prurito, disforia e costipazione. La metoclopramide (0,10-0,15 mg/kgEV), o meglio ancora l'ondansetron (0,25 mg/hg), possono essere adoperati come antiemetici.

recentemente sono stati descritti buoni risultati con il Ketolorac. Si tratta di un agente non steroideo, inibitore delle ciclo-ossigenasi, con un potente effetto analgesico ed un modesto effetto anti-infiammatorio. La somministrazione in bolo singolo avrebbe addirittura effetti analgesici superiori a quelli della morfina, della meperidina o della pentazocina, e con fenomeni collaterali meno rilevanti. Sfortunatamente sono stati segnalati casi di grave insufficienza renale dopo dose singola di Ketolorac i.m., per cui é prudente evitare di somministrarlo in casi di screzio renale.

Comunque nella nostra esperienza sono stati ottenuti buoni risultati (soprattutto nelle ustioni) adottando il seguente protocollo.

Bolo iniziale	Dose PCA	Infusione basale	Massimo orario	Lockout
0,6	0,04	0,05	0,3	ogni
mg/kg	mg/kg	mg/kg/hr	mg/kg	15 minuti

Il vantaggio principale del Ketolorac rispetto agli oppiacei é quello di non provocare alcuna depressione respiratoria e pertanto può essere adoperato anche in ambienti ove la sorveglianza post-operatoria é ridotta, o non si disponga di strumenti quali ad esempio il polso-ossimetro. recentemente é stato segnalato in bambini ed adolescenti l'uso epidurale di morfina regolato attraverso la PCA. Le esperienze al riguardo dono ancora scarse, e poco può quindi essere detto al riguardo.

In conclusione la PCA con morfina o ketolorac é una tecnica di facile esecuzione, molto efficiente ed affidabile. L'uso del ketolorac é raccomandabile quando non si disponga di una terapia intensiva postoperatoria.

BIBLIOGRAFIA

- 1. Neilstein LS "Adolescent health care: A pratical guide" Baltimora, Urban and Shwarzenberg, 1984, pp.35-40
- 2. Brown R and Broadman IM "Patient controlled analgesia (PCA) for postoperative pain control in adolescents "Anesthesia and Analgesia, 1987, 66:S22
- 3. Berde CB, Yee JD, Lehn DM, Moore LJ and Sethna NF "Patient controlled analgesia in children and adolescents: a randomized comparison with intramuscular morphine" Anesthesiology 1990, 73:A1102
- 4. McKenzie R, Rudy T, Tantisira B "Comparison of PCA alone and PCA with continuous infusion on pain relief and quality of sleep" Anesthesiology, 1990, 73:A787
- 5. Bean JD and Hunt R "Analgesic efficacy of ketolorac in post-operative pediatric patients" Anesthesia and Analgesia 1992, 74:S20
- 6. Bellamy CD, McDonnel FJ, Kolclough GW et al. "Epidural Infusion? PCA for pain control in pediatric patients" Anesthesia and Analgesia, 1990, 70:S19.

Patrick J McGrath Ph.D e altri

Efficacia ed efficienza di un trattamento autosomministrato per l'emicrania dell'adolescenza

Sommario

L'emicrania é frequente nell'adolescenza. Benché per molti pazienti sia adeguato il trattamento palliativo con analgesici, un sottogruppo importante richiede un intervento preventivo.

Il trattamento medico di adolescenti con gravi cefalee ricorrenti é spesso problematico. I trattamenti farmacologici preventivi sono accettati malvolentieri dai ragazzi e dai genitori a causa di timori sull'uso di farmaci e droghe. Inoltre il propanololo, il farmaco più usato nel trattamento preventivo degli adulti, spesso si dimostra inefficace. Gli interventi psicologici sono efficaci ma costosi e spesso inaccessibili.

E' stata condotta una sperimentazione controllata su un campione casuale per valutare l'efficacia e l'efficienza di un trattamento da eseguire prevalentemente in autosomministrazione, con un ottimo rapporto costi/benefici.

Per informazioni scrivere a:

Professor **Patrick J. McGrath**Dept. of Psychology - Dalhouse University
Halifax
Nova Scotia
B3HJ1 CANADA

Un campione di 87 adolescenti (63 ragazze e 24 ragazzi) di età compresa fra 11 e 18 anni é stato diviso in 3 gruppi per ricevere: un trattamento somministrato in ambulatorio, o un trattamento di controllo.

Il trattamento autosomministrato e il trattamento in ambulatorio sono risultati ugualmente efficaci e superiori al trattamento di controllo, ma il trattamento autosomministrato si é dimostrato sostanzialmente più efficiente rispetto alla somministrazione ambulatoriale. entrambi i trattamenti attivi mantenevano la loro efficacia al controllo eseguito a distanza di un anno.

Introduzione

L'emicrania dell'adolescenza é un disturbo comune, con un'incidenza dal 6.4 al 15,1% nelle ragazze e dal 4 al 8.1% nei maschi (Billie, 1962: Sillanpaa, 1983). I trattamenti palliativi, come l'acetaminofene, sono di solito efficaci per alleviare cefalee relativamente sporadiche, ma diventano insufficienti quando gli attacchi sono più frequenti e intensi: in quel caso si richiede un intervento profilattico.

Le strategie più comuni per la prevenzione dell'emicrania sono il trattamento farmacologico e psicologico. Il farmaco preferito con gli adulti é il propanololo, ma studi recenti hanno dimostrato che é inefficace o controindicato con gli adolescenti (Forsyte e Coll., 1984; Ilness e Coll., 1987). Gli inibitori del canale del calcio sembrano piuttosto promettenti (Sorge e Marano, 1985) ma non sono ancora generalmente accettati per le emicranie dell'adolescenza. I trattamenti psicologici per il controllo dello stress si sono rivelati efficaci (Richter e Coll., 1986; Olness e Coll., 1987) e sono spesso preferiti, data la riluttanza dei pazienti e dei genitori alla somministrazione quotidiana di farmaci profilattici. Per lo più questi trattamenti si basano sulla riduzione dello stress mediante il rilassamento, l'ipnosi e altre strategie comportamentali e cognitive (Richter e Coll., 1986; Lascelles e Coll. 1990).

Un grosso ostacolo alla diffusione dei trattamenti psicologici é

rappresentato dai costi e dalla scarsa accessibilità. Di norma un intervento del genere comporta dalle 1é alle 20 ore di trattamento specialistico, con costi variabili fra i \$300 e i \$2.000, secondo il numero di sedute, la zona di residenza e il livello di preparazione degli operatori.

Scopo di questa ricerca era valutare un programma di trattamento autogestito per gli adolescenti con l'emicrania. Il programma imperniato su strategie cognitive e comportamentali di rilassamento e controllo dello stress, consisteva in degli esercizi da eseguire a domicilio per 8 settimane, con intervento minimo da parte dei terapisti. Questo trattamento autosomministrato era messo a confronto con una versione dello stesso programma somministrato da un terapista per la stessa durata di 8 settimane e con un'adeguata situazione di controllo.

Metodo

* Soggetti

Il campione comprendeva 87 adolescenti (63 ragazze, 24 ragazzi) di età compresa fra 11 e 18 anni. Prima del controllo a 3 mesi sono andati perduti 14 soggetti. Di questi, 6 appartenevano a ciascuno dei due gruppi di trattamento e 2 al gruppo di controllo. Sono rimasti così 23 soggetti nel gruppo di trattamento autosomministrato e 26 nel gruppo di controllo. La distribuzione di ragazzi e ragazze nei tre gruppi era uniforme e non c'erano significative differenze d'età.

* Procedura

I pazienti erano segnalati dal pediatra o dal medico di famiglia al centro cefalee dell'ospedale pediatrico dello Eastern Ontario. Ciascuno di loro é stato esaminato inizialmente da un nuropsichiatra infantile per confermare la diagnosi di emicrania. I criteri diagnostici prevedevano almeno 3 mesi di cefalee parossistiche intermittenti, più due dei seguenti criteri: precedenti familiari di emicrania; scotoma o fenomeni affini; dolore pulsante; nausea o vomito. Inoltre per essere ammessi alla sperimentazione i soggetti dovevano rientrare nella fascia d'età 11-18 anni, parlare e leggere inglese o francese, non aver fatto trattamento farmacologico preventivo negli ultimi 2 mesi, non presentare problemi neurologici né grossi problemi medici o psicologici. Inoltre, le cefalee non dovevano avere evidenti cause alimentari o allergiche e la frequenza degli attacchi doveva essere superiore a 2 volte al mese. Infine era indispensabile il consenso del paziente e di un genitore alla sperimentazione clinica.

I partecipanti hanno tenuto inizialmente 4 settimane di diario, registrando 4 volte al giorno presenza eventuale e intensità della cefalea su una scala di 6 punti, per stabilire il livello base. Abbiamo già dimostrato la validità di queste misure per l'emicrania nell'adolescenza (Richardson e Coll., 1983).

I riferimenti descrittivi per la valutazione d'intensità sono riportati alla Tab.1.

VALUTAZIONE NUMERICA DELL'INTENSITÀ DELLE CEFALEE

0	Nessun mal di testa
1	Mal di testa: me ne rendo conto solo se ci faccio attenzione
2	Mal di testa: ma posso ignorarlo a volte
3	Mal di testa: non posso ignorarlo ma posso fare le mie attività consuete

4	Mal di testa: mi é difficile concentrarmi, posso fare solo attività facili
5	Mal di testa: così forte che non posso fare niente

Tab.1 - Valutazione numerica dell'intensità delle cefalee

Al termine delle 4 settimane i soggetti sono stati distribuiti in fasce omogenee per sesso e gravità delle cefalee e assegnati a caso a uno dei tre trattamenti di 8 settimane: programma autosomministrato, programma ambulatoriale e programma di controllo.

Il programma di trattamento autogestito consisteva in un manuale di 8 capitoli con audiocassette (McGrath e Coll., 1990a). Ogni settimana veniva assegnato un capitolo da studiare leggendo il manuale e/o ascoltando le istruzioni registrate. Ogni capitolo presentava diverse strategie antistress. I soggetti del gruppo sperimentale (autosomministrazione) avevano un incontro iniziale col terapeuta, che li contattava in seguito telefonicamente ogni settimana per rispondere ad eventuali domande e discutere dei compiti assegnati per posta - compilazione del diario, esecuzione di un esercizio e compilazione di un questionario di verifica del capitolo. Il programma per il gruppo di trattamento ambulatoriale era identico, salvo il fatto che il manuale, i nastri e le telefonate mensili erano rimpiazzati da sedute individuali con un terapeuta qualificato. Il protocollo di trattamento é illustrato sommariamente alla Tab.2.

SOMMARIO DEL TRATTAMENTO

Settimana 1	Criteri generali e	
	spiegazione degli esercizi	

	i - · · · · · · · · · · · · · · · · · ·
Settimana 2	Ristrutturazione cognitiva
Settimana 3	Esame delle credenze
	irrealistiche e rilassamento
	senza tensione
Settimana 4	Strategie di distrazione
Settimana 5	Visualizzazione, ripasso
	comportamentale, attività
	mentale, rilassamento con
	visualizzazione
Settimana 6	Affermazione di sé
Settimana o	
Settimana 7	Soluzione di problemi
Settimana 8	Sommario delle strategie
	antistress.

