



TERAPIA
DEL DOLORE

NEL BAMBINO

FONDAZIONE
LIVIA
BENINI





onde verso Livia

**creato e donato da
Caroline Ramersdorfer
alla fondazione Livia Benini
per ispirare i partecipanti e intrecciarne
l'energia durante la creazione del primo documento
dell'OMS sul Controllo del Dolore dei Bambini
Castello di Gargonza giugno '93**

**Created and donated to the Livia
Benini foundation
by Caroline Ramersdorfer to inspire the
participants and bind their
energy together
while the first WHO document on Pain Control in
Children was being created
Castle of Gargonza June '93**

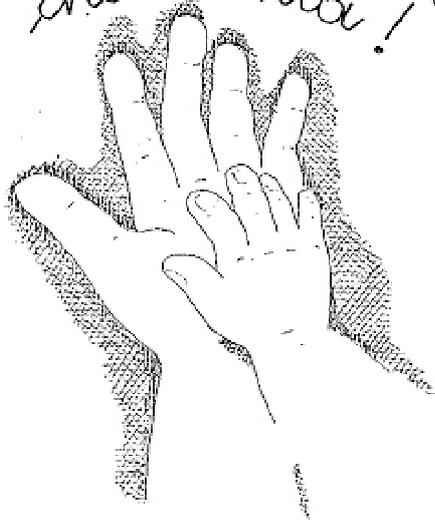
la fondazione Livia Benini



♩ Giro Giro Tondo ♪♪
♩ Dolore vai via dal Mondo ♪
♩ Giro Giro Tondo ♪♪

XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX

5 Principi per
un'assistenza
che conta!



J. SCHARA: APPELLO PER CURE INTENSIVE A MISURA D'UOMO Libera traduzione tratta
da SOINS INFIRMIERS

rivista della: Ligue des Sociétés de la Croix- Rouge n° 39 dic/82
ACURA DELLA SCUOLA I.P. DI VIGEVANO U.S.S.L. 78

NON ESITATE A RIPETERE LE VOSTRE SPIEGAZIONI

È il miglior modo per lottare contro il senso di disorientamento e stanchezza. Sforzatevi di parlare un linguaggio semplice, in modo che il paziente vi comprenda senza difficoltà. Nella vita le cose importanti non sono mai troppo spesso ripetute. Incoraggiate il vostro paziente attenendovi sempre alla verità. "Non si tratta di dire tutta la verità, ma di non dire che la verità" (Eissler).

Voi dovete dare coraggio al vostro paziente, aiutarlo nella sua sofferenza mostrandogli come superare questa situazione.

PARLARE

La comunicazione è il miglior mezzo per tranquillizzare i timori e l'ansietà del malato. Spiegate al paziente qual'è il suo stato perchè è così, perchè e a quale scopo viene somministrato un trattamento. Parlate la lingua che egli comprende. Dite "radiografie ai polmoni" e non "Rx del torace". Il punto essenziale è: non parlate del paziente in sua presenza, ma rivolgetevi direttamente a lui.

ASCOLTARE

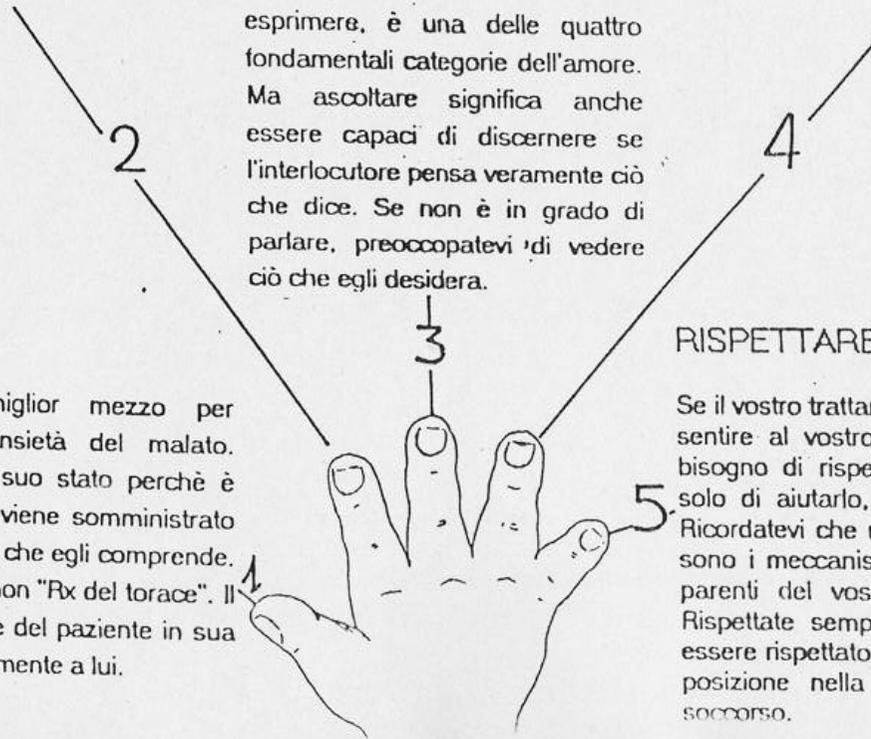
Comprendere ciò che l'altro vuole esprimere, è una delle quattro fondamentali categorie dell'amore. Ma ascoltare significa anche essere capaci di discernere se l'interlocutore pensa veramente ciò che dice. Se non è in grado di parlare, preoccupatevi di vedere ciò che egli desidera.

MANTENERE IL CONTATTO

Mantenere il contatto con il paziente è l'aspetto più importante del trattamento. Osservare il paziente è una forma di contatto, che gli procura un sentimento di tranquillità e di sicurezza: ciò impedisce che egli si senta isolato. Il contatto corporeo è ancora più efficace a questo riguardo. Molto spesso è meglio tenere semplicemente la mano del paziente che somministrargli dei medicinali costosi.

RISPETTARE IL PAZIENTE

Se il vostro trattamento vuol essere umano, deve far sentire al vostro paziente che rispondete al suo bisogno di rispetto e amore. Non accontentatevi solo di aiutarlo, ma siate per lui un compagno. Ricordatevi che non sono le macchine umane, ma sono i meccanismi. Rispettate allo stesso modo i parenti del vostro paziente. Anch'essi soffrono. Rispettate sempre ognuno come voi desidereste essere rispettato, se voi doveste mai trovarvi in una posizione nella quale avete bisogno di essere soccorso.



Le tue risposte sono dentro di te.
Le risposte alle questioni della
"VITA" sono in te, tutto ciò che ti
occorre è guardare, ascoltare ed
avere fiducia.

A misura che tu ti apri a questa
fiducia, ti ricorderai via via di più di
tutto questo.



Realizzazione grafica a cura
della Scuola I.P. di Vigevano

Autore sconosciuto (India)
Traduzione e diffusione: Salomon
Nasielsky
L'atelier transactionnel Rosières -
Belgique

REGOLE
PER
ESSERI



UMANI

Ti è stato dato un corpo. Puoi amarlo o detestarlo, ma sarà tuo per tutta la durata della vita.

Tu stai imparando delle lezioni. Sei iscritto in una scuola informale a tempo pieno chiamata "VITA". Ogni giorno avrai occasione di imparare delle lezioni in questa scuola. Potrai amare le lezioni, o pensare che sono idiote, troppo difficili o non pertinenti.

Non ci sono errori, ma solo delle lezioni. La crescita è un processo di tentativi ed errori: la sperimentazione. Le esperienze "fallite" fanno parte del processo come quelle che "riescono".



Una lezione sarà ripetuta fino a quando sarà appresa. Una lezione ti sarà presentata sotto diverse forme, fino a quando non l'apprenderai. Quando l'avrai appresa, potrai passare alla lezione seguente.

L'imparare lezioni non finisce mai. Non ci sono parti di "VITA" che non contengono lezioni. Se sei vivo ci sono lezioni da imparare.



"Da un'altra parte" non è meglio che "qui". Quando il tuo "da un'altra parte" è diventato "qui", avrai un altro "da un'altra parte" che a sua volta ti sembrerà meglio che il "qui".

Gli altri sono essenzialmente degli specchi di te stesso. Non puoi amare o detestare qualcosa negli altri senza che questo qualcosa non rifletta una cosa che tu ami o detesti in te.

Ciò che fai della tua "vita" dipende da te. Hai tutti gli strumenti, tutte le risorse di cui hai bisogno. Ciò che ne fai dipende da te. La scelta ti appartiene.

novembre 1995

Crediamo utile riportare gli Indici dei "Quaderni" distribuiti dalla nostra Fondazione relativi al

Dolore nel Bambino

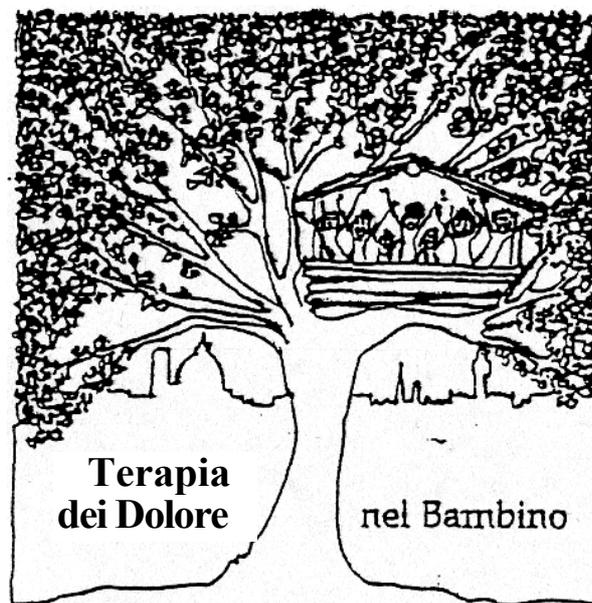
Questi quaderni sono stati distribuiti gratuitamente dal 1990 al 1995 ai Direttori e alle Caposala dei Reparti Pediatrici e OncoEmatologici dei vari ospedali del nostro paese ed agli Psicologi, ai Pediatri, alle Infermiere o altre Figure vicine ai Bambini con Dolore, che ce ne hanno fatto richiesta.