Tab 2 - Sommario del trattamento

Ai soggetti del gruppo di controllo veniva distribuita una lista degli stimoli più comuni che possono scatenare l'emicrania, come alimenti diversi, troppo sole, sforzi eccessivi. In una seduta iniziale il terapeuta li invitava ad individuare gli stimoli responsabili delle loro cefalee e ad evitarli in seguito. Venivano inoltre addestrati a usare una tecnica di "brainstorming" (=assalto delle idee) per affrontare le situazioni stressanti.

Il terapeuta poi telefonava settimanalmente per seguire i loro progressi.

Il gruppo di controllo era impostato come un plausibile trattamento-placebo che prevedeva una quantità di contatti col terapeuta equivalente a quella del gruppo sperimentale.

Terminato il trattamento, tutti i soggetti tenevano il diario delle cefalee per altre 4 settimane, in vista della prima visita di controllo a un mese dalla fine del programma. Per i soggetti del gruppo sperimentale e del gruppo di trattamento ambulatoriale si é proceduto ad altre due visite di controllo, a 3 mesi e un anno di distanza, entrambe precedute dalla compilazione di 4 settimane di diario. Ai soggetti del gruppo di controllo, invece, in occasione della prima visita di controllo si proponeva un altro trattamento.

Risultati

La principale variabile dipendente era l'indice totale di cefalea, ottenuto sommando i valori delle 112 valutazioni numeriche eseguite in ciascun periodo di 4 settimane. Usando l'analisi della varianza per misure ripetute, gli indici totali iniziali sono stati confrontati a quelli rilevati al primo controllo (1 mese) per 1 gruppo sperimentale (159), ambulatoriale (159) e di controllo (129). Emergeva un effetto significativo gruppo x tempo (F=7,89; p<0,001). I confronti a rotazione rivelavano che non c'erano differenze significative fra i gruppi nelle 4 settimane iniziali, né alterazioni fra gravità delle cefalee e appartenenza all'uno o all'altro gruppo. I dati sono stati quindi raccolti insieme senza tener conto dei livelli di intensità. Nel gruppo di controllo non c'é stato cambiamento del valore di partenza (129) al primo controllo (120), mentre si é avuto un effetto singificativo sia per il gruppo sperimentale (da 159 a 79). Una strategia alternativa di analisi consisteva nel determinare il successo e l'insuccesso dei trattamenti. Si é presa come definizione di successo una riduzione del 50% dell'indice di cefalea dal valore di partenza al controllo dopo un mese. Nel gruppo sperimentale il tasso di successo (16 su 24 partecipanti) é stato superiore sia al gruppo ambulatoriale (10 su 23), sia al gruppo di controllo (6 su 25). L'analisi del X² $(X^2=12,7; 2g1, P<0,01)$ ha rivelato che si tratta di differenze significative, con un sovrappiù di successi nel gruppo sperimentale di

trattamento autosomministrato e un sovrappiù di insuccessi nel gruppo di controllo.

La Tab.3 presenta i dati di una seconda analisi che raffronta gli indici di cefalea dei due gruppi, sperimentale e ambulatoriale, all'inizio e ai tre successivi controlli, a un mese, tre mesi e un anno dalla fine del trattamento. Questa analisi dimostra che in entrambi i gruppi trattati la riduzione si é mantenuta nel tempo.

Тетро	Gruppo ambulatoriale (N=20)	Gruppo sperimentale (N=21)
Inizio	166	153
1 mese	88	72
3 mesi	85	75
1 anno	71	46

Tab.3 - Indice di cefalea ad inizio sperimentazione e ai controllo a 1 mese, 3 mesi e 1 anno per i gruppi ambulatoriale e sperimentale.

Per esaminare l'efficienza relativa dei diversi trattamenti, abbiamo diviso il numero di minuti di contatto (anche telefonico) terapeuta-paziente per la percentuale di miglioramento registrate al secondo controllo (3 mesi). La Tab.4 mostra che la percentuale di miglioramento per il trattamento autosomministrato e ambulatoriale era quasi uguale - e superiore al gruppo di controllo - ma l'efficienza, misurata come miglioramento per minuto di intervento, era decisamente migliore per il gruppo sperimentale. In questo lavoro l'efficienza é considerata solo dal punto di vista degli operatori, senza tener conto del tempo impiegato dai pazienti o dai genitori nell'esecuzione del programma di terapia.

ANALISI DELL'EFFICIENZA DEI TRATTAMENTI

gruppo	miglioramento medio (%)	Contatto totale (minuti)	Miglioramento / minuto di contatto (%)	Efficienza relativa
Sperimentale	50.3	178	0.28	7.6
Ambulatoriale	47.8	485	0.098	2.7
Controllo	5.8	157	0.037	1.0

Tab.4 - Analisi dell'efficienza dei trattamenti

Come risulta evidente dalla Tab.5, c'é stato un effetto significativo del tempo sulla depressione (F2=13,61; P<0,001) misurata con la scala di depressione fra i gruppi in nessun momento della sperimentazione.

PUNTEGGI DI DEPRESSIONE

gruppo	iniziale	Controlli		
		1 mese	3 mesi	1 anno
Ambulatoriale		18,2	19,1	17,7
Sperimentale	21,9	19,9	18,7	18,5
Controllo	20	18,7		

Tab.5 - Punteggi di depressione

Discussione

Entrambi i metodi di somministrazione del trattamento antistress si sono dimostrati efficaci nel ridurre la frequenza e/o intensità delle cefalee, riduzione che si é mantenuta nel controllo a distanza di un anno. Il trattamento autosomministrato é apparso tuttavia più efficiente, almeno dal punto di vista del terapeuta, producendo una percentuale maggiore di miglioramento per unità di tempo impiegato nel trattamento: l'efficienza é stata quasi tripla rispetto al trattamento ambulatoriale. L'efficacia del trattamento autogestito dell'emicrania in età evolutiva corrisponde a quanto accertato da Burke e Coll. (1989) in una sperimentazione.

3° SIMPOSIO INTERNAZIONALE SUL DOLORE PEDIATRICO

I Bambini e il Dolore

Integrare Scienza e Assistenza

Filadelfia, Pennsylvania, 6-9 giugno, 1994

Organizzato da
Gruppo di Lavoro Speciale
sul Dolore nell'Infanzia
dell'Associazione Internazionale
per lo Studio del Dolore

In collaborazione con
Il Programma di terapia del Dolore del
Dipartimento di Anestesiologia
Ospedale dei Bambini di Filadelfia
Consultorio per l'Infanzia di Filadelfia e
Scuola di Medicina dell'Università
della Pennsylviania

Siamo orgogliosi di poter condividere con i lettori di questo nostro Quaderno la notizia che durante il congresso di Filadelfia, il giorno 8 di giugno, la fondazione Livia Benini ha ricevuto da parte del SIG (Gruppo di Lavoro Speciale sul Dolore nell'Infanzia che fa parte dell'Associazione Internazionale per lo Studio del Dolore) un riconoscimento ufficiale per la sua attività di divulgazione e istruzione relativa ai problemi del Dolore nel Bambino

Durante una commovente cerimonia é stata consegnata alla mamma di Livia una bellissima stele in cristallo e un regalo finanziario che aiuterà la fondazione a continuare in Italia la sua opera di informazione e divulgazione dei tanti esistenti modi di Controllare il Dolore nei Bambini.

Selezione di Abstract

P.Lago, F.Nigris, F.Benini R.Pozzan, D.Gobber, F.Zacchello Gruppo per lo Studio de la Terapia del Dolore nel Bambino Dipartimento di Pediatria Università di Padova

Valutazione del Dolore nei Bambini "muti"

Introduzione

La valutazione del dolore in età pediatrica presenta sicuramente maggiori difficoltà rispetto all'età adulta. Questo problema é ancora più sentito in tutte quelle situazioni, in cui il paziente é "muto", cioé incapace di esprimere e manifestare il suo dolore, per il fatto di essere, per esempio, mentalmente handicappato. Lo scopo di questo studio é stato quello di applicare un metodo di valutazione del dolore più appropriato per questi pazienti.

Metodologia

L'intensità del dolore associato a venipuntura é stato valutato in 15 ragazzi con severo ritardo mentale (Q.I.<=50) e in 7 ragazzi con ritardo mentale moderato (Q.I.>=50<=70). L'età media era 13.8 anni (range 6-18). Tutti i pazienti inclusi nello studio avevano superato positivamente il Bender test. Il dolore é stato valutato con metodi convenzionali, come la Scala Visivo-Analogica (VAS), L'Eland, le Faccette (secondo PA McGrath), e con metodi non convenzionali, quali il Test dei Cubi e le Faccette modificate. Il dolore é stato inoltre valutato indirettamente dai genitori, dalle infermiere e da un osservatore neutrale, usando il VAS.

Per applicare il Test dei Cubi, é stato necessario un training che utilizzasse stimolazioni non dolorose visive e tattili. Subito dopo la venipuntura, l'operatore invitava il ragazzo a scegliere la misura del cubo che più rappresentava il dolore da lui provato, scegliendo tra 5 cubi di misure diverse, e di posizionare il cubo scelto, sopra una sagoma di Eland ingrandita di 100 volte, per localizzare la sede del dolore.

Veniva poi utilizzata anche una Scala di Faccette modificate consistente di quattro faccette di dimensioni scalari, passanti dal pianto al riso(punteggio da 0 a 3) e caratterizzate da lineamenti più

marcati.

All'infermiera che aveva eseguito il prelievo, veniva somministrato in VAS indiretto.

L'intera procedura é stata videoregistrata e valutata da un osservatore neutrale e da un genitore, a cui veniva somministrato n VAS indiretto.

Risultati

I dati dimostrano che i bambini e i ragazzi handicappati sono incapaci di definire mediante la scala visivo-analogica (VAS) il dolore. Anche le altre scale convenzionali, quali l'Eland, e le Faccette (secondo PA McGrath) si dimostravano inadeguate per questo tipo di pazienti.

Invece, le scale non convenzionali, quali il Test dei Cubi e Faccette modificate, si dimostravano utili strumenti di misurazione del dolore in pazienti "muti". In particolare, é stata trovata una buona correlazione fra il Test dei Cubi e le Faccette modificate (Spearman r=0,97).

I ragazzi con ritardo mentale più severo sembravano provare maggior dolore rispetto ai ragazzi con ritardo mentale moderato. Essi, inoltre, dimostravano più difficoltà a localizzare il loro dolore.

I VAS indiretti somministrati all'infermiera che eseguiva il prelievo e all'osservatore neutrale, non correlavano con i risultati ottenuti dai test diretti sui ragazzi (Spearman r=0,13 e r=0,29 rispettivamente). Migliore era invece la correlazione tra i VAS indiretti somministrati ai genitori e le scale non convenzionali (test di cubi e faccette modificate) (Spearman r=0,47).

Conclusioni

Il Test dei Cubi e le Faccette modificate sono potenzialmente metodi validi per misurare e localizzare il dolore nei bambini "muti" con severo e moderato ritardo mentale. Sono comunque necessari ulteriori studi in una più vasta popolazione. D.Gobber, F.Benini, P.lago, R.Pozzan, F.Zacchello

Efficacia dell'anestesia locale con crema EMLA per la prevenzione del dolore da cannulazione della fistola arterovenosa nei pazienti in dialisi

Introduzione

L'inserzione di un ago di grosso calibro nella fistola arterovenosa dei pazienti in dialisi é una importante fonte di disagio e di problemi psicologici. L'anestesia locale con crema EMLA, costituita da una misura dilidocaina e prilocaina, sembra essere efficace nella prevenzione del dolore da venipuntura. Questo studio valuta l'efficacia della crema EMLA vs placebo, in pazienti cronici sottoposti a trattamento dialitico.

Metodi

Si tratta di uno studio randomizzato a doppio cieco che prende in considerazione 155 procedure attuate su 6 pazienti con un'età media di 17.6 anni (range 12-35), sottoposti ad emodialisi due volte la settimana per un periodo di 5 mesi. Ad ogni seduta, una volta ottenuto il consenso informato dai genitori, i pazienti erano randomizzati a ricevere EMLA (gruppo A) o placebo (gruppo B) un'ora prima della procedura. Il confronto era alla fine realizzato su 82 casi nel gruppo A e 73 nel gruppo B, con una media di 26 valutazioni (range 12-35) per ciascun paziente. Subito dopo aver incannulato la fistola, si invitava il paziente a definire il dolore provato durante la procedura con una Scala Verbale, costituita da 4 modalità espressive (nessun dolore, poco, medio, massimo), e dopo 10 minuti, con una Scala Visivo-Analogica (VAS). Alla infermiera che realizzava la procedura, veniva somministrato un VAS indiretto. E' stata valutata inoltre la storia clinica di ciascun paziente, per evidenziare qualsiasi fattore potenzialmente interferente con la percezione del dolore. I due gruppi sperimentali erano quindi confrontati con un terzo gruppo (gruppo C) costituito dagli stessi pazienti valutati in una fase precedente a questo studio, senza l'uso di anestesia locale (155 procedure).

Risultati

Entrambi i gruppi sperimentali hanno espresso, in assoluto, bassi valori di percezione del dolore, con più del 50% di VAS inferiori a 0,8 in ciascun gruppo. Un confronto tra i VAS riferiti dai due gruppi trattati con crema EMLA e placebo, non evidenziava differenze statisticamente significative con i comuni tests statistici (Analisi della Varianza, test di Wilcoxon). Un risultato positivo é stato invece osservato quando venivano definiti i più bassi valori di cut-off: infatti il 54,9% delle valutazioni del gruppo A corrispondevano ad un VAS <0.5 contro un 34.2% dei controlli (x²=6.64, p=0.01)

In una analisi stratificata che teneva conto della variabilità individuale di ciascun paziente, la crema EMLA é risultata significativamente superiore al placebo (CHM statistico p=0.035). Il gruppo A, trattato con crema EMLA, differiva significativamente dal gruppo C; anche la percezione del dolore nel gruppo B era inferiore al gruppo C, ma la differenza non era significativa. La valutazione del dolore con la Scala Verbale espressa dai pazienti e dalle infermiere coincideva. Si evidenziava poca corrispondenza tra la percezione del dolore definito con il VAS e la Scala Verbale (Spearman r=8.18) a causa di un eccesso di risposte molto positive in entrambi i gruppi sperimentali. E' stata inoltre messa in evidenza una correlazione tra i valori del VAS e l'umore dei pazienti. La percezione del dolore era inferiore in entrambi i gruppi sperimentali quando l'umore del ragazzo era buono. La media dei valori del VAS nei pazienti del gruppo A (trattato con crema EMLA) di cattivo umore, era maggiore dei valori di VAS nei pazienti trattati con placebo, di buon umore. C'era inoltre una buona correlazione tra paura e valori del VAS, che é difficile da spiegare data la bassa prevalenza di questa condizione osservata (16 pazienti).

Conclusioni

La crema EMLA si é dimostrata anche in questo studio efficace nel ridurre il dolore provocato dalla cannulazione della fistola in pazienti in emodialisi. Problemi tuttavia persistono riguardo la valutazione del dolore sia tra pazienti diversi, che in uno stesso paziente per valutazioni ripetute. Laura A. Black, Sharon W. Goodill e Paul Nolan

Terapie mediante arti creative: alternative al dolore pediatrico

Obiettivi

- 1. Definire musicoterapia, arteterapia e terapia di danza/movimento.
- 2. Individuare il ruolo di queste terapie nella valutazione e trattamento del dolore pediatrico.
- 3. Utilizzare la conoscenza delle terapie mediante arti creative per le opportune segnalazioni ai relativi servizi.

Sommario

Le terapie mediante arti creative (C.A.T.: Creative Arts Therapies) come modalità alternative d'intervento interdisciplinare, efficace rispetto ai costi, stanno avendo un impatto positivo sul del dolore pediatrico, attraverso l'impiego musicoterapia, arteterapia e terapia di danza/movimento. Queste terapie offrono un veicolo di comunicazione non verbale che é spontaneo, naturale e non minaccioso per i bambini e adolescenti ospedalizzati che si trovano a convivere con il dolore. Scopo di questa relazione é presentare le C.A.T. con valide alternative cui si può ricorrere nello sforzo di meglio comprendere ed affrontare il problema del dolore pediatrico. Si ritiene che le C.A.T. siano capaci di facilitare l'espressione dei sentimenti, migliorare l'immagine corporea, coltivare l'autostima, promuovere l'accettazione di sé, incoraggiare l'adattamento, potenziare l'autonomia e favorire lo sviluppo di sane strategie per far fronte a situazioni critiche.

La relazione si apre con una rassegna didattica della letteratura, con particolare riferimento alle ricerche esistenti nel campo della musicoterapia applicata alla riduzione del dolore. La successiva

trattazione esamina come la musica, alterando fisicamente gli stati sensoriali e modificando le risposte psicologiche, permetta ai pazienti di godere positivi cambiamenti a livello sia somatico che emotivo. Sono quindi riportati esempi clinici per illustrare l'esperienza del dolore in due pazienti pediatrici e la loro risposta all'intervento musicoterapico. La seconda parte della relazione descrive come l'arteterapia possa integrarsi in un servizio interdisciplinare per il trattamento del dolore attraverso la collaborazione di consulenti specializzati presso i servizi pediatrici. In particolare si illustra il modello adottato dal programma di terapia del dolore presso l'ospedale pediatrico, la Children's Seashon House e il Consultorio infantile di Filadelfia. Strategie diagnostiche, tecniche terapeutiche e obiettivi dell'arteterapia sono esaminati mediante esempi clinici corredati da materiale fotografico. L'ultima parte infine presenta l'approccio terapeutico basato su danza e attività motorie, collegando le più diffuse teorie del dolore al concetto d'integrazione corpo/mente. L'analisi si concentra soprattutto sull'interazione e suo ruolo sottile che le esperienze degli operatori con il dolore fisico esercitano sulla loro percezione e sulle risposte alle espressioni del dolore da parte del bambino malato.

Riassumendo, le C.A.T. sono una modalità alternativa di trattamento, efficace rispetto ai costi, che promuove la comunicazione spontanea, facilita l'accettazione di sé, migliora l'immagine corporea ed incoraggia lo sviluppo di autonomie competenze per far fronte al dolore.

Lavorando con le C.A.T., si può conseguire un nuovo livello di comprensione attraverso l'approfondimento delle percezioni ed esperienze dei pazienti.

A.Chavarria e coll.

Attività di animazione con animali per i bambini ustionati

Introduzione

Quella fra un bambino e il suo animale preferito é considerata da tempo una relazione unica ed esclusiva. Solo di recente però il rapporto privilegiato fra uomo e animale é stato studiato in popolazioni genetiche e psichiatriche. La ricerca sta dimostrando che tale relazione, nota come il legame di attaccamento umano-animale, favorisce il benessere fisico ed emotivo.

Metodo

Il personale infermieristico notava che i nostri bambini avevano bisogno di un'attività che distogliesse l'attenzione dalle ustioni e apportasse un minimo di normalità nella vita ospedaliera.

Essendo già presente sul territorio un servizio che forniva attività di animazione con animali (AAA:Animal Assisted Activities), si decise di ricorrervi. Fra le possibili controindicazioni di cui tener conto nell'avviare il programma c'erano eventuali allergie, fobie degli animali e il rischio di contaminazione delle ferite. Le prime due preoccupazioni venivano eliminate mediante un colloquio preliminare con il paziente e/o genitore e attraverso un'attenta scelta degli animali. Quanto ai rischi igienici, erano affrontati già in partenza dagli indirizzi operativi del servizio di AAA che prevedeva controlli veterinari sistematici e pulizia accurata degli animali prima del contatto con i bambini. Per ridurre ulteriormente i pericoli, le attività con gli animali si svolgevano in ambienti ospedalieri non adibiti a medicazioni e terapie.

il personale infermieristico ha osservato effetti benefici del programma, al di là del suo scopo iniziale di offrire occasioni ricreative, rilassamento e nuovi stimoli alla socializzazione. I cambiamenti rilevati erano i seguenti: minor timore verso il personale medico dopo aver partecipato insieme alle attività con animali, accettazione dell'immagine di sé danneggiata dalle ferite, quale si manifestava nel farsi fotografare volentieri in compagnia dell'animale, e nei bambini ispanici una maggiore interazione con le infermiere anglofone dopo la partecipazione comune alle attività del programma. Per raccogliere dati sistematici é previsto l'uso di un questionario con i pazienti, i genitori e il personale.

Il rilevamento riguarderà pazienti dai 4 ai 18 anni. L'analisi dei dati raccolti sarà condotta in un secondo tempo.

Conclusioni

I nostri pazienti si sono divertiti a giocare con gli animali e nello stesso tempo é migliorata l'interazione fra loro, il personale e i familiari. Tra i benefici delle AAA c'era il miglioramento dell'autostima e una maggior accettazione della propria immagine corporea danneggiata: tali effetti sembrano da attribuire al fatto che l'interazione uomo-animale non si basa sull'aspetto fisico ma piuttosto sull'interazione delle rispettive personalità.

M.Savedra, M.Tesler, W.Holzemer, R.Eversley

Il dolore postoperatorio in età scolastica e negli Adolescenti

Obiettivi

Scopo della ricerca era esaminare il profilo del dolore nelle prime tre giornate di ospedalizzazione postoperatoria utilizzando indicatori soggettivi e comportamentali. Più specificatamente si voleva accertare quali dei comportamenti citati negli strumenti d'uso comune per il rilevamento del dolore comparivano effettivamente dopo un intervento chirurgico ed esaminare la correlazione fra comportamenti osservati e l'intensità del dolore denunciata dai pazienti stessi.

Metodo

I soggetti erano un gruppo multietcnico di 37 bambini e adolescenti (18 maschi e 1à femmine) di età compresa fra gli 8 e i 17 anni, da un centro medico di terzo livello nell'area della baia di San Francisco, dove erano stati sottoposti a interventi di chirurgia toracica, ortopedica, genitourinaria, addominale e altro. Il dolore é stato valutato ogni 2 ore dalle 8:00 alle 20:00 in 1^a, 2^a e 3^a giornata, usando un questionario per i pazienti (lo Adolescent Pediatric Pain Tool) e una scala di osservazione comportamentale.

Quest'ultima é uno strumento da noi elaborato che consiste in una lista di 47 componenti scelti fra quelli più spesso citati nella letteratura sul dolore e nei metodi di valutazione in uso. Il questionario é stato applicato integralmente una volta al giorno e una delle sue sezioni (la Word Graphic Rating Scale) altre cinque volte. L'osservazione del comportamento é stata condotta tre volte al giorno per periodi di 30".

Risultati

Dei 47 comportamenti considerati, 45 sono stati osservati almeno una volta in almeno il 3% dei soggetti, e 16 almeno una volta

in almeno il 50% dei soggetti.

I 5 comportamenti più spesso osservati nel tempo, erano: immobilità, calma, arti flessi, occhi chiusi e ginocchia addotte.