La Fondazione é sempre disponibile a inviare, **gratuitamente**, uno o più quaderni a Coloro che scrivendoci motivassero la loro necessità di averli indicandoci inoltre in quale settore della Pediatria sono impegnati.

Gli articoli di questa raccolta si possono fotocopiare liberamente

Auguri di Buon Lavoro

Fondazione Livia Benini



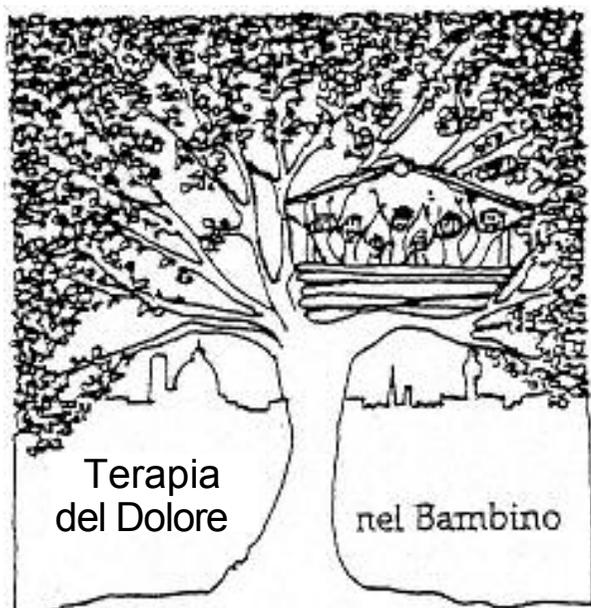
Quaderno Grande

INDICE

| | |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------|---------|
| CONSIDERAZIONI PARTICOLARI | pag. 1 |
| PRECONCETTI ED EQUIVOCI | pag. 2 |
| Problemi di comunicazione e di linguaggio | pag. 5 |
| COMUNICARE CON IL BAMBINO E CON I SUOI GENITORI | pag. 10 |
| Parlare con i genitori | pag. 10 |
| Intervista ai genitori | pag. 13 |
| Parlare con il bambino | pag. 17 |
| Linee guida specifiche per discutere con il bambino della valutazione e del sollievo del dolore | pag. 17 |
| IL GIOCO | pag. 20 |
| VALUTAZIONE | pag. 20 |
| Dati già noti ed ipotesi | pag. 20 |
| Approccio multidimensionale alla valutazione del dolore nel bambino | pag. 21 |
| Strumenti di valutazione per bambini con capacità di comunicazione verbale | pag. 25 |
| Linee guida generali | pag. 25 |
| Scale numeriche | pag. 26 |
| Scala di valutazione con le facce (Wohg/Baker) | pag. 27 |
| Scala dei colori (Eland) | pag. 27 |
| Scala dei colori (Eland): direttive per l'uso | pag. 29 |
| Scala del poker dei pozzetti (Hester) | pag. 30 |
| APPROCCIO AL TRATTAMENTO DEL DOLORE | pag. 31 |
| Evitare/Diminuire le punture di ago | pag. 31 |
| Alternative alle punture di ago per le somministrazioni di farmaci | pag. 32 |
| Ridurre il disagio provocato dalle punture di ago | pag. 33 |
| Diminuire il dolore provocato da procedure traumatiche | pag. 36 |
| Analgesici | pag. 38 |

CONSIDERAZIONI DI FISIOLOGIA CHE INFLUENZANO

| | |
|-----------------------------------------------------------------------------|----------------|
| LA TERAPIA ANALGESICA NEI BAMBINI | pag. 39 |
| Concetti chiave nella somministrazione di analgesici | pag. 40 |
| Non narcotici (NS AID) | pag. 41 |
| Sindrome di Reye e Salicilati | pag. 42 |
| Narcotici | pag. 43 |
| il trattamento insufficiente con narcotici | pag. 46 |
| Scelta di narcotici | pag. 47 |
| Dose | pag. 49 |
| via di somministrazione | pag. 50 |
| Dipendenza fisica (crisi d'astinenza) | pag. 51 |
| Adiuvanti degli analgesici | pag. 51 |
| Stimolazione cutanea | pag 53 |
| Applicazioni/Massaggio con del ghiaccio . | pag. 56 |
| Metodi di applicazione/massaggio con il ghiaccio | pag. 56 |
| Situazioni appropriate/inappropriate per | |
| le applicazioni/massaggi con ghiaccio | pag. 58 |
| Indicazioni per le infermiere riguardo alle attenzioni necessarie | |
| per le applicazioni/massaggi coti ghiaccio | pag. 58 |
| Distrazione | pag. 60 |
| Rilassamento | pag. 63 |
| Consigli pratici per adottate tecniche di rilassamento | |
| ai pazienti e allea situazioni | pag. 64 |
| CARATTERISTICHE DELLE TECNICHE DI RILASSAMENTO | |
| SPECIFICHE E INDICAZIONI PER L'USO | pag. 65 |
| TECNICHE Di FANTASIA | pag. 69 |
| Definizione delle tecniche di fantasia per il trattamento del dolore | pag. 69 |
| Aiuto immediato con tecniche di fantasia | pag. 70 |
| Dolore cronico | pag. 71 |



QUADERNO n.1

INDICE

Il trattamento del dolore

Joann Eland p. 3

**Un modello per la preparazione del
paziente, ad uso delle infermiere e delle
animatrici**

*Ten Brink S., Meen C.A.,
Humphrey G.B., Mais N,
v. Linden, v.d. Heuvel C.* p. 45

**Protocollo per la preparazione
dei bambini alle procedure mediche**

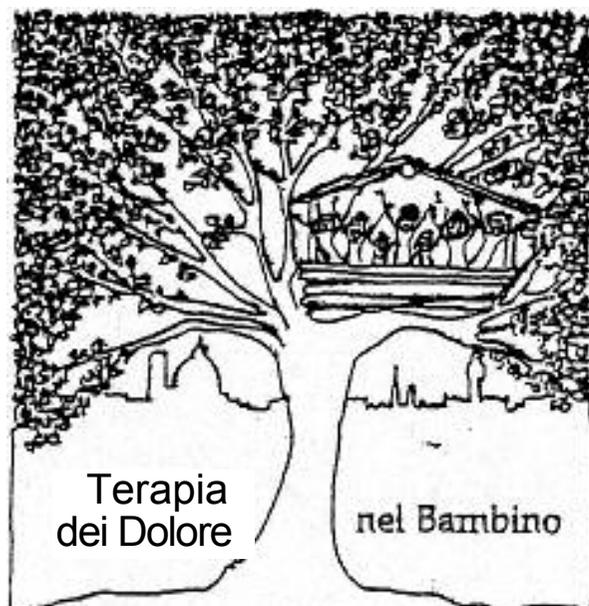
*Huby Bary, Margreet Boiten,
Gontia Bandringa, Sippy Ten Brink,
Thea Dijkstra e Cedi Meen* p. 51

**I dolore e i suoi effetti
nel feto e nel neonato**

*K.J.S. Anand, MBBs, Ph.D.
P.H. Hickey, M.D.* p. 77

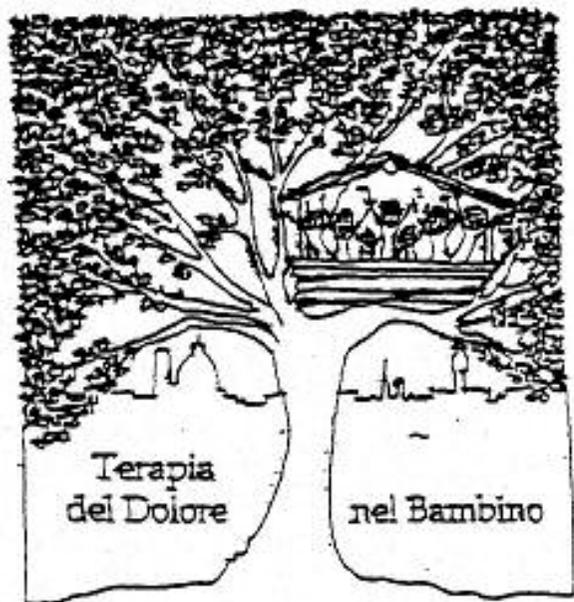
**Gli interventi infermieristici:
uno scambio di idee**

Maureen Pomietto p. 123



QUADERNO n. 2

| | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------|
| Trattamento dei dolore nei bambino affetto da cancro <i>C. Guazzelli & Altri</i> | pag. 4 |
| Non tentennarmi il letto ! Non toccarmi i piedi ! <i>L. Jane Caswell - Joann Eland</i> | pag. 8 |
| Interventi sul dolore nei bambini. <i>Margo Mc Caffery</i> | pag. 52 |
| L'adolescente con malattia grave, mortale. Il problema della morte. <i>Gabriella Semini</i> | pag. 104 |
| Il dolore in oncoematologia pediatrica <i>C. Guazzelli</i> | pag. 114 |