C'erano cambiamenti minimi nei comportamenti manifestati nel corso di una data giornata e nell'arco delle tre giornate postoperatorie. I punteggi medi d'intensità del dolore per le tre giornate sono risultati: prima giornata g.64,2; seconda giornata g.55,7; terza giornata g.40,7.

Le correlazioni fra punteggi medi del dolore e vocaboli affettivi e valutativi indicati nell'apposita sezione della scala erano da discreta a modesta. E' risultata una correlazione inversa fra i comportamenti più spesso osservati e l'intensità del dolore riferito dai pazienti.

Conclusioni

I dati indicano che in questa fascia d'età i comportamenti manifesti sembrano controllati in confronto alle valutazioni soggettive del dolore.

In prima giornata i pazienti denunciavano un'intensità del dolore da media a intensa, in seconda e terza giornata un'intensità media.

Tale fatto può influire sul trattamento del dolore nel caso in cui gli operatori presumano erroneamente che un'espressione calma e l'immobilità indichino assenza di dolore.

S. O'Conner - Von

Come il bambino vede il dolore: uno studio qualitativo

I metodi quantitativi sono stati finora i più usati per ottenere una descrizione del dolore da parte del bambino. Questa impostazione ci ha permesso di capire la sua prospettiva cognitiva in ordine al dolore, ma non ha affrontato il significato che l'esperienza del dolore riveste per il bambino.

Chi scrive ritiene che i bambini siano capaci di fornire una descrizione valida e un racca interpretazione della loro esperienza del dolore

Scopo di questo studio fenomenologico era sondare e descrivere il vissuto del dolore nel bambino. Alla ricerca hanno partecipato 30 bambini e adolescenti ospedalizzati con dolore acuto o cronico (età: 5-17 anni).

Preliminarmente si é chiesto e ottenuto il consenso dei genitori e l'assenso dei partecipanti. Durante il ricovero ospedaliero si sono condotti colloqui individuali focalizzati con tutti i soggetti coinvolti nella ricerca, utilizzando uno schema di colloquio semistrutturato, messo a punto in uno studio pilota.

Lo schema articolato in 9 punti, conteneva domande del tipo: "Come ti senti quando hai dolore ?" Ogni colloquio é stato registrato su nastro, con il corredo di annotazioni di contorno. Per garantire la possibilità di espressione libera, ogni soggetto é stato invitato a fare un disegno che mostrasse "come si sta col dolore".

Le trascrizioni dei colloqui sono state sottoposte ad analisi fenomenologica, estraendone le affermazioni significative in ordine alla visione che il bambino aveva del dolore. Così come emergevano dei dati rilevanti, si é proceduto a formulare dei significati, organizzandoli poi un una serie di temi più generali.

La ricerca é tuttora in corso. Le risultanze dell'analisi saranno integrate in una descrizione del fenomeno in esame, cioé la visione del dolore da parte del bambino.

I risultati dovrebbero permettere agli operatori di capire più a fondo come il bambino vede il dolore e in ultima istanza contribuire a una migliore qualità delle cure per i bambini che soffrono.

Lois Halstead, S.Naber, Marion E.Broome e Maureen Rehwaldt

Comunicazione e controllo: genitore, bambino e operatore durante le procedure dolorose L'efficacia degli interventi antidolore può essere modificata da variabili cognitive, affettive e ambientali. La maggioranza degli studi intorno alle procedure dolorose con bambini si é concentrata sull'esame del comportamento del bambino oppure, in qualche caso, sull'influenza che il comportamento dei genitori ha sulle risposte del bambino. Pochi sono i lavori pubblicati sull'interazione dell'operatore col bambino e la famiglia durante le procedure dolorose e sulle influenze eventuali che essa può esercitare sulle reazioni del bambino. Scopo di questo studio era esaminare le interazioni fra genitori, bambini e operatori nel corso di punture lombari. I dati sono stati raccolti nel quadro di una più ampia ricerca sull'efficacia delle tecniche non farmacologiche per il trattamento del dolore.

Un gruppo di 18 bambini e adolescenti in terapia per leucemia linfocitica acuta (età: 4-18 anni) é stato osservato per un totale di 33 procedure. Per esaminare le interazioni ed evidenziare modelli ricorrenti di risposta fra genitore, bambino e operatore, si sono impiegate tecniche di rilevamento e analisi qualitativa ispirate al lavoro di Laftan e Lafland.

Nonostante la grande variabilità di comportamento da una situazione all'altra, si sono individuati vari modelli distinti di conversazione. Le categorie predominanti erano le attività centrate sul bambino e le attività centrate sull'adulto.

Nei periodi di silenzio fra operatore e genitore aumentavano le attività centrate sul bambino. Quando il malessere del bambino cresceva, i genitori distoglievano attivamente l'attenzione dall'operatore e riorientavano il loro comportamento rivolgendolo di nuovo verso il bambino. Il tipo prevalente di comportamento genitoriale in queste fasi era l'interazione verbale col bambino e un maggior impegno nel ricorso agli interventi per alleviare il dolore.

Ricerche future dovrebbero approfondire la qualità delle interazioni genitore-bambino-operatore, in quanto l'analisi condotta

in questo studio indica che i genitori possono intervenire in maniera finalizzata durante una procedura dolorosa e cercano di riorientare la loro attenzione verso il bambino quando il suo malessere si aggrava.

Pensieri e testimonianze

Ciò che rende così problematico il rapporto fra chi é affetto da una malattia grave specie nella sua fase terminale e chi lo assiste é 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 é 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 imprevisti 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 di capelli sottolineava, i suoi occhi sbarrati dalla paura, i suoi no ripetuti in un disperato tentativo di difesa e il vederla rasserenata solo quando le si parlava del suo ritorno a casa. E non 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 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 giorni aveva riconquistato.

Piero

Il Ricordo di Livia

Ti ho conosciuta piccola, paffutella, con grandi occhi vivaci e attenti che seguivano la giraffa di gomma con cui giocavamo insieme e che mi aiutava a distrarti nei momenti di dolore.

Io ero giovane, ancora un po' inesperta, ma pur sempre responsabile delle cure dei piccoli ammalati con cui riuscivo anche ad essere amica e compagna di giochi.

Ti ho vista adolescente, con gli occhi tristi e spenti che sembravano ancora più grandi in quel viso pallido e magro velato dal dolore che la malattia ti provocava.

Io ero più esperta dopo anni di lavoro ma, anche se avevo sostituito la giraffa con il pagliaccio dai capelli rossi, raramente riuscivo a distrarti dal tuo dolore o a farti sorridere.

Ora nel tuo mondo non soffri più, tutti sorridono e sono felici, nel mio invece, io continuo a cercare ciò che può illuminare con un sorriso il volto dei piccoli ammalati che soffrono.

Un'infermiera di nome Chiara

Queste sono alcune riflessioni su quel terribile momento nel quale più di sei anni fa Livia ci lasciò.

Io non so se l'ho aiutata, non so se sono riuscito a starle vicino facendole capire quanto avrei voluto che stesse serena e che pensasse soltanto a cose belle, alla sua mamma, ai suoi compagni, alla casina in giardino, al suo cane. Come giovane medico, neolaureato ero totalmente impreparato ad assisterla in modo "tecnicamente corretto", potei soltanto cercare di amarla e di rasserenarla nei suoi dubbi, di tranquillizzarla nelle sue ansie.

Mi sentivo goffo, impacciato, ma soprattutto insieme, non potevo fare niente per evitare quello che stava per accadere.

La mia paura e insieme la mia rabbia crescevano. Nonostante tutto non persi mai la speranza in un miracolo che potesse salvarla. Quando Livia morì, morì anche un pezzo di me stesso. Si addormentò nel suo candore di adolescente, con quei suoi lineamenti fieri, marcati dal dolore.

Avrei voluto conoscerla nel benessere, nell'allegria della sua età, nella spensieratezza della sua adolescenza. Non so cosa io abbia potuto dare a Livia, ma so cosa lei ha dato a me: la certezza che lei é viva e mi guida nella sensibilità verso il dolore e la sofferenza degli altri, dei miei pazienti, nella battaglia di ogni giorno contro le malattie ed i terribili effetti che esse hanno sulle persone. E' un ricordo vivo, che porto dentro, quello di Livia e di quei giorni, che custodisco gelosamente dentro di me e la fondazione con la sua forza dirompente di sensibilizzazione e di promozione per il sollievo del dolore nei Bambini, mi consola della sua assenza fisica.

Marco

Carlotta: la Verità del Silenzio

Penso spesso a Carlotta. Il cuore trattiene quello che la mente vuole cancellare.

Gli ultimi giorni ... il respiro trattenuto, il bisogno di dormire e la paura di non risvegliarsi.

Tienimi la mano finché non sono addormentata, non andare via ...

E gli sguardi attraverso il silenzio, occhi lontani, profondi, consapevoli della realtà. Domande inespresse, strette di mano confortanti.

Più volte ho chiesto a Carlotta negli ultimi giorni dobbiamo parlare ? Vuoi che ti spieghi qualcosa ? Hai paura di quello che succederà ?

Sono contenta, sono a casa non sento male, non vi preoccupate: queste le sue risposte fatte per rasserenare chi le indovinava dal muoversi delle labbra e dallo sguardo dolcissimo che accompagnava i piccoli gesti: un ciao con la mano.

Cosa posso dire per calmare il mio senso di frustrazione, quello che ciascuna creatura al di là di qualsiasi cosa prova di fronte all'ineluttabile?

Di certo Carlotta non ha sofferto il dolore comunemente inteso della malattia; ma sicuramente non é riuscita a sopportare il dolore dell'anima. Questa malattia che ha distrutto la sua interezza fisica, che ignobilmente ha straziato il suo corpo non l'ha mai accettata. La perdita dei suoi meravigliosi capelli biondi é stata una cosa inaccettabile per lei, impossibile da far vedere agli altri, alle amiche,

alle compagne di scuola ancora più grave del disastro con il quale la sua malattia si era annunciata e che la costringeva a dover dipendere dagli altri, a non più correre, a non più camminare. Così non é più voluta andare a scuola, alle feste che gli amici organizzavano, ma ha continuato a studiare con amore, con interesse, con intenzione e si é presentata agli esami ed é stata promossa. Si é come autopunita e nessuno é riuscito a farle superare questo dramma, non le persone care che la circondavano, non due genitori amorosissimi che sempre l'hanno sorretta, non certamente il medico che nonostante l'amore non é riuscito a penetrare fino in fondo alla sua anima.

Di una cosa ora sono certa: dietro quei pianti silenziosi, dietro il rifiuto dell'ospedale e della sua malattia era nascosta la consapevolezza di quanto doveva succedere: Mamma aiutami a dire come si chiama questa cosa che mi ha fatto ammalare, ho paura e dirla da sola.

Come posso ricordare Carlotta? Devo tenere stretta nel cuore l'immagine della stupenda creatura che ho conosciuto, adolescente acerba già minata dal male, ma pronta a combattere? Oppure per poter continuare la strada, sentire la stretta affettuosa delle sue braccia quando con la morte nel cuore, dopo aver accettato che niente era più possibile fare, sono andata a dirle che andavamo a casa, finalmente, che veniva esaudita la sua richiesta, che ritornava fra le mura amiche, senza più dover sottostare a patimenti inutili?

Ma c'é un altro momento dolcissimo: le parole non sono più possibili, poche ore di vita ancora e un saluto, un cenno della mano, la voglia di comunicare ancora una volta il bene che tra noi era trascorso. Forse devo ricordare solo questo! Non certo quello che la morte mi ha lasciato: una creatura piccola, indifesa, lontana, irraggiungibile, irriconoscibile in quel suo pigiama allegro, troppo grande per lei.

Ancora un volta non riesco ad avere un rapporto accettabile con

la morte. Mi ripugna, mi stravolge, mi sembra ingiusta quando ghermisce una giovane vita ancora tutta da trascorrere.

Ancora un volta é la nemica da combattere!

Eppure quanta ricchezza ho ricevuto da questa dolce creatura! La forza di sorridere fino all'ultimo, la dolcezza verso gli altri, la serenità della sopportazione, la fiducia in chi cerca di fare qualcosa per te. Ho imparato anche dai suoi genitori: la consapevolezza di non potere fare più nulla non deve tramutarsi in tristezza, ma darci tutta la forza necessaria a continuare per quelli che restano e che potrebbero aver bisogno di noi.

In cambio ho dato molto poco: una carezza, un gesto gentile, un rimprovero, qualche volta, ma sempre affettuoso.

Ormai tutto é finito eppure sento la mancanza delle brevi visite quotidiane. Quante volte ho sperato arrivando che le persiane si fossero chiuse, quante volte ho pregato che la morte arrivasse a chiudere un calvario! Ancora ho il ricordo dell'ansia di suonare un campanello e della paura di attendere una risposta. Spesso passo davanti alla sua casa solo per rivedere la finestra della sua stanza e ricordare il suo volto gentile.

Ancora una volta Carlotta mi ha fatto riflettere sulla necessità che i bambini debbano avere la possibilità di morire a casa, nel loro ambiente, circondati dai loro affetti, lontani dal freddo dell'ospedale, sicuri che nulla potrà più accadere.

Per far questo occorrono molte cose.

E' indispendabile innanzitutto avere la disponibilità di quanti medici e infermieri lavorano in reparti di Oncologia, stanno a contatto con i bambini e i loro genitori, hanno la preparazione scientifica e la sensibilità giusta per accudirli al di fuori dell'ospedale. Essi devono avere l'opportunità di trasmettere anche agli altri, al di fuori dell'ospedale, la loro esperienza, indispensabile per affrontare con correttezza una malattia grave e spesso mortale.

Ma occorrono altre cose. L'assistenza domiciliare al malato terminale é complessa e deve ricevere il necessario riconoscimento dalle Autorità competenti e dagli Organismi preposti alla salute pubblica, non può rimanere fondata sul volontariato.

I genitori che riportano a casa i loro figli nella speranza di una buona morte, devono avere la certezza che in ogni momento saranno aiutati incondizionatamente e che non saranno mai lasciati soli a se stessi. Qualora venga richiesto dovranno avere l'assistenza dello psicologo e del sacerdote, non dovranno mai sentirsi impotenti di fronte alla gravità della malattia e della morte.

Quanto é stato fatto per Carlotta grazie all'abnegazione del personale di reparto e al coraggio dei suoi genitori deve essere un messaggio per migliorare l'assistenza nei confronti di questi bambini e delle loro famigli, e per esaudire finalmente quello che é il desiderio comune a tutti cioé di affrontare la morte in serenità nell'ambiente che ci é più confortevole.

tata "bella"

Carlotta é vissuta a Firenze fino al 28 febbraio 1994

Ilaria

A volte mi sento un burattino incapace di ribellarsi alla volontà di colui che manovra i fili del nostro destino.

Mi sono trasformata in marionetta nel giorno in cui ho scoperto di aver contratto una grave malattia. L'unica cosa che mi restava da fare era pregare affinché colui che aveva deciso per me mi aiutasse a scorgere uno spiraglio di luce alla fine del tunnel nel quale mi ero inoltrata.

Quella che avrebbe dovuto essere l'estate più emozionante, perché finalmente sarei entrata nel "mondo dei grandi" compiendo i magici diciotto anni, si é trasformata in un incubo nel quale tutte le gioie, le feste e le risate sono diventate, come per incanto, pianto, paura, ansia e tanto tanto dolore!

Tutto iniziò con una telefonata nella quale mi si invitata a fare un controllo ematologico. E' così che uno stupido esame si é trasformato nell'inizio di un incubo.

Fui ricoverata urgentemente in Ospedale ignara dei perché mi trovassi là; solo pochi giorni dopo scoprii il nome della malattia, terrificante: Leucemia!

Fino ad allora pensavo che certi avvenimenti fossero frutto della fantasia dei registi dei film drammatici, ma questo non era un film: era la mia vita!

Da quel giorno l'Ilaria é cambiata; ha abbandonato le vesti di una ragazza sciocca, amante della baldoria e dello scherzo per adottare invece quelle di colei che, conscia della gravità della sua situazione, cerca di farsi forte, espandendo parole di conforto a coloro che soffrivano intorno a lei. Non potevo urlare la mia paura, né

implorare la mia morte, raccontare ciò che stavo intimamente provando significava solo torturare psicologicamente parenti ed amici già affranti.

Le pagine di un vecchio quaderno bianco ed una penna sempre pronta sono diventati i miei amici più intimi, quelli che sapevano ma non potevano dir niente ...

Non é stata facile, l'amarezza di quei momenti é impossibile trascriverla, ma di una cosa sono assolutamente sicura: certe esperienze lasciano in te qualcosa di magico, di profondo, di grande ed inspiegabile.

E' un qualcosa di astratto che si é insinuato dentro al mio corpo e mi accompagnerà fino alla morte ... E' come se uno sconosciuto mi avesse avvolta in un lenzuolo e caricata su una carrozza trainata da due cavalli bianchi per portarmi a compiere un magnifico viaggio ... ed io lo seguo fiduciosa, non ho paura perché Lui mi ama ed agisce solo per il mio bene.

Durante il nostro lungo cammino, pur rimanendo in silenzio, mi ha insegnato tante cose che prima ignoravo completamente. La vita non é fatta solo di egoismo, soldi, bellezza ma di tante <u>piccole</u> <u>particelle</u> quali l'amore, comprensione, il dolore e la paura di morire.

Adesso il mio lungo viaggio sta per terminare e presto riapproderò sulla terra insinuandomi nuovamente nel mondo dell'odio, ma ora sono maturata e più che altro adesso so che "LUI" é accanto a me e mi aiuterà sempre nei momenti del bisogno.

C'é chi lo chiama coraggio, chi forza di volontà, chi amore per la vita ... io lo chiamo Dio.

Ilaria

Ilaria é vissuta a Firenze dal 20 settembre 1973 al 19 dicembre 1992.

Cecilia

Marina di Massa 10/6/92

E perché la tua simpatica lettera non avrebbe dovuto farmi piacere ? Perché mai dovrei stracciarla ? Perché mai dovrei dubitare dell'affetto così profondo che provi per me ?

Direi che ormai sono quasi 2 anni che non ci vediamo e in questi 2 anni sono successe tante tante cose, purtroppo più brutte che belle per me. Insomma a dirla in parole povere, poteva andare tutto molto meglio! Le difficoltà all'inizio ti spaventano, é vero, ma poi ci si fa un po' l'abitudine, si riesce sempre a superarle e si diventa più forti, molto più forti.

Sai, all'inizio non ci potevo credere ... chi, io? Un tumore ? Nooo, non é possibile! Ma più che delusa e arrabbiata con la sorte ero proprio incredula. Quello era un vocabolo che mai aveva sfiorato la mia immaginazione, era proprio al di fuori della mia dimensione, quell'allegra dimensione di ragazza di 17 anni che non pensava ad altro che a divertirsi o poco più. Pio é venuta la fase dell'incazzatura (ma ti giuro che non é durata più di una settimana) perché la cosa accadeva in Estate e l'Estate per me é sacra, non si tocca. Io che ero abituata a passare da un mare a una piscina, da una piscina a un mare, mi sono ritrovata per quasi 2 mesi su un letto di ospedale. Ti puoi immaginare la sofferenza! E iniziava la mia avventura e cominciavo a capire cosa volesse dire la parola tumore. Vuol dire passare una settimana al mese per la chemioterapia su un letto dell'Istituto di Milano attaccata a una flebo 7-8 ore al giorno, vuol dire vomitare quelle schifose medicine che ti danno, vuol dire fare un esame dietro l'altro, elettrocardiogramma, emocromo, tac, risonanza magnetica, scintografia ossea, vuol dire perdere i capelli, le ciglia, le sopraciglia ... ma ora ti sto annoiando. Ma vuol dire anche tante altre cose non così brutte, anzi sicuramente ho imparato molto di più in questi ultimi mesi che nei miei 17 anni di vita precedenti. Ho capito come sia importante l'affetto nella vita di una persona, ho capito il vero

significato di amicizia, ho imparato a essere più critica nei confronti della realtà e della vita, ma allo stesso tempo ad amarla, a "succhiarne il midollo" (come si diceva nel famoso film) a sentirla mia e solo mia. tante, tantissime sono le persone che mi sono state vicine fin dal primo momento, che mi hanno ricoperto di baci, abbracci regali ma soprattutto AFFETTO! Ma non rimproverarti così aspramente, anche tu mi sei stata vicina a modo tuo e l'ho sentito, l'ho sentito davvero.

Ci sono persone che tutti i giorni o quasi ti telefonano per sapere come stai, ti vengono a trovare, fanno di tutto per farti sentire a tuo agio e la maggior parte di queste lo fa perché sa cosa vuol dire soffrire e non vuole vederti soffrire perché é altruista, perché sente il bisogno di comunicarti il più esplicitamente possibile il suo affetto. Ma fra queste c'é anche chi lo fa per tranquillizzarsi, per sentirsi a posto con la propria coscienza, per poter dire: "anche oggi ho fatto la mia buona azione", anche se non se ne accorge veramente. Ma non mi arrabbio, non provo pena né compassione, perché ho imparato a non chiedere ami alle persone più di quello che possono o sanno o vogliono darti. Non ha senso, bisogna sapersi accontentare, ognuno ha i suoi limiti.

Poi ci sono le persone che in un primo momento possono sembrarti indifferenti o non interessate al tuo problema, ma invece sono quelle a cui basta un semplice sorriso, una parola, uno sguardo, una lettera. E non ti danno meno degli altri, ma spesso molto di più, solo che hanno il loro personale modo di dimostrarti il loro affetto, più di così non riescono a fare. E sono quelle che io apprezzo di più, sono le più discrete, le più capaci di amare, le più vicine anche se lontane. Ho perfettamente capito che quando la tua mamma e la Leila mi telefonano tu sei lì che ascolti in silenzio e che non vuoi parlarmi perché non sapresti cosa dirmi, perché non sono le parole il tuo linguaggio preferito. E anch'io che sembro sempre così spontanea ed estroversa non riuscirei a trattenere le lacrime. Ma non ti devi preoccupare perché io sono rimasta la stessa Cecilia di sempre, allegra, giocherellona, spiritosa e dispettosa, sempre piena di voglia di vivere e forse con un pizzico di saggezza in più che non guasta!

Diamoci quindi appuntamento a quest'Estate sul mitico tavolino 35

impronte a divertirci come sempre! Io sarò a Levanto nella seconda metà di Luglio, prima non posso perché sono a Milano e se te non ci sei ti vengo a prendere a Conegliano a piedi, sfaticata!

Ti voglio un bene immenso anch'io

Cecilia

P.S. guarda che il tennis non l'ho abbandonato! Sempre pronta a sfidarti!

P.S. scusa se ci ho messo tanto a scriverti ma sono rimasta sempre la stessa Cecilia e le brutte abitudini non le ho perse!