QUADERNO n.3

INDICE

| | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------|
| Rapporto della Consensus Conference sul controllo del dolore nei bambini con cancro | pag. 9 |
| Introduzione | pag. 10 |
| Rapporto della commissione sui problemi metodologici e di valutazione nei trattamenti del dolore in oncologia pediatrica <i>P.J. McGrath, J. Beyer, C. Cleeland, J. Eland, P. A. McGrath, R. Portenoy</i> | pag. 15 |
| Rapporto della commissione sul dolore associato alla malattia in oncologia pediatrica <i>C. Berde, A. Abiin, J. Glazer, A. Miser, B. Shapiro, S. Weisman, P. Zeitzer</i> | pag. 29 |
| Rapporto della commissione sul trattamento del dolore associato alle procedure in oncologia pediatrica <i>L.K. Zeitzer, A. Altman, D. Conen, S. LaBaron, E.L. Maunuxseia, N.L. Schechter</i> | pag. 57 |
| Priorità di ricerca suggerite | pag. 56 |
| Sommario | pag. 70 |

Secondo simposio Internazionale sul dolore
pediatrico pag.95
Abstracts

Innocuità dell'analgesia autoregolata in età
scolare: ruolo dell'ossimetria al polso
N.S. Morton e A. Gillespie pag. 97

Analgesia autoregolata per I bambini
ustionati
P.B. Gaukroger e M. Chapman pag. 99

Uso della Tens per Il dolore del cancro In
età evolutiva
J.Eland: pag. 101

Controllo del dolore nel cancro pediatrico in
trattamento domiciliare
L.Saita e V. Ventafratta pag. 103

Controllo dei dolore in chirurgia pediatrica
V. Meschini e Coll. pag. 105

Confronto fra morfina PO a lento assorbimento e
morfina IV continua per Il controllo del dolora nella
crisi di anemia falciforme
M.E. Teresi e Coll. pag.107

Uso dell'analgesia con duo metodi di
somministrazione In età evolutiva
*M.A.B. Reichenbach, LH. Bender &
P. Stodghill* pag.109

Uso di pupazzi nella preparazione a
procedure dolorose
A.L. Coghlan pag. 111

Premedicazioni prima dell'asplrazione
di midollo osseo: risultati comparativi
preliminari
E. Fournier-Charriere e Coll. • pag. 113

Validazione della scala DEGR per la
valutazione del dolore In bambini di 2-6
anni
A Gauvain-Piquard e Coll. pag. 115

Ricordo del dolore in bambini di 3-7 anni
J.E.Beyer C.B.Berde e M.C. Boumaki pag. 117

Uso di immagini per descrivere il dolore
addominale funzionale: un sussidio diagnostico in
una popolazione pediatrica
R.Geist pag. 119

Confronto fra la scala lineare tipo-termometro
e altri metodi di valutazione del dolore in
adolescenti postoperati.
P.F.Osgood e Coll pag. 121

Misure versatili del dolore In età evolutiva
P.A.-McGrath pag. 123

Aspetti evolutivi della localizzazione
del dolore nel bambini.
A.Gaffney pag.126

Trattamento del dolore procedurale e
breve con la TENS
J. Lander e S, Fowler - Kerry pag. 128

Uso dr anestetici topici per ridurre Il
dolore da iniezioni nei bambini
K.Abbot e S.E. Fowler - Kerry pag.130

| | | | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------|
| Paura degli aghi: UN accertamento su 200 bambini a adolescenti <i>G.B. Humphrey e Coll.</i> | pag. 132 | Sollievo del dolore per i bambini ospedalizzati <i>W.J.C. Boelen e Coll</i> | pag. 153 |
| Dolore atteso, presente e ricordato in età evolutiva <i>J.Lander e S. Fowler-Kary</i> | pag. 134 | Sondaggio nazionale francese su riconoscimento valutazione e trattamento del dolore In 24 reparti pediatrici di terapia Intensiva <i>D. Annequin e Coll.</i> | pag. 155 |
| Un'indagine sui ricordi d'infanzia sull'adenotonsillectomia <i>D. Cohen Salmon e D. Annequin</i> | pag. 136 | Valutazione del dolore nei lattanti (0-12 mesi) mediante il sistema di siglatura dell'azione facciale neonatale <i>J.A. Marvin e M.Pomietto</i> | pag. 157 |
| Un nuovo approccio preoperatorio alla selezione psicologica preliminare alla procedura Illzarov <i>M. Pomietto e Coll</i> | pag. 138 | Piano di assistenza infermieristica per il trattamento del dolore nel neonato <i>M.M. Sparshott</i> | pag. 160 |
| I libri illustrati come mezzo per creare un rapporto con i bambini con dolore <i>F.A. Carnevale</i> | pag. 140 | Attendibilità e validità della scala di valutazione del dolore: una scala per misurare il dolore postoperatorio in età prescolastica <i>S.E. Tarbell J.L. Marsh e I.T.C. Cohen</i> | pag. 162 |
| Sviluppo dei gruppi per il dolore pediatrico <i>W.J.C. Boelen</i> | pag. 142 | Attendibilità di una scala obiettiva del dolore nei bambini <i>J.Norden e Coll</i> | pag. 165 |
| Sviluppo del trattamento postoperatorio del dolore pediatrico dal 1980 al 1988 <i>E.M. Julkunerr, R. Korpela e E.L. Maunuksela</i> | pag. 145 | Elaborazione di una misura per valutare la dimensione temporale del dolore <i>M. C. Savedra e Coll</i> | pag. 167 |
| I medici del pronto soccorso pediatrico sono preparati per il trattamento del dolore ? <i>M.Kissoon, C. Speechley e P. McGrath</i> | pag. 148 | Lessico spontaneo del dolore in un gruppo di età scolastica <i>M.Jerrett</i> | pag. 169 |
| incidenza e trattamento del dolore In un centro ambulatoriale di oncologia pediatrica <i>J.Eland</i> | pag. 151 | | |

- > Relazioni fra valutazione soggettiva del dolore postoperatorio e comportamento nei bambini
G.D. Champion e Coll. pag. 171

- > Validazione di una forma pediatrica ridotta di questionario del dolore
G. Savoia e B. Rossetto pag. 174

- > Scale analogiche visive orizzontali e verticali per l'intensità del dolore in età evolutiva
G.A. Walco e N.T. Ilowite pag. 176

- > La risposta dei neonati al dolore: uso della stimolazione continua propriocettivo-tattile e uditiva
L.McCory pag. 178

- > Espressione del dolore nei lattanti: uno studio multidimensionale
M. Pomietto e J.A. Marvin pag. 180

- > Memoria del dolore nei neonati a termine
D. Dalla Barba e Coll. pag. 183

- > L'esperienza dei lattanti dopo un grosso intervento chirurgico: osservazioni nell'arco delle 24 ore
G.Elander, G. Hellström e B. Ovarnström pag. 185

- > Uso della variabilità fisiologica per valutare il dolore nei prematuri
N. McIntosh, L. Van Veen e H. Brammeyer pag. 187

fondazione Livia Benini

Guarire senza Dolore

Progetto di un servizio per alleviare il Dolore nel Bambino in Ospedale

L'idea nacque tre anni fa con l'opportunità di inviare due Vigilatrici d'Infanzia all'Università di Iowa a seguire un Corso sul Dolore Pediatrico della D.ssa Fland, con l'intenzione di inserire questo personale nella Clinica Pediatrica di Firenze quale punto di riferimento specializzato per il Controllo del Dolore.

La creazione di questo Servizio presuppone:

1) L'istituzione di Protocolli per le varie Malattie e per i vari interventi sia diagnostici che terapeutici: tali protocolli si basano sulla scelta, il dosaggio e la via di somministrazione dei farmaci di volta in volta più adatti, ma anche il supporto di trattamenti alternativi sia fisici che psicologici.

2) Scelta e impiego di mezzi per la valutazione del Dolore: colloquio con il bambino e con i genitori e con il personale d'assistenza e applicazione di scale. Tra le numerose scale proposte la maggior parte sono applicabili solo a bambini grandi e adolescenti, però ve ne sono alcune che possono essere utilizzate anche con i bambini dai tre anni in su come l'Oucher di J.E.Beyer e le Faccine di Baker/Wong e altri.

3) L'adozione di una o più schede antalgiche frutto della collaborazione tra anestesisti e personale infermieristico.

Forti di esperienze simili in vari paesi, sia europei che americani, abbiamo scelto come obiettivo l'istituzione di una équipe infermieristica mobile che col supporto di uno o più anestesisti, specializzati in Terapia Antalgica, si sposti, secondo un programma giornaliero oppure su chiamata in caso di emergenza, nei vari reparti.

Almeno teoricamente tutti i Reparti di un Ospedale dei Bambini possono utilizzare questo Servizio, ma dove la sua attività è certamente più richiesta, almeno per quello che riguarda la nostra esperienza di otto mesi, sono i Reparti Chirurgici, gli Ustionati e il Reparto di Ematologia e Oncologia.

E' stato notato recentemente che una zona dell'Ospedale dove il Servizio per il Dolore può essere maggiormente e più frequentemente richiesto è il Pronto Soccorso dove affluiscono non solo Bambini traumatizzati, ma anche molti Bambini con dolori di origine sia medica che chirurgica. Inoltre è proprio in questa zona che l'impatto con l'ospedale e con la malattia ancora non diagnosticata del figlio, rende particolarmente ansioso l'atteggiamento dei genitori e proprio per questo più bisognoso di speciale attenzione e di sostegno.

Come tutti i progetti, specialmente in campo assistenziale, le difficoltà maggiori si sono incontrate nell'individuare e nello sperimentare la loro organizzazione e realizzazione all'interno dell'ospedale, anche se il tutto è stato preceduto da una fase preparatoria di contatti sia con il personale medico che con le Caposale per far capire e accettare questa nuova metodologia di lavoro e il suo scopo.

Nonostante questi presupposti il Servizio Guarire senza Dolore presso l'Azienda Anna Meyer di Firenze ha preso il via già da otto mesi con l'appoggio della Divisione di Anestesia e Rianimazione e con l'inserimento delle due Vigilatrici d'Infanzia che avevano seguito il Corso negli Stati Uniti e che possono lavorare grazie a due Borse di studio della nostra fondazione.