Baci,

Cè

Cecilia é vissuta a Marina di Massa dal 24 febbraio 1974 al 22 agosto 1992 "Dai tempo al tempo"

mi diceva un caro amico, anzi il mio caro amico ...

Ma se il tempo non si fa prendere, se il tempo mi tormenta, se il tempo mi sfugge ...

Cosa gli do il al tempo ?

Ma si, il mio sorriso

e la mia voglia di vivere ... di vivere senza rimpianti!

che rimanga tra noi io

Cecilia

Caro Diario,

mentre stamani facevo colazione, mia madre mi ha raccontato di Ilario Azzari, l'uomo a cui per primo in Italia hanno trapiantato il cuore "legalmente", era tornato in ospedale per complicazioni polmonari, o in altre parole, polmonite. Mi é tornato in mente il trapianto che ho subito con le conseguenti complicazioni. Lo sai, ho avuto la polmonite e la setticemia proprio quando i miei globuli bianchi si stavano formando di nuovo nel midollo osseo quindi, essendo deboli e fragili non avevo anticorpi per difendere il mio corpo. Stavo per morire, mi avevano dato 72 ore di vita entro le quali avrei potuto morire, dopo le quali avrei avuto qualche possibilità di vita.

Comunque ce l'ho fatta e adesso sono qui a scriverlo, sana e, diciamo, abbastanza resistente. Io di quei giorni critici non ricordo niente e tutto questo mia madre me lo ha raccontato solo dopo che mi hanno dimessa.

Nei giorni in cui sono stata bene, prima della polmonite (che sono stati non più di una settimana) ho imparato molte cose in campo medico nell'isolamento della mia stanza, credo di essere maturata molto. Anche dopo che mi sono rimessa della polmonite sono dovuta rimanere qualche settimana in isolamento (per far rafforzare i miei globuli bianchi ed evitare altre complicazioni) e anche in questo tempo, vedendo il mondo da un'altra parte, non vivendo più con gli altri e accettando delusioni su delusioni penso di essere maturata molto. Quando sono uscita per la prima volta dalla mia stanza ho sentito l'odore dell'aria e il calore del sole che a seconda che stessi all'ombra o al sole era più debole o forte. Non ce la facevo a camminare molto, ma se mi piaceva sentire l'erba che mi toccava. Sono sensazioni a cui adesso mi sono riabituata, ma in quel momento mi sembravano le cose più belle e irraggiungibili del mondo; mi sono resa conto di quanto piccole e insignificanti cose sia formata la vita; quando ci vengono a mancare non ce ne accorgiamo nemmeno, ma quando possiamo riaverle ci sentiamo meglio che in paradiso. Mi

tornano in mente le infermiere, simpatiche e gentili, che mi spiegavano il funzionamento di tutti i macchinari che avevo in stanza e mi raccontavano della loro vita per farmi passare il tempo. Ero diventata un'esperta in medicina e una banca dati su tutti i dottori, gli infermieri e i caposala dei dintorni.

Mi manca un po' quella familiarità che si era venuta a creare, comunque sono contenta di essere riuscita ad arrivare a scriverlo.

Veronique

Veronique é vissuta a Salzano (Venezia) dal 17 maggio 1972 al 4 giugno 1986.

Negazione di un Problema

Francesca ha 16 anni quando nel Dicembre del 1991 gli viene diagnosticato un gliobastoma multiforme del lobo frontale sinistro. Il gliobastoma multiforme é un tumore altamente maligno per il quale non c'é una cura efficace. Francesca viene trattata prima con chemioterapia e quindi con radioterapia. Il trattamento radiante termina alla fine di aprile 1992 e quindi, come da programma si decide per una risonanza cerebrale di controllo a metà maggio.

Qualche giorno prima di questo controllo, alle h.3.00 di un sabato mattina, giunge al Pronto Soccorso dopo un intero giorno di intenso dolore a sbarra, localizzato alla schiena nella regione scapolare bilateralmente, non responsivo ad alcuna terapia.

La ragazza grida: é agitata. La sintomatologia che Francesca lamenta ed in particolare la sua reazione sorprendono un po' tutti, genitori e personale sanitario. Non si hanno dubbi che Francesca possa avere male, ma la sua reazione sembra spropositata, "isterica" viene da dire. Ci si convince di questo anche perché alla prima somministrazione di Valium e.v. fatta per calmare l'ansia, Francesca si cheta e, forse esausta, si addormenta. In realtà dopo circa un'ora di sonno ricompare il dolore anche se "vissuto" in modo più tranquillo, si decide solo allora di somministrare anche della morfina.

Con la somministrazione di tali farmaci la sintomatologia viene controllata. Nei giorni successivi molti specialisti visitano Francesca. Tutti rimangono indecisi. "Il quadro clinico é bizzarro", viene detto. Si teme, ovviamente, che ciò di cui Francesca si lamenta, sia dovuto ad una metastasi spinale, che comprimendo le radici nervose del midollo, dia dolore, ma ci si chiede anche se non vi sia una reazione esagerata, isterica che di fatto amplifica un disturbo minore. Questo dubbio fa si che nei giorni di ricovero la terapia antidolorifica venga eseguita in modo non continuativo. Più di una volta le si dà del placebo.

Nel dubbio, comunque di una lesione spinale si ordina una RM, il giorno prima dell'esame Francesca incomincia a lamentare una perdita di forza agli arti superiori associata sempre a quel dolore che, sordamente, é sempre stato presente.

L'esame, finalmente viene eseguito e purtroppo si documenta una drammatica colata neoplastica che a "mo' di manicotto" avvolge il midollo spinale per tutto il tratto cervico-toracico.

La lezione imparentata é drammatica quanto la realtà del caso presentato.

Francesca in questi giorni sta morendo per l'inesorabile crescita del tumore. La progressione della malattia a livello spinale le ha paralizzato gambe e braccia oltre a farle perdere il controllo degli sfinteri. Il dolore ora é relativamente attenuato da un aggressivo trattamento farmacologico con anti-infiammatori e morfina. Per chi l'ha seguita rimane, tra le altre cose il disagio di non aver riconosciuto e trattato prontamente una situazione reale di dolore fisico. La lezione riguarda anche il difficile rapporto con gli adolescenti malati di tumore e sofferenti.

Il complicato momento psicologico che caratterizza questo periodo della vita fa si che il modo con cui l'adolescente parla della sua malattia e di ciò che prova non sia sempre facile da capire. C'é chi nega il sintomo o la malattia; chi lo esalta, chi lo trasforma. Ci sono anche preconcetti e diffidenza da parte di chi ascolta.

Attenzione, pazienza, sincero ascolto e risposte adeguate sono particolarmente necessarie per loro!

Oriana Calzavara

Il Clinica Pediatrica Gruppo di Studio e Terapia del Dolore nel Bambino Università di Padova

Questionari

Varni e Thompson

Questionario pediatrico sul dolore

PROPOSTA PER UN QUESTIONARIO SULLA VALUTAZIONE DEL DOLORE NELL'ADOLESCENTE Viene qui riprodotto il questionario Varni/Thompson per il dolore pediatrico nella sua sezione A dedicata agli adolescenti.

Ulteriori informazioni sul questionario possono essere richieste a:

JAMES W.VARNI, PhD Professor of Psychiatry University of California, San Diego School of Medicine Children's Hospitaland Health Center 8001 Frost Street San Diego CA 92123 USA

Tel. 001 (619) 576-5811

Lo scopo di queste domande é aiutarci a ricavare una storia completa dei problemi che hai avuto col dolore. Tutte le informazioni ottenute con il questionario o nei colloqui rimarranno strettamente riservate. Se non vuoi rispondere a una particolare domanda, per qualunque ragione, scrivi "non voglio rispondere" nello spazio riservato alla risposta.

Scrivi per piacere in maniera chiara, meglio se stampatello.

Data di oggi	
Nome	
Cognome	
Età	
Data di nascita	
Classe scolastica	
Eventuale luogo di lavoro	
Indirizzo	
Telefono	
spiegare anche i sintomi, nel corso dei mesi e degli	dolore di cui soffri adesso ? Cerca di l'esatta localizzazione del dolore e se anni il dolore andava e veniva.

Ci sono stati in quel tempo dei cambiamenti importanti nella tua vita ? Descrivili.
Il dolore ora é costante oppure va e viene ?
Il dolore é accompagnato da nausea, vomito, vertigini, svenimenti, ansia, respiro rapido o altri sintomi? Se sì, elenca i tuoi sintomi.
Se il dolore dovesse sparire improvvisamente, come cambierebbe la tua vita ?

Che cosa cambierebbe nei tuoi rapporti familiari?

Supponendo che il dolore continui, che tipo di cose pensi che dovresti fare ora che ti possano aiutare in seguito?
C'é qualcos'altro che ci vorresti dire del tuo dolore e degli effetti che ha su di te o sulla tua famiglia ?
Che parole useresti per descrivere il tuo dolore ?

Dalla lista di parole qui di sotto, fai un cerchio intorno a quelle che descrivono meglio quello che senti quando hai dolore.

tagliente	pulsante	come un formicolio	stancante	come una pugnalata
che batte	come se si strizzasse	Lancinante	orribile	da urlare
bruciante	che tira	Nauseante	che morde	come uno strappo
graffiante	fa male	Fastidioso	freddo	come uno stiramento
pungente	insopportabi le	Caldo	penoso	tremendo
come un pizzicotto	insopportabi le	Triste	che prude	opprimente
come un pungiglione	freddo	Infiammato	lampeggiant e	stretto
pauroso	agli e spilli	Acuto	sobbalzante	solitario
bollente	diffuso	come una punizione	allarmante	cattivo

Delle parole che hai segnato, quali sono le tre che descrivono meglio il dolore che provi in questo momento ?
•
-
•
In quale giorno della settimana hai più dolore ?

In quale settimana del mese hai più dolore ?
In quale stagione o mese hai più dolore ?
Hai mai notato qualcosa che ti avverte che il dolore sta per arrivare ? (per esempio: intorpidimento, particolari pensieri o frasi, sensazioni fisiche o irritabilità).
·
•
Per quante ore al giorno hai dolore adesso ?
Quanto dura un attacco di dolore? (minuti? ore?)
Che nomi dai ai tuoi dolori ? (per esempio: "mal di testa", "dolore delle giunture", "mal di stomaco", "mal di schiena"). Per piacere, elencali in ordine di gravità.
Problema del dolore n.1

Problema del				
		•••••	•••••	
Problema del				
		•••••	•••••	•••••
	la 0 a 10 (0=ne re a queste ore	essun dolore, 10 del giorno ?)=dolore forte)	quanto
ore 6	••••	ore 18		
ore 9		ore 21		
ore 12		ore 24		
ore 15	••••	ore 3		
	nento peggiore	della giornata	?	
•				
	C	della giornata '		
	•	medicine per il		
Se sì, compila	i seguenti dati	:		
Farmaco	Dose	Quante volte al	Quando	Efficacia
(medicina)		giorno		

^{* (0=}inefficace, 10=efficacissima)

Quali medicine o altri trattamenti hai provato in passato ? Su una scala da 0 a 10 indica ognuno quanto é stato efficace.
······································
······································
Cha anno atai faran da in annota mannota man allaniana il dalam
Che cosa stai facendo in questo momento per alleviare il dolore, oltre a prendere le medicine ?
oltre a prendere le medicine ?
oltre a prendere le medicine ?
oltre a prendere le medicine ?

Ti sembra che il dolore peggiori quando sei:

stanco	si	no
ansioso	si	no

annoiato	si	no
felice	si	no
infelice	si	no
arrabbiato	si	no
indaffarato	si	no
solo	si	no
polemico	si	no
in un litigio	si	no

Ci sono altre situazioni in cui il dolore peggiora? Se si, quali sono?
••••••
•

Il dolore ti ostacola o impedisce qualcuna delle attività seguenti ? Fai un cerchio intorno al numero che corrisponde alla risposta giusta.

	Mai	Rarament	Talvolt	Spesso	Sempr
		e	a		e
Star bene in famiglia	1	2	3	4	5
Mangiare/appeti to	1	2	3	4	5

Vedersi con gli amici	1	2	3	4	5
Fare sport	1	2	3	4	5
Dormire	1	2	3	4	5
Guardare la TV	1	2	3	4	5
Leggere	1	2	3	4	5
Fare i compiti	1	2	3	4	5
Frequentare la scuola	1	2	3	4	5
Andare al cinema	1	2	3	4	5
Attività preferite	1	2	3	4	5
Attività che non ti piacciono	1	2	3	4	5

Osservazioni?		
		•

Negli ultimi tre mesi il dolore ti ha impedito di fare cose che volevi fare ?

	si		no
Se sì, spiega come e	perché		
•			
•			
Negli ultimi tre mesi ha costretto a non an			lastico quante volte il dolore t
Mai			
1 giorno solo			
2-3 giorni 4-7 giorni più di una			
4-7 giorni			
più di una			
settimana			
settimana più di 2 settimane più di 3 settimane			
più di 3 settimane			
più di 1 mese			
	rere, an	dare i	dolore ti ha impedito attività n bicicletta, sollevare oggett ii?
Mai			
1 giorno solo			
1 giorno solo 2-3 giorni			

4-7 giorni	
più di una	
settimana	
più di 2 settimane	
più di 3 settimane	
più di 1 mese	
•	

Negli ultimi tre mesi quante volte il dolore ti ha impedito attività **moderate** come salire varie rampe di scale, piegarsi, fare a piedi diversi isolati, alzarti o chinarti?

Mai	
1 giorno solo	
2-3 giorni	
4-7 giorni	
più di una	
settimana	
più di 2 settimane	
più di 3 settimane	
più di 1 mese	

Negli ultimi tre mesi quante volte il dolore ti ha impedito attività **leggere** come fare a piedi un isolato, salire una rampa di scale, stare seduto o in piedi?

Mai	
1 giorno solo	
2-3 giorni	
4-7 giorni	
più di una	
settimana	
più di 2 settimane	

più di 3	settimane	
più di 1	mese	

Per piacere indica quanto dolore hai **in questo momento** mettendo un segno su questa linea

nessun male nessun fastidio nessun dolore molto male grande fastidio dolore forte

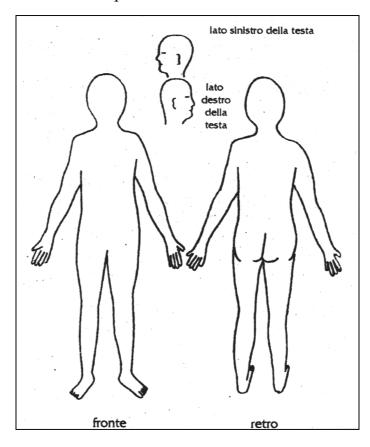
Per piacere indica quanto dolore hai **in media** ogni giorno mettendo un segno su questa linea

nessun male nessun fastidio nessun dolore molto male grande fastidio dolore forte

Indica quanto é stato forte il dolore peggiore che hai avuto negli ultimi 7 giorni mettendo un segno su questa linea

nessun male nessun fastidio nessun dolore

molto male grande fastidio dolore forte Per piacere segna una X nel punto **esatto** dove senti dolore ora. Se c'é più di un punto che ti fa male, indicali con "1", "2", "3", ecc., cominciando dal più doloroso.



SCHEDA PER REGISTRARE LE VARIAZIONI DI INTENSITÀ DEL DOLORE NEL TEMPO Dolore Dolore fortissim fortissim Dolore Dolore forte forte dolore dolore medio medio dolore dolore debole debole nessun nessun dolore dolore lun mar mer giov ven sab dom quando quando comincia il dolore il dolore finisce dolore fortiss dolore forte 6 in quanti dolore Posti medio Senti Dolore dolore debole nessun dolore quando quando risveglio colaz pranzo cena dormire il dolore comincia risv.succ. finisce il dolore

M.C.Savedra, M.D.Tesler, W.L.Holzemer, & J.A.Ward (1994)

University of California, San Francisco, School of Nag., San Francisco, CA, 94143-0606

Le Domande di Jeff sul Dolore

UN QUESTIONARIO PER GLI ADOLESCENTI

Questo é un Progetto del Centro per il Controllo del Dolore dell'Università del Wisconsin, Un Progetto Dimostrativo dell'Organizzazione Mondiale della Sanità

Ringraziamo calorosamente il Professor Charles Cleeland, Direttore del Centro, per averci permesso di tradurre e distribuire questo questionario.

Prefazione

Gli adolescenti che si ammalano di cancro non devono temere che la malattia debba sempre causare dolore. Oggi sappiamo di più su questo dolore e sul modo di trattarlo.

Anche se avrete sentito dire che il cancro é doloroso, dovreste sapere che non lo é in tutti i casi. Quando lo é si può ottenere sollievo da tutta una serie di trattamenti che oggi abbiamo a disposizione. Con una buona assistenza medica e il sostegno di familiari ed amici, i malati possono continuare a vivere bene.

Introduzione

Mi chiamo Jeff e ho 16 anni. Ho il cancro. Quando l'ho scoperto mi sono proprio spaventato. Una delle mie paure era quella di sentire male, sia per la malattia che per i trattamenti.

Ma sto imparando a non aver paura. Anche se il cancro può dare dolore e alcune delle cose che devono fare i medici e le infermiere per curarmi possono essere dolorose, ci sono tanti modi per fare andare via il dolore.

Meglio ancora, ci sono modi per prevenirlo.

Adesso voglio raccontarvi delle grandi domande che avevo sul dolore del cancro e delle risposte che mi ha dato il mio medico, il Dr.Johnson.

Può darsi che non conosciate il significato delle parole evidenziate. Le definizioni le troverete accanto, sul margine della pagina.

Se avete altre domande da fare, parlatene con la mamma, con il babbo, o con un altro adulto con cui parlate volentieri e chiedete informazioni al vostro medico o all'infermiera; loro vogliono sapere come vi sentirete e vogliono aiutarvi.

Domande

- 1. Per cominciare, cos'é il dolore?
- 2. La mia malattia sarà dolorosa?
- 3. Che genere di cose volete sapere da me sul mio dolore ?
- 4. Qual'é il modo migliore per alleviare il dolore ?
- 5. Il dolore che ho, mi butta giù. Succede anche agli altri ragazzi?
- 6. Che tipo di medicine posso prendere per il dolore?
- 7. C'é una cosa che mi preoccupa molto. Finirò per diventare un drogato se prenderò queste medicine ?
- 8. Devo prendere le medicine per il dolore a orario fisso?
- 9. Quali sono gli effetti collaterali dei narcotici?
- 10. Per la stitichezza che cosa si può fare?
- 11. E se le medicine mi danno sonnolenza?
- 12. Per la nausea cosa si può fare?
- 13. Ma se comincio a prendere ora i narcotici per il dolore, che cosa potrò usare in futuro se il dolore peggiora ?
- 14. E se devo prendere le medicine mentre sono a scuola, come faccio ?
- 15. Ma se non volessi far sapere ai miei compagni che prendo delle medicine per il dolore ?
- 16. A parte le medicine, ci sono altri metodi per controllare il

dolore?

Quello che Jeff ha chiesto al suo medico sul dolore ... e le risposte del Dr.Johnson



1. Jeff: Che cos'é il dolore, ad ogni modo?

Dr.J.: Il dolore é una sensazione spiacevole, di disagio, che fa male, e dà uno stato di malessere.

2. Jeff: La mia malattia sarà dolorosa?

Dr.J.: Non necessariamente. Alcune persone che hanno il cancro non hanno dolore. Ma il dolore può far parte della malattia. Il dolore può essere causato dalla pressione di un tumore su un osso, un nervo o un'altra parte del corpo.

Asportazione chirurgica

Operazione per togliere il tumore. L'intervento in sé può essere doloroso, ma il dolore operatorio può essere trattato efficacemente.

™ Chemioterapia

Uso di medicine per uccidere le cellule cancerose. La chemioterapia é uno dei modi migliori per distruggere tumori che sono causa diretta del dolore. talvolta la chemioterapia può dare effetti collaterali dolorosi, che possono tuttavia essere trattati.

Radioterapia

Trattamento con raggi X mirati direttamente sul tumore. Come la chemioterapia, la radioterapia é uno dei modi migliori pere trattare il dolore causato dal tumore. Ma le radiazioni, possono, a loro volta, dare irritazione e bruciature nella zona trattata. Se la radioterapia ha effetti collaterali dolorosi, anche questi possono essere adeguatamente trattati.

Anche certe cure possono dare dolori. alcuni dei trattamenti che curano controllano la malattia, come l'asportazione chirurgica, la chemioterapia, o la radioterapia, possono avere effetti collaterali dolorosi. E' anche importante descrivere bene il dolore ai tuoi medici o alle tue infermiere in modo che possano aiutarli a controllarlo.

3. Jeff: Che genere di cose volete sapere sul mio dolore ?

Dr.J.: Per poterlo controllare bene abbiamo bisogno di sapere un sacco di cose. Ti possiamo aiutare di più se conosciamo le risposte a tutte queste domande. Non dimenticare che sei tu quello che conosce meglio il dolore che senti.

- * Quanto é forte il dolore ? per indicarlo usa una scala da 0 a 5, dove 0 vuol dire niente dolore e 5 il dolore peggiore che puoi immaginare.
- * Quando é cominciato il dolore? E' cambiato da allora ? E' migliorato o peggiorato ? Da quanto tempo senti dolore ?

- * Quando é che senti male ?
- * Dove ti fa male ? Da dove parte il dolore ? Rimane sempre lì o si sposta ?
- * Come lo descriveresti il tuo dolore ? Una trafittura ? Un bruciore ? Un dolore acuto ? Un dolore sordo ?
- * Ce l'hai sempre il dolore o va e viene ?
- * Che cos'é che ti fa stare meglio ? Che cosa invece ti fa stare peggio ?
- * La medicina che prendi ora per il dolore quanto te ne toglie ? Quasi tutto ? Meno di metà ?
- * Se funziona, quanto dura l'effetto della medicina?
- **4. Jeff:** Qual'é il modo migliore per alleviare il dolore?
- **Dr. J.:** Non c'é un solo metodo migliore di tutti. Proveremo diversi metodi e vedremo quale funziona bene per te. Forse cureremo il tuo dolore in maniera diversa da come curiamo quello di altri tuoi coetanei.
- **5. Jeff:** Il dolore che ho mi butta giù. Succede anche agli altri ragazzi ?
- **Dr. J.:** Quasi tutti quelli che hanno dolore si sentono a terra. Il dolore interferisce nella nostra vita anche se cerchiamo di impedirglielo. Il dolore affatica, deprime, rovina l'appetito e rende difficile concentrarsi, per esempio stare attenti a scuola.
- **6. Jeff:** Che tipo di medicine posso prendere per il dolore ?