Il loro metodo di lavoro è quello dell'equipe mobile operante in tutti i reparti dell'ospedale. Naturalmente un servizio ottimale, presupporrebbe un organico di almeno quattro di queste figure specializzate in modo da garantirne la presenza continua di almeno due. L'aumento delle presenze attive permetterebbe anche di avere più spazio per l'applicazione di quelle tecniche alternative alla terapia farmacologica che notoriamente sono di grande aiuto per alleviare il Dolore nei Bambini.

Come abbiamo accennato nell'Abstract il Progetto Guarire senza Dolore non può non tener conto di un altro problema parallelo che con il primo interagisce e cioè quello del silenzio e dell'omertà che circonda sempre o quasi sempre il Bambino con malattia grave o dolorosa.

E' un atteggiamento questo che coinvolge tutte le figure (genitori, parenti, medici, infermieri e volontari) che in qualunque modo stanno vicino al Bambino e con lui si confrontano. In questo insieme di atteggiamenti spesso inconsci e nei meccanismi di fuga che ne derivano il Bambino resta isolato, solo con la sua angoscia e con il suo Dolore. Sarebbe auspicabile che queste infermiere specializzate sul dolore, possibilmente con il sostegno di uno psicologo, fossero capaci di inserirsi in questo muro di silenzio attivando una Comunicazione Circolare certamente nuova alla nostra Cultura del Silenzio.

Indice

| | |
|--------------------------------------------------------|----|
| Il Cancro è necessariamente doloroso? | 9 |
| A cosa serve questa Guida..... | 9 |
| Cosa provoca Dolore nel Cancro? | 10 |
| <i>Il Dolore causato dalla malattia</i> | 11 |
| <i>Il Dolore causato dalle procedure</i> | 11 |
| <i>Il Dolore causato dal trattamento</i> | 12 |
| Cure Palliative | 12 |
| Chi deve occuparsi della "Terapia del Dolore"? | 13 |
| Cosa è il Dolore?..... | 18 |
| Come possiamo controllare il Dolore?..... | 21 |
| Metodi psicologici | 23 |
| Medicamenti contro il Dolore | 30 |
| Gli Aghi | 30 |
| <i>Il Dolore continuo</i> | 33 |
| Prendere le Medicine..... | 36 |
| Metodi fisici | 39 |
| Un Aiuto nelle Procedure dolorose | 40 |
| <i>Prelievo</i> | 40 |
| <i>Endovenose</i> | 41 |
| <i>Puntura lombare</i> | 41 |
| <i>Aspirazione e Biopsia del Midollo spinale</i> | 42 |
| <i>Accesso venoso centrale</i> | 44 |
| Anche i Genitori hanno bisogno di aiuto | 45 |
| Cosa c'è da fare ancora | 47 |
| Termini medici | 49 |
| Istruzioni per il Rilassamento..... | 54 |

Meno dolore per i bambini malati

Una Guida per i Genitori

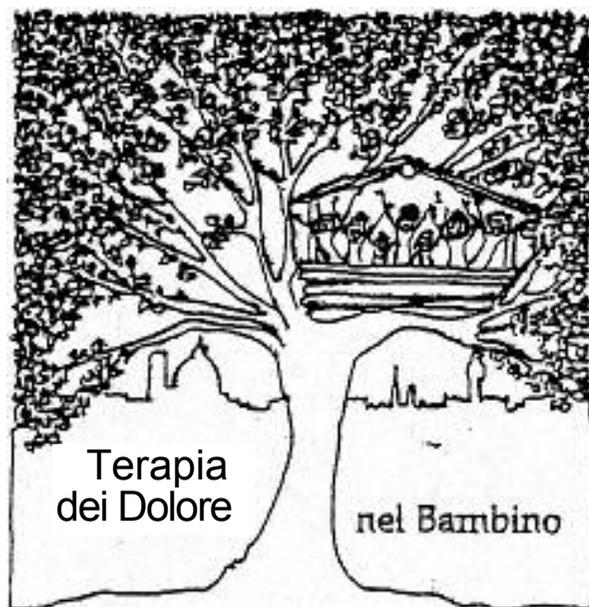


Patrick J. McGrath G. Allen Finley

Catherine J. Turner

INDICE

| | | | |
|-----------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| | | | |
| GLI ADOLESCENTI E IL DOLORE | | | |
| F. Voltaggio | Un contributo alla cultura medica da: L'arte della guarigione nelle culture umane pagg. I-XX | | |
| Joann Eland | Riflessioni sul dolore degli Adolescenti di Joann Eland pag. 1 | Paolo Busoni | La PCA nell'Adolescente pag.121 |
| Susan Fowler | Gli Adolescenti che sono stati malati di tumore: Il loro ricordo del dolore pag.15 | Patrick McGrath e altri | Efficacia ed efficienza di un trattamento autosomministrato per l'emicrania pag.131 |
| L. Ellenberg e | Uso dell'ipnosi per il trattamento multisintomatico di una ragazzina con leucemia pag.33 | P.Lago e altri D. Gobber e altri | Congresso a Filadelfia 6- 9 Giugno '94 pag.146 |
| Leora Kuttner | Le immagini mentali per i Bambini che hanno dolore pag. 51 | Laura A. Black e altri | Valutazione del dolore nei Bambini "muti" pag.154 |
| G. Porter P.A. Norris | Come utilizzare il potere terapeutico dello spirito umano da: perché proprio io ? pag. 85 | A. Chavarria e Coli. | Efficacia dell'anestesia locale con crema Emla per la prevenzione del dolore da cannulazione della fistola arterovenosa nei pazienti In dialisi pag. 160 |
| Ida Martinson | Si devono avere delle attenzioni particolari con l'Adolescente ? pag. 95 | M. SAVEDRA e altri | Terapie mediante arti creative: alternative al dolore pediatrico pag. 172 |
| Donald C. Tyler | Analgesia autoregolata negli Adolescenti pag. 101 | S.O'Conner - Von | Attività di animazione con animali per i Bambini ustionati pag. 178 |
| | | | Il dolore postoperatorio in età scolastica e negli Adolescenti pag.184 |
| | | | Come il Bambino vede il dolore: uno studio qualitativo |
| | | | Traduzioni e revisioni di Gabriele Noferi, Chris Streit, Federica Anichini e Lucia Benini |
| | | | Lois Halstead e |
| | | | Comunicazione e controllo: genitore, bambino e operatore durante le procedure dolorose pag. 188 |
| | | | Vani Thompsono |
| | | | Testimonianze Questionario pediatrico sul dolore pagg. 1-19 |
| | | | Le domande di Jeff sul dolore un questionario per gli Adolescenti pagg. 1 -20 |



Quaderno n. 5

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 Chiropratico
ci scrive dagli Stati Uniti**
Max Rapkin

pag. 111

Note informative:

- Crema EMLA

pag. 117

- Indirizzi utili

pag. 121

*** Parte B: Metodi psichici**

**Strategie Utili nella Pratica Pediatrica
Operando con Bambini in Età
Prescolastica**
Leora Kuttner

pag. 125

**Trattamento non Farmacologico dei
Dolore**
Karen N. Olness

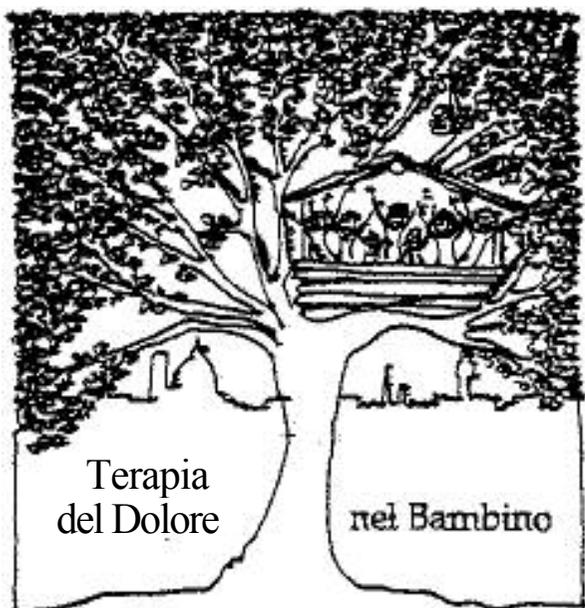
pag. 149

**Da: Pain - Capitolo 10 -
"Pain in Children"**
McCaffery e Beebe

pag. 185

**L'Ipnoterapia per il Controllo del
Dolore**
Karen N. Olness

pag. 221



Cure non farmacologiche

INDICE

Storia Culturale del Dolore

Dietrich von Engelhardt

pag. 1

Parte A: Metodi fisici

Fattori Evolutivi e Psicologici del Dolore dei Bambini

J.P. McGrath & Craig

pag. 3

Guarire Cosa Possiamo imparare dai Bambini

Patricia Norris

pag. 41

Da: Pairt - Capitolo 10 - "Pain in Children"

McCaffery & Beebe

pag. 51

Efficacia della Elettrostimolazione Transcutanea del Nervo (TENS) nei Bambini con Dolore da Cancro

Joann Eland

pag. 75

Agopuntura

Antonella Orviato

pag. 105

il quaderno o monjessorai



Linoleografia dei ragazzi del "Villaggio scuola Sandro Cagnola"
alla Rasa di Varese, 1952