- **Dr.J.:** Le medicine più usate sono di tre tipi:
- a) Non narcotici, come la Tachipirina o simili per il dolore leggero. Anche l'aspirina e prodotti simili, come Brufen, e Moment sono efficaci contro i dolori lievi, ma si usano raramente con i malati di cancro perché aumentano il rischio di emorragie. Non devi mai prendere queste medicine aspirina e simili se non te lo prescrivo io.
- **Tachipirina**, o simili. Nome commerciale dell' Acetaminofene (paracetamolo), blando anti-dolorifico non narcotico.
- **Brufen, Moment**. Nomi commerciali dell'Ibuprofene, blando antidolorifico non narcotico.
- Narcotici Antidolorifici forti. Esempio: codeina e morfina
- b) Narcotici leggeri come la codeina, si usano per il dolore di media intensità. La codeina spesso é usata in combinazione con la Tachipirina.
- c) Narcotici forti, come la morfina, servono per alleviare il dolore più intenso. Si può scegliere fra molte di queste sostanze e di solito si possono prendere per bocca.
- **7.Jeff:** C'é una cosa che mi preoccupa molto. Finirò per diventare un drogato se prenderò queste medicine ?
- **Dr.J.:** Non sei il solo ad avere queste paure, Jeff. Anche tanti altri ragazzi della tua età hanno la stessa preoccupazione. Ma quando hai bisogno di un narcotico per il dolore non devi avere paura di diventare un drogato, come dici tu.

I tossicodipendenti prendono la droga per ottenere l'euforia. I malati di cancro come te prendono narcotici per combattere il

dolore; una volta passato il dolore tu non avrai bisogno né voglia di un narcotico. Comunque non devi sospendere di colpo le medicina antidolore, ma ridurrele dosi e cessare gradualmente.

8.Jeff: Le medicine per il dolore devo prenderle a orario fisso?

Dr.J.: In certi pazienti il dolore va e viene. Se succede così anche a te basta che tu prenda la medicina quando hai dolore. Se invece hai un dolore costante, devi prenderla regolarmente. Queste medicine funzionano meglio quando nell'organismo ce c'é sempre in circolazione la stessa quantità. E' per questo che molte medicine si devono prendere ogni tre-quattro ore.

Prendere la medicina contro il dolore prima che il dolore ritorno é più efficace e dà meno effetti collaterali. Se aspetti a prenderla quando il dolore é già cominciato, probabilmente avrai bisogno di una dose maggiore.

9.Jeff: Quali sono gli effetti collaterali dei narcotici?

Dr.J.: I narcotici possono dare stitichezza, sonnolenza e nausea. Devi sempre avvertire me o l'infermiera se hai di questi problemi.

10.Jeff: Per la stitichezza che cosa si può fare?

Dr.J.: il modo migliore di combattere la stitichezza é mangiare alimenti ricchi di fibre, come frutta, verdura e cereali integrali, e bere molti liquidi incluso il succo di prugne. Bisogna fare del moto il più possibile - anche fare una passeggiata può servire a prevenire la stitichezza.

Può darsi che quando inizi a prendere narcotici tu debba cominciare subito a prendere un lassativo leggero. Se però la stitichezza dovesse continuare fallo sapere a me o all'infermiera.

11.Jeff: E se le medicine mi danno sonnolenza?

Dr. J.: Di solito i narcotici per bocca hanno l'effetto massimo 20-30 minuti dopo che li hai presi. Devi tenerne conto ed evitare di metterli a studiare proprio quando é più probabile che ti prenda sonno. La sonnolenza spesso passa in pochi giorni. Se hai sonnolenza, può essere pericoloso l'andare in motorino o in bicicletta, cucinare, salire le scale, nuotare o fare altri sport e usare degli utensili a motore.

Quando si prendono i narcotici non si deve bere bevande alcoliche perché aumentano la sonnolenza.

Anche certe medicine che vengono vendute senza ricetta, come gli antistaminici per il raffreddore o le allergie, possono aumentare la sonnolenza quando si fa un trattamento con narcotici. Non devi prenderle senza consultare prima il medico o l'infermiera.

Se la sonnolenza non passa, può darsi che ci sia bisogno di rivedere le dosi.

12.Jeff: Per la nausea cosa si può fare ?

Dr.J.: La nausea di solito passa in un paio di giorni. Se non passa ci sono delle medicine che possono aiutarti con questo problema.

Tu, i tuoi genitori, o altre persone che ti sono vicine, dovete avvertirmi nel caso che gli effetti collaterali continuino.

13.Jeff: Ma se comincio a prendere ora narcotici per il dolore che cosa potrò usare in futuro se il dolore peggiora?

Dr.J.: Anzitutto non é detto che il tuo dolore debba peggiorare. Se peggiora, possono aumentare le dosi che prendi.

Purché l'aumento sia graduale, puoi prenderne senza nessun pericolo di più fino a controllare il tuo dolore.

14.Jeff: E come faccio se devo prendere le medicine mentre sono

a scuola?

Dr.J.: Ci metteremo in contatto con la tua scuola per sapere come si regolano in questi casi. Comunque puoi prendere le medicine durante gli intervalli. Parlano con l'assistente sanitaria, lo psicologo scolastico o qualcuno degli insegnanti, che ti possono venire incontro con gli orari.

15.Jeff: Ma se non volessi far sapere ai compagni che prendo medicine per il dolore ?

Dr.J.: Capisco la tua preoccupazione. Probabilmente potrai organizzarti con l'orario in modo da non prendere le medicine in pubblico. Ma ricordati che molti tuoi compagni prendono medicine durante l'orario scolastico. Non aver paura di essere considerato un drogato solo perché hai da prendere una compressa tutti i giorni.

™ Biofeedback

Uso di un apparecchio speciale per imparare a rilassare la muscolatura.

Rilassamento

tecnica per attenuare il dolore concentrandolo l'attenzione sul rilasciamento muscolare.

Distrazione

Distogliere l'attenzione dal dolore concentrandolo su pensieri o attività piacevoli, in modo da ridurre le sensazioni dolorose

™Impacchi caldi e freddi

Applicazione di calore o di freddo alla parte che ti fa male, per ridurre il dolore. Da farsi solo su consiglio del tuo medico.

16.Jeff: A parte le medicine ci sono anche altri metodi per trattare il dolore ?

Dr.J.: Si, puoi imparare delle tecniche utili. A volte queste possono bastare anche da sole, oppure il loro effetto si somma a quello delle medicine in modo che si possa ridurre le dosi. Quando te la sentirai, chiedimelo: ti potrò dare informazioni sul **biofeedback**, il **rilassamento**, la **distrazione**, e gli **impacchi caldi e freddi**.

La maggior parte di queste tecniche non farmacologiche per controllare il dolore sono facili da imparare. Possiamo suggerirti quelle che fanno al caso tuo, possiamo anche metterti in contatto con gli specialisti che possono insegnarti questi metodi.

Conclusione

Dunque, queste erano le domande che avevo da fare e queste sono le risposte che ho avuto dal mio medico a proposito del dolore e del suo trattamento.

Ci sono molte medicine e tecniche efficaci contro il dolore.

E non temete di diventare dei drogati che non possono più fare a meno di queste sostanze: ne avrete bisogno solo per controllare il dolore e una volta passato il dolore non ne avrete più bisogno o desiderio.

Qualunque dolore abbiate, parlatene col medico o con l'infermiera, che risponderanno alle vostre domande e vi aiuteranno a controllarlo il meglio possibile.

Ripassiamo!

- 1. Se ti ammali di cancro dovrai soffrire moltissimo per il dolore (falso)
- 2. E' importante dire al medico, all'infermiera, ai genitori, o ad altre persone che ti sono vicine come ti senti. A loro non

- basta guardarti per sapere se il dolore é sotto controllo (vero !)
- 3. Tutti i malati di cancro devono avere lo stesso trattamento contro il dolore (falso!)
- 4. E' normale sentirsi stanchi e abbattuti quando hai dolore (vero!)
- 5. Per combattere il dolore esistono molti tipi di medicine, a partire dai non-narcotici, ai narcotici forti (vero!)
- 6. Non potrai più fare a meno dei narcotici se li prendi contro il dolore (falso!)
- 7. I narcotici non hanno effetti collaterali (falso!)
- 8. La maggior parte delle forme di stitichezza é quasi sempre curabile con l'esercizio fisico, una dieta adeguata e lassativi leggeri o forti, che il tuo medico può prescriverti (vero !)
- 9. Se il dolore dovesse peggiorare, il tuo medico può prescriverti medicine più forti e in dosi maggiori, e suggerirti, alcuni metodi non farmacologici per aiutarti a tenere il dolore sotto controllo.

 I medici avranno sempre un sistema per controllare il tuo
 - I medici avranno sempre un sistema per controllare il tuo dolore (vero!)
- 10. Con la collaborazione dell'assistente sanitario, dello psicologo scolastico o di un insegnante fidato, puoi prendere le medicine a scuola, senza che i tuoi compagni se ne accorgano (vero!)
- 11. Se vuoi imparare altre tecniche per combattere il dolore senza medicine, puoi chiedere al tuo medico o all'infermiera di insegnarti metodi come il rilassamento, o il biofeedback

(vero!)

Dove posso ottenere aiuto: **Fondazione Livia Benini** Studio Predieri Via de' Servi, 49 50122 Firenze tel. 055-400142

U.G.I. (Unione Genitori Italiani)

c/o Ospedale Infantile Regina Margherita Piazza Polonia, 94 10126 Torino tel. 011-6634706

L'associazione dei Genitori del Centro di Oncoematologia più vicino alla sua casa.

Indice

F.Voltaggio	Un contributo alla cultura medica da: L'arte della guarigione nelle culture umane
Joann Eland	Riflessioni sul dolore degli Adolescenti di Joann Eland
Susan Fowler-Kerry	Gli Adolescenti che sono stati malati di tumore. Il loro ricordo del dolore
L. Ellenberg e altri	Uso dell'ipnosi per il trattamento multisintomatico di una ragazzina con
Leora Kuttner	leucemia Le immagini mentali per i Bambini che hanno dolore
G.Porter P.A. Norris	Come utilizzare il potere terapeutico dello spirito umano da: perché proprio io ?
Ida Martinson	Si devono avere delle attenzioni particolari con l'Adolescente?
Donald C. Tyler	Analgesia autoregolata negli Adolescenti
Paolo Busoni Patrick McGrath e altri P.Lago e altri	La PCA nell'Adolescente Efficacia ed efficienza di un trattamento auto-somministrato per l'emicrania dell'Adolescenza Valutazione del dolore nei Bambini "muti"

D.Gobber ed altri	Efficacie dell'anestesia locale con crema EMLA per la prevenzione del dolore da cannulazione della fistola arterovenosa nei pazienti in dialisi
Laura	Terapie mediante arti creative: alternative
A.Black	al dolore pediatrico
e altri	•
A.Chavarria e	Attività di animazione con animali per i
Coll.	Bambini ustionati
M/Savedra e	Il dolore postoperatorio in età scolastica e
altri	negli Adolescenti
S. O'Conner-	Come il Bambino vede il dolore : uno
Von	studio qualitativo
Lois Halstead	Comunicazione e controllo: genitore,
e altri	bambino e operatore durante le procedure
	dolorose
	TESTIMONIANZE
Varni-	Questionario pediatrico sul dolore
Thompson	
	Le domande di Jeff sul dolore: un
	questionario per gli Adolescenti

Traduzioni e revisioni di Gabriele Noferi, Chris Streit, Federica Anichini e Lucia Benini.