Spedizione in abbonamento postale gruppo IV/70 - Aut. Dir. Prov. Varese

Il Quaderno Mantessori - estate 1993

38



estate 1993

38

un argomento per stagione

Alleviare le sofferenze di un bambino

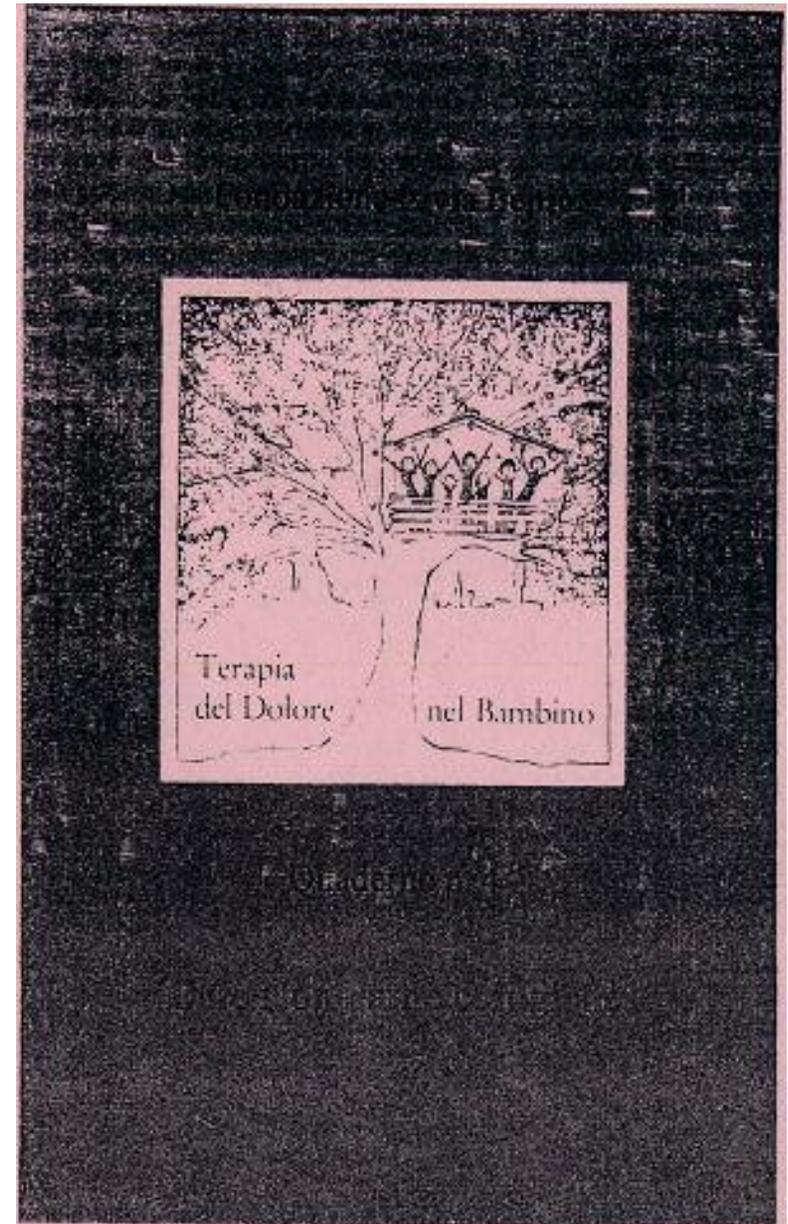
Ci sono tanti modi per ricordare un bambino o un giovane che muore, evento contro il quale grida tutta la nostra razionalità e il nostro attaccamento alla vita.

Un bambino, perché? si chiedono, sommersi dal dolore, gli adulti e i ragazzi de *// grande Cocomero*, il recente, bellissimo film di Francesca Archibugi. È la domanda angosciata di tante famiglie davanti alla tragica realtà di una malattia come il cancro che, nelle sue varie forme e malgrado quarant'anni di ricerche, "è diventata ormai la prima causa di morte tra i 39 e i 69 anni e *l'età in cui colpisce - in media una persona su tre - si abbassa sempre di più.*

Alcuni anni fa una ragazzina toscana di tredici anni, Livia Benini, che amava gli animali e la musica, è stata stroncata dalla leucemia, dopo un brevissimo decorso. Nel suo ricordo è nata a Firenze la Fondazione Livia Benini che promuove e finanzia iniziative su:

- a) i problemi relativi al *dolore nei bambini*;
- b) *l'immunologia preventiva e curativa delle leucemie infantili*, come alternativa alla chemioterapia;
- c) la *conservazione della flora e della fauna In Toscana*, con programmi specifici per i *ragazzi* di terza media;
- d) lo *studio del flauto*, fino ai quindici anni, presso la Scuola di Musica di Fiesole. Desideriamo dedicare l'argomento introduttivo di questo

numero estivo 1993 al primo degli obiettivi della Fondazione che ha al suo attivo alcune pubblicazioni di grande interesse: quattro agili "quaderni" dedicati alle cure non farmacologiche per la terapia del dolore (con cure contributi provenienti da



varie nazioni) e un primo video del 1990 dal titolo *Niente paura, niente lacrime/Bambini che affrontano il dolore*.

Mezzi semplici per tenere lontano il dolore

È ben nota la presa psicologica e informativa del mezzo audiovisivo: qui ci troviamo davanti a un documento di straordinaria efficacia, girato nei reparti di Oncologia dell'ospedale pediatrico della Columbia Britannica a Vancouver, Canada, in collaborazione stretta tra genitori, bambini ed équipe medica. Le pratiche cui vengono sottoposti i bambini ricoverati in reparti del genere sono spesso molto dolorose, ripetute e angoscianti per i piccoli come per i loro genitori. I sedativi non funzionano sempre, a volte perfino eccitano o agiscono talmente da esporre a rischi maggiori. In molti casi, come ad esempio per i dolori dell'arto fantasma (cioè amputato, ma sentito ancora come esistente) non si riesce in alcun modo ad eliminare le gravi sofferenze.

Il ruolo del genitore

I progressi fin qui realizzati nei tentativi di cura, dice la dottoressa Mavis Teasdale, primario del reparto canadese, hanno portato nel 60/70% dei casi a un prolungamento di interventi anche di otto o dieci anni, con cure ed esami diagnostici molto dolorosi e sistematicamente ripetuti nel tempo. *Aghi, aghi, aghi*, dice nel video un altro operatore del reparto, *una situazione orrenda per i bambini e molto difficile per i loro genitori. Che fare? Intanto c'è molta differenza se si prende una bambina e le si dice: su, forza, l'iniezione! o se invece prima dell'intervento si prende del tempo per parlarle, per inventare storie su di lei, Regina delle Fate, mascherandosi o facendo iniezioni all'orsacchiotto*. Questi, che sembrano metodi fin troppo semplici, hanno comunque il pregio di spostare l'attenzione del bambino dall'intervento medico al punto di ignorarlo e consolano il genitore presente, lo incoraggiano nell'essere accanto al figlio, carezzandolo, parlandogli con tranquillità, sostenendo con il contatto e con la parola il difficile cammino da vivere insieme, ogni volta che vengono in ospedale.

Il video, della durata di trenta minuti, destinato ai genitori e agli operatori sociosanitari, è stato tradotto, accompagnato da un opuscolo di commento, dalla Federazione Livia Benini che lo invia a chiunque ne faccia richiesta. Diffusione particolarmente

importante in Italia dove ancora si sottovaluta la sofferenza di un bambino rispetto a quella di un adulto, con la scusa, del tutto infondata, come è stato comprovato, che quando si è piccoli, si sarebbe più insensibili o di memoria labile per cui si preferisce tenere un bambino in quattro, ignorando i suoi urli, mentre per un adulto in situazione analoga si hanno ben altri riguardi.

Le bolle di sapone

Alcune delle tecniche "diversive" suggerite dal video canadese sono adatte anche a bambini di due o tre anni, come ad esempio le bolle di sapone oppure guardare insieme un libro illustrato. Nel primo caso le bolle sono anche il pretesto per giungere a una respirazione più lenta e controllata. *Soffiare per mandare via il dolore*, dice una mamma. *Abbiamo scoperto che non è particolarmente utile per un bambino trattenere il fiato durante una procedura dolorosa, perché questo tende ad aumentare la tensione fisica: l'esercizio respiratorio impegna il bambino nel suo compito, mentre il compito dell'infermiera o del medico è di eseguire la pratica nel migliore dei modi e il più rapidamente possibile*.

Naturalmente non si può chiedere a un bambino piccolo, spaventato e spesso sofferente, di imporsi la disciplina di esercizi respiratori. Ecco allora le bolle di sapone: fatte con la mamma che respira insieme e che aiuta con parole calme a dare un ritmo al soffio che produce le bolle, queste, con la loro vaporosa bellezza e la loro fragilità, distruggono totalmente dal dolore e dalla paura. Nella ricerca portata avanti nel reparto canadese ci sono, di fondo, il riconoscimento dei grandi poteri autoregolativi del bambino e insieme la fiducia che, pur così giovane, ha la capacità di aiutare se stesso.

Questo video, si dice all'inizio, è una storia sul coraggio, non quello ordinario della vita quotidiana, ma il coraggio eccezionale dei bambini malati di cancro e dei loro genitori. Nelle terapie ricorrenti in ospedale i bambini assumono un ruolo attivo: un conto è affrontare il dolore con aiuti calmi e affettuosi, altro è subirlo tra l'irritazione e perfino la brutalità di persone non sensibilizzate al problema.

Aiuti per la dignità e la serenità dei bambini

Le proposte diversive adottate sono di vario genere e usate elasticamente a seconda dei casi e delle preferenze dei barn-

Tabella 1: Strategie utili con i bambini piccoli

| | ETÀ COMPORAMENTALI | CINESTESICHE | IMMAGINATIVE |
|--------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Primo anno | Bolle di sapone Succhietto Musica o filastrocche | Cullare e dare colpetti (veloce) Ghiaccio, p.es. per le iniezioni intramuscolari Acqua corrente, p es per piccole ferite | |
| Secondo anno | Bolle di sapone Suzione Musica Filastrucche Filastrucche animate Libri illustrati Sorpresa Pupazzi | Cullare e dare colpetti Presenza dei genitori Ghiaccio e calore Acqua corrente | |
| 3-5 anni | Bolle di sapone Libri animati Musica Contare Canzoni Sorpresa Pupazzi | Massaggio Presenza dei genitori Ghiaccio o calore | Coinvolgimento immaginativo Gioco di fantasia Guanto Magico Interruttore del dolore Storia preferita |

bini stessi, a volte combinate tra loro, se necessario: dalle bolle di sapone ai libri animati a tre dimensioni, dall'uso di bambole, pupazzi o burattini alle varie tecniche ipnotiche che catturano l'immaginazione (più facilmente in un bambino che in un adulto). Una di queste è il controllo sulla respirazione (analogo dice il padre di Seanna, a quello adottato da sua madre vari anni prima in preparazione al parto della bambina). Seanna stessa (nove anni) racconta che quando respira, aiutata dal suo papà, si concentra sul respiro e non pensa a quello che le sta succedendo. *Dimentico il dolore nella pancia, nella schiena, nei piedi. Dimentico tutto.* Dice suo padre: *Prima passava da dolori atroci a sedativi che la intontivano a lungo. Appena finiva l'effetto,*

sprofondava nel panico e noi con lei. Oggi è lei stessa padrona del controllo sul dolore per mezzo del respiro e sa gestirselo molto bene.

Le tecniche di tipi ipnotico non hanno nulla di magico, sottolinea ancora l'opuscolo di accompagnamento.' Rafforzano la capacità di entrare a livelli diversi di coscienza: un po' come quando leggiamo un libro particolarmente avvincente o vediamo, quasi in trance, un film che ci appassiona. Per guidare i bambini in questo lavoro mentale occorre comunque prepararsi, almeno in parte, con persone che abbiano già esperienze nell'uso terapeutico dell'ipnosi.

Una delle tecniche più semplici è il guanto magico, immaginaria protezione della mano in cui dovrà entrare un ago: funziona in modo splendido. E così la vaigetta del dottore, da usare in modo creativo o l'interruttore del dolore che si abbassa fino a far scomparire la sensazione dolorosa. I ragazzi più grandi fanno uso di tecniche più complesse. Colin, quindici anni, ha imparato la modalità di autoipnosi per rilassarsi, andare in *trance* da sé ed eliminare così i dolori ricorrenti della gamba fantasma.

Colin nel video racconta come, appassionato sciatore, sia voluto tornare con la sua unica gamba sui campi da sci: *È stata dura, ma sono riuscito a sciare ancora!"*

"La madre è l'esperta"

Con queste tecniche psicologiche bambini e ragazzi gestiscono il dolore in prima persona, insieme ai "loro migliori alleati": i genitori. Sentono di compiere qualcosa di importante, come testimoniano direttamente i più grandi aiutandosi tra loro o anche i piccoli, quando con il sorriso e con la tranquillità del corpo accettano pratiche intrusive non più dolorose (endovene o aspirazione del midollo o altre ancora, come ad esempio la TAC al cervello, che altrimenti vivrebbero con angoscia). *In questo reparto è la madre l'esperta, dice la psicoioga Leora Kuttner, il personale ascolta e aspetta il momento adatto per intervenire.* C'è come una situazione di orgoglio e di soddisfazione nei bambini e nei loro genitori. In principio questi sono increduli, poi osservando i figli degli altri, rimangono stupefatti e conquistati.

funziona davvero! dice una madre. Dapprima saranno l'infermiera o la psicoioga a spiegare al bambino e al genitore che

cosa succederà e come si deve fare; poi è il genitore che il più presto possibile prende in mano la situazione e, aiutando il bambino, aiuta se stesso.

Quando le parlo e l'aiuto a lavorare d'immaginazione, sento che la mia energia passa da me alla mia bambina e non mi accorgo di niente altro attorno.

Viene da chiedersi perché queste pratiche non possano essere diffuse in *tutti* i reparti di pediatria e di chirurgia infantile per alleviare dolori anche meno gravi e persistenti o la paura di esami diagnostici, spesso tali da lasciare segni permanenti e blocchi nello sviluppo emotivo.

Questi interventi psicologici dovrebbero far parte del bagaglio formativo dei medici e degli infermieri pediatrici ed essere inseriti normalmente nel *curriculum* di studio.

L'impegno della Fondazione Ben in i

I Quaderni della Fondazione offrono inoltre una ricca bibliografia su contributi di ricerca da varie parti del mondo in merito al dolore dei bambini malati di cancro, sia per capire i livelli di sofferenza, sia per trovare mezzi di sollievo anche nel caso di cure palliative. Il Quaderno n. 3 ad esempio riassume la *Consensus Conference*, svoltasi nel 1988 nel Connecticut (U.S.A.), e *Il Simposio Internazionale sul dolore dei bambini*, tenutosi nel 1991 a Montreal (Canada). Le testimonianze raccolte sono tutte impostate sull'attenzione, a partire dalla nascita, alla sensibilità e alla dignità infantili, da rispettare in qualunque situazione. Altri temi sono la qualità degli ambienti che accolgono i piccoli malati e gli atteggiamenti del personale che, di per sé, possono essere fonte di rassicurazione o di timore per i piccoli come per i grandi. La Fondazione partecipa attivamente ai convegni su tematiche relative ai suoi obiettivi, favorisce incontri e raccoglie ogni eventuale nuovo materiale anche in collaborazione con l'UNESCO e con vari enti ospedalieri.

Nel 1993 è uscito, tradotto, il testo canadese *Meno dolore per i bambini malati di cancro. (Una guida per i genitori)* mentre è dell'anno scorso la produzione di nuovi video, uno della dottoressa Kuttner (*Bambini che soffrono*) e un altro, francese, della dottoressa Annie Gauvau-Piquard *Questi bambini troppo calmi*.

Gli adulti di fronte al dolore dei bambini

Quando un bambino si fa male spesso gli adulti precipitano in una grande agitazione. L'ansia e l'angoscia sopraffanno il buon senso e la razionalità, mettendo in moto un attivismo utile più a placare inquietudini e paure che a portare reale aiuto al piccolo infortunato.

Quest'ultimo, poi, viene perfino vivacemente sgridato: Te l'avevo detto!, Non stai mai attento! e così via.

Il bambino, invece, ha bisogno di tutta la nostra calma non solo per superare il trauma dell'incidente - una ferita, anche piccola, nel cortile sotto casa o una brutta caduta con frattura o una scottatura - ma anche per affrontare con serenità le cure necessarie.

Riportiamo qui di seguito - ripresi dai "Quaderni" della Fondazione Livia Benini - una serie di casi che rappresentano situazioni molto normali e frequenti, di quelle che capitano a tutti.

Diverso e nuovo è invece il modo di affrontare l'esperienza del dolore, sia fisico che psichico, in particolare nei bambini più piccoli.

Carla Levi

Una frattura al femore

Carrie, una bambina di quattro anni, arrivò al pronto soccorso con una frattura del femore e le fu immediatamente somministrato un anestetico. L'ansia tuttavia rimase intensa e all'ortopedico fu fatto presente che intervenire sulla frattura finché la bambina era in quello stato avrebbe comportato delle difficoltà, mentre un libro animato l'avrebbe distratta, distogliendo la sua attenzione dall'intervento. In più, il libro le avrebbe dato modo di dimostrare certe nuove competenze, così da sentirsi meno indiana e più all'altezza della situazione. A Carrie venne mostrato un libro animato per l'avviamento alla numerazione, chiedendole "Sai contare?" "Sì", rispose. "Quanti pesci ci sono qui?" Tirando la

linguetta, dai cestini saltarono fuori cinque pesci: Carrie li contò con qualche esitazione, ma indicò il numero giusto. "Bravissima!" Dopo qualche minuto per arrivare a concludere che "sapeva contare benissimo", le fu spiegato: "Mentre il dottore ti fascia la gamba in modo che possa guarire per bene, tu devi far vedere all'infermiera come sai contare tutte queste tartarughe, farfalle e pesciolini. Rimarrà sbalordita che una bambina di quattro anni sappia contare così bene. E quando sarai arrivata alla fine del libro, la tua gamba si sentirà meglio dentro il gesso e non ti darà più noia".

La lettura del libro assorbì l'attenzione di Carrie durante la procedura dolorosa di riduzione della frattura, alleviando la sua ansia. Offrì inoltre lo spunto per una suggestione ipnotica che fissava un limite di tempo all'esperienza spiacevole e garantiva il sollievo dal dolore: "...quando sarai arrivata alla fine del libro, la tua gamba si sentirà meglio..." Nel contempo, il fatto di riconoscere vari animali e insetti dette all'infermiera occasioni per incoraggiarla: invece di sentirsi impotente e indifesa alla mercé di un'esperienza dolorosa, Carrie uscì dalla sala gessi tutta fiera di se stessa.

La mano nel forno

Daniel, un bambino curioso e vivace di 14 mesi, aveva infilato la mano nel forno acceso, riportando ustioni di secondo e terzo grado che

richiedevano medicazioni quotidiane. Temendo che non stesse fermo mentre gli veniva cambiata la fasciatura, i genitori decisero di adottare una routine fissa, accompagnata da poche parole semplici, in modo che Daniel potesse imparare la procedura, riducendo al minimo il suo disagio col passare del tempo.

Le operazioni preliminari consistevano nel predisporre il materiale necessario alla medicazione prima di introdurre il bambino nella stanza. Daniel veniva quindi preso saldamente in grembo da sua madre. Immediatamente cominciava a dibattersi e divincolarsi. La madre lo coccolava e gli parlava con dolcezza, mentre gli veniva rapidamente tolta la fasciatura e la mano gli veniva immersa e tenuta in bagno per 2 minuti. All'inizio Daniel cercava di tirar via la mano: a questo punto la madre gli prendeva l'altra mano e gliela batteva ritmicamente sulla gamba, cantando a tempo una filastrocca nota (distrazione cinestesica e uditiva). Dopo i 2 minuti di immersione la mano veniva asciugata con garza e rapidamente medicata con unguento e fasciatura.

Il terzo giorno i genitori riferivano che la resistenza e il disagio di Daniel si erano significativamente ridotti. Dopo dieci giorni di medicazioni il bambino sedeva quieto in collo alla mamma, osservando la procedura con un curioso distacco, un atteggiamento che faceva pensare a un certo grado di dissociazione da quanto avveniva alla mano.

La familiarità e regolarità delle medicazioni hanno permesso a questo bambino di imparare

che cosa doveva aspettarsi e di sapere quanto , sarebbe durata la procedura. Fattori decisivi in questo caso sono stati la posizione sulle ginocchia della madre e il coinvolgimento dei genitori nelle medicazioni.

// mal d'orecchi

Un bambino urlante di due anni e mezzo, con un sospetto di otite dell'orecchio medio, viene così apostrofato dal pediatra, in tono giocoso: "Sta" fermo, fermo, che devo guardare bene per trovare il coniglietto che ti è saltato dentro l'orecchio...Ah meraviglia! Ora io vedo, che salta oltre la siepe. Sta' fermo! Oh! Ha attraversato dall'altra parte. Presto, fammi guardare nell'altro orecchio. Eccolo, l'ho trovato...Lo sai che cosa fa? Mi fa i versi col naso!" Mentre snocciola questa storiella, il pediatra, con grande destrezza, porta a termine l'esame: un minuto in tutto, e durante questo tempo il bambino rimane fermissimo, con gli occhi sgranati. Questa è una delle tante tecniche spontanee di tipo immaginativo o biocomportamentale che i clinici esperti hanno inventato per trattare con i bambini piccoli ansiosi o agitati. Un commento frequente da parte di questi medici è che avere da fare qualcosa di divertente col bambino serve a rompere la monotonia degli esami di routine: come i bambini, anche gli adulti sono capaci di fare più di una cosa per volta.

Ferirsi ai giardinetti

Un bambino di quattro anni, in lacrime, si era ferito ad una mano con un vetro rotto, giocando ai giardini. Sembrava terrorizzato più dal sangue che dalla ferita, che non era molto profonda. L'infermiera del pronto soccorso (che aveva di recente frequentato un seminario di aggiornamento su come trattare il dolore e la paura dei bambini) notò il suo orrore alla vista del sangue e gli disse in tono autorevole e sicuro: "Che bellissimo sangue rosso vivo che hai. Guarda! Non è una meraviglia? Ha un aspetto molto sano. Presto formerà una crosta spessa e solida per proteggerti la peile mentre ti ricresce. Quando l'avremo pulito per bene vedremo se dobbiamo metterci dei punti...ma tu hai una gran fortuna ad avere un sangue così bello rosso". Il bambino la guardava sbalordito: smise di singhiozzare, guardando prima il braccio insanguinato, poi di nuovo l'infermiera, senza dire una parola. L'infermiera procedette rapidamente a pulire la ferita, invitando il bambino a notare come il sangue si era già scurito un poco: "È perché si sta asciugando di già...non è meraviglioso che il tuo corpo sia capace di guarirsi da solo così alla svelta? Proprio un buon lavoro".

Ancora dal "Quaderno n. 4" della Fondazione Livia Benini, riprendiamo le tre pagine seguenti, che contengono alcune indicazioni su che cosa "fare" e "non fare" con il bambino malato. Si tratta di metodiche precise, indirizzate al personale ospedaliero, dalle quali trarre utili suggerimenti per meglio capire e rispettare il piccolo che soffre.

Sostegno immediato con distrazioni

Tempo necessario: tempo di lettura: 5 minuti, tempo per la messa in opera: 5 minuti.

Situazione tipo: un breve episodio doloroso, magari solo per pochi minuti. Il paziente vi parla delle sue paure, del dolore che prevede o che sta già provando. Il dolore è improvviso e inaspettato e voi non avete nessun equipaggiamento particolare, solo voi stesse e un paziente che ha bisogno di aiuto.

Possibile soluzione: un'articolata strategia di distrazione.

Riuscita prevista: il paziente dice che il dolore è più tollerabile mentre usa la tecnica della distrazione.

Da non fare

Non aspettatevi e non fate credere al paziente che la distrazione cancelli il dolore.

Non dite al paziente che è solo ansioso oppure che il suo dolore non è così forte come pensa.

Non dite al paziente che tutto andrà bene.

Non abbiate paura di ridere con il paziente, se il paziente comincia a ridere mentre prova ad applicare tecniche di distrazione. Ridere può essere molto efficace.

Da fare

Assicurate il paziente che credete al dolore che dice di provare.

Se il paziente è molto spaventato ed è difficile attirare la sua attenzione, cominciate chiedendogli di guardarvi negli occhi. Quindi dategli il vostro nome

e chiedetegli di fare un respiro profondo, trattenerlo per un momento e poi espirare.

Ditegli che volete suggerirgli una tecnica per distrarsi ed aiutarlo a metterla in pratica.

Ditegli che sapete che la distrazione non cancellerà il dolore ma che siete sicure che può renderlo più sopportabile.

Ditegli che sapete che ciò che state per suggerirgli può sembrare sciocco e perfino irrispettoso nei riguardi del suo dolore ma che ciò può essergli utile.

Ditegli che lo farete insieme a lui in modo che egli sappia che voi siete seri e non si senta troppo imbarazzato né sospettoso.

Spiegate che non avete molto tempo per fare un piano, così pensate di dargli 2 idee fra cui scegliere e su cui dare suggerimenti.

Dite al paziente che potete aiutarlo a fare una delle seguenti cose:

Descrivere ad alta voce tutti gli oggetti che vede in giro o su una rivista se ce n'è una disponibile.

Cantare a bassa voce, bisbigliando o scandendo le parole, canzoni come "Jingle Bells" oppure "Tanti auguri a te". "Tanti auguri a te" può essere cantata più e più volte a chiunque egli pensi, compresi voi o lui stesso. Qualunque altra canzone da lui conosciuta va bene.

Chiedete al paziente cosa preferisce.

Se sceglie di descrivere gli oggetti presenti nella stanza o in una rivista, chiedetegli subito di guardare una foto o un oggetto e fategli domande abbastanza frequenti da non farlo smettere di parlare.

Se sceglie una canzone, chiedetegli di guardarvi

negli occhi e bisbigliate o scandite con la bocca le parole insieme a lui. Suggestegli di battere il tempo con le mani.

In tutti i casi, spiegategli che può parlare o cantare più velocemente quando il dolore è maggiore, rallentando quando diminuisce.

Se possibile, cominciate la tecnica prima dell'inizio del dolore.

Spiegate ai presenti cosa state facendo con il paziente perché.

Quando la tecnica di distrazione ed il dolore sono finiti, o anche durante il dolore, chiedete al paziente se tutto ciò gli è di aiuto.

Indipendentemente dai risultati, pregate il paziente di sforzarsi di ascoltare le vostre idee.

Nella pagina seguente, la copertina di una delle più recenti pubblicazioni della Fondazione Livia Benini, dedicata specificamente ai bambini malati di tumore.



Leora Kuttner Ph.D.

"Salve, sono il Dr. Seuss" ovvero come trattare il Dolore nei Bambini

I bambini spesso hanno paura degli ospedali, dei medici, e soprattutto delle iniezioni. L'incertezza su ciò che li aspetta, la paura del dolore, specialmente quando l'ago punge la pelle, l'angoscia che il dolore non debba finire mai, tutto questo si combina rendendo le visite mediche o i trattamenti ospedalieri esperienze cariche di difficoltà.

Per trasformare l'ansia in collaborazione, e la paura in capacità di far fronte agli eventi ci vogliono spesso altre competenze oltre a quelle che le facoltà di medicina sanno stimolare o fornire. Il medico ha bisogno di una buona dose di creatività interpersonale, capacità di gioco, calore umano, empatia, e soprattutto una conoscenza di fondo degli attuali metodi farmacologici e psicologici. Queste competenze gli permetteranno di valutare, calmare e trattare efficacemente il dolore nel bambino.

Copertura analgesica insufficiente

Ancora oggi si continua a somministrare analgesici ai bambini molto meno che ai pazienti adulti ricoverati per le stesse patologie (1, 2, 3). Questa tendenza è stata documentata per la prima volta nel 1977 (4), ma nonostante il fiorire delle ricerche nel campo del trattamento del dolore pediatrico cui si è assistito nei successivi quindici anni, anche studi più recenti confermano i vecchi dati.

* Théodor Seuss Geisel

Nato nel 1904 a Springfield, Massachusetts, è l'autore di una serie di libri per l'infanzia conosciutissimi negli Stati Uniti, popolati da animali e creature fantastiche: *Cat in the Hat* (il gatto nel cappello), *The Cat in the Hat comes Back* (Il ritorno del gatto nel cappello), *Green Eggs and Ham* (Uova verdi e prosciutto) sono alcuni dei suoi titoli più popolari. Dal 1948 viveva a La Jolla, in California, dove è morto pochi anni fa.

Una delle ragioni più comuni dei ricoveri d'urgenza è il dolore acuto, ma uno studio retrospettivo che confrontava il trattamento analgesico ricevuto da 112 bambini e 156 adulti in condizioni simili, dimostra che, se è vero che il 60% dei pazienti non aveva ricevuto assolutamente nessuna terapia antidolore, tuttavia quanto più bassa era l'età tanto più raramente si era intervenuto con analgesici (3). I pazienti sotto i 19 anni avevano probabilità molto inferiori agli adulti di vedersi prescrivere un analgesico ($p < 0,001$) e i bambini sotto i due anni meno dei bambini e dei *ragazzi* più grandi ($p < 0,01$). Quanto ai farmaci prescritti, nei casi in cui si era adottata una terapia antidolore, si trattava per lo più di narcotici. Gli autori della ricerca concludono che i pediatri sono riluttanti a intervenire con analgesici per il dolore nei bambini.

Gli effetti negativi di una scarsa copertura farmacologica sono numerosi, soprattutto dal punto di vista dello stress fisiologico che impedisce un recupero ottimale (5). Sono ancora diffuse fra i medici le preoccupazioni sul rischio di dipendenza (6) malgrado la rarità del fenomeno nei bambini e adolescenti con dolore acuto e cronico. Purtroppo, l'idea sbagliata che i bambini avvertano il dolore meno degli adulti continua ad essere condivisa da molti (2).

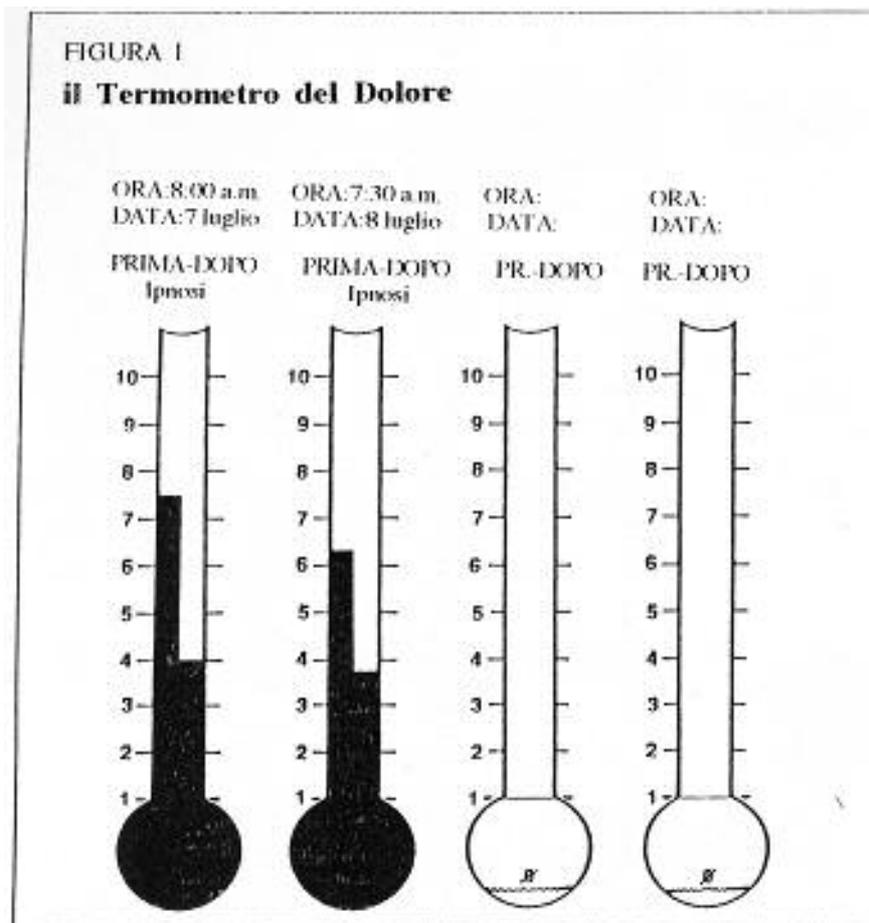
Per una trattazione esauriente ed aggiornata del trattamento farmacologico del dolore in età pediatrica si rinvia agli articoli di Shannon e Berde (7) e di Yaster e Deshpande (8). Una terapia adeguata si basa su una valutazione seria del dolore e disagio del bambino.

Valutazione del Dolore

A parte quanto riferito dai genitori e le osservazioni del comportamento, le valutazioni soggettive fornite anche in maniera informale dal paziente possono dare un quadro attendibile della natura, intensità, estensione e andamento del dolore. Quelli che seguono sono alcuni strumenti facili da usare nelle normali condizioni di lavoro di un ambulatorio o reparto di pediatria.

⁰ Sul termometro del dolore (figura 1) il bambino può registrare il livello di intensità e le variazioni del dolore nel periodo di tempo del trattamento (adatto soprattutto in età scolare).

⁰ Una scala figurata mostra varie intensità del dolore attraverso la mimica facciale (figura 2). Si può usare per distinguere la componente del dolore da quella ansiosa. Si chiede al bambino di "indicare col dito una faccia che fa vedere quanto male senti" e poi



di "indicare la faccia che fa vedere quanta paura hai quando senti male" (adatto dai tre ai dieci anni, soprattutto per i bambini che non si esprimono ancora con chiarezza).

⁰ Bambini molto piccoli possono usare gettoni colorati per mostrare l'intensità del dolore: "metti qui tanti pezzi quanto è il male che senti."

⁰ Nella pratica ambulatoriale le mappe del corpo di Eland (figura 3) permettono di accertare velocemente lo stato attuale di situazioni di dolore anche complesse.

⁰ I disegni del bambino possono illustrare il contesto del dolore. Alla figura 4 è riprodotto il disegno con cui un bambino di nove anni rappresentava il suo dolore addominale ricorrente, sotto forma di un "nodo allo stomaco". Alla domanda "Quando ti fa più male?" rispose "il nodo si stringe quando papa a tavola alza la voce con Jacqui".

E' dimostrato che le valutazioni soggettive fornite dai bambini costituiscono una valida misura della percezione del dolore già a partire dai quattro anni di età (10).

FIGURA 2
CAPS (Scala Pediatrica del Dolore e dell'Ansia)
Kuttner e LePage 1984

Scala del Dolore

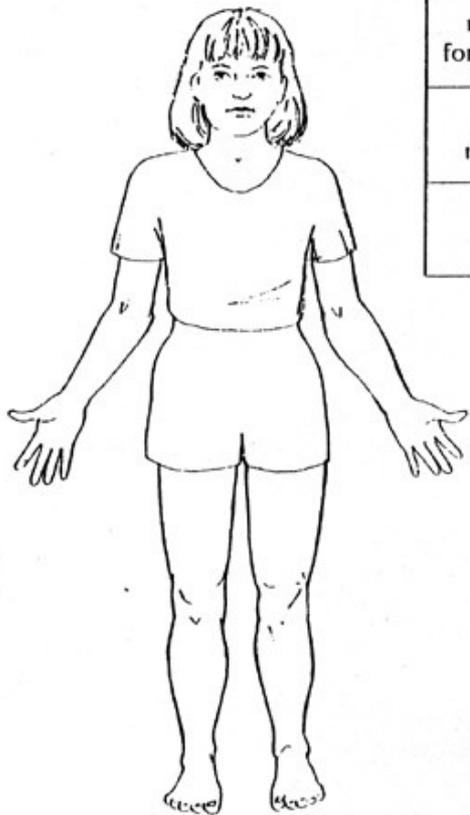


Scala dell'Ansia



FIGURA 3

MAPPA DEL CORPO (1)



scegli un colore

| | |
|-----------------|--|
| male fortissimo | |
| male medio | |
| poco male | |

MAPPA DEL CORPO (2)

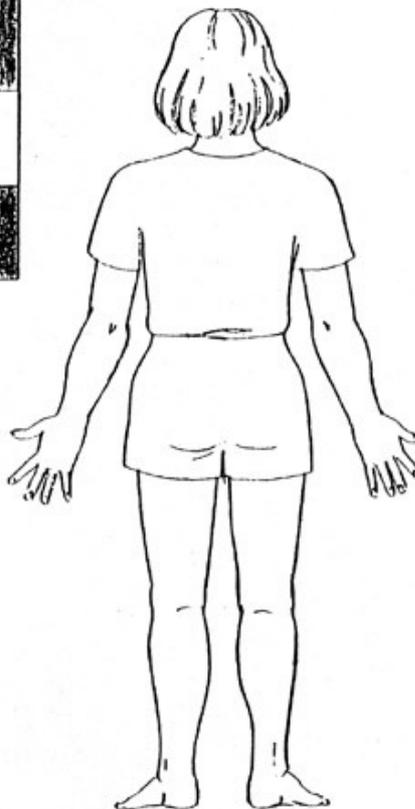


FIGURA 4

Il disegno di un bambino del dolore
allo stomaco prima e dopo la terapia



Come parlare del Dolore ai Bambini

Se non è affrontata adeguatamente, la paura del dolore può causare più problemi al bambino, ai genitori e al personale che il dolore in sé e per sé. La paura può impedire al bambino di collaborare e di mobilitare le sue risorse per far fronte alla situazione. Durante la visita, i timori del bambino possono essere neutralizzati con rassicurazioni e informazioni non impressionanti circa la procedura in corso, purché il dialogo si svolga in un linguaggio adeguato alla sua età. Se lo informiamo sulle sensazioni che proverà usando immagini che fanno parte delle sue esperienze, il bambino sarà più preparato agli eventi, e starà meno in ansia. Per esempio dirgli "Ora sentirai un po' di acqua fredda sulla schiena come se fosse uno schizzo in piscina" è più utile che descrivergli semplicemente le nostre azioni: "Ora ti strofino la schiena".

Una parola a proposito del linguaggio: l'uso di frasi negative (per esempio "Non devi avere paura") è molto meno efficace di frasi affermative che diano adito a varie possibilità di risposta (per esempio "Vedrai come starai meglio"). Quando si sente incerto e minacciato, il bambino spesso sta in allarme, teso e sospettoso: pronto a cogliere qualunque segnale di pericolo, non ode neppure la negazione e l'unica parola che gli rimane impressa è "paura".

Non meno importante del linguaggio è il tono di voce e il modo di parlare: il bambino che è in ansia coglie subito i segnali di emotività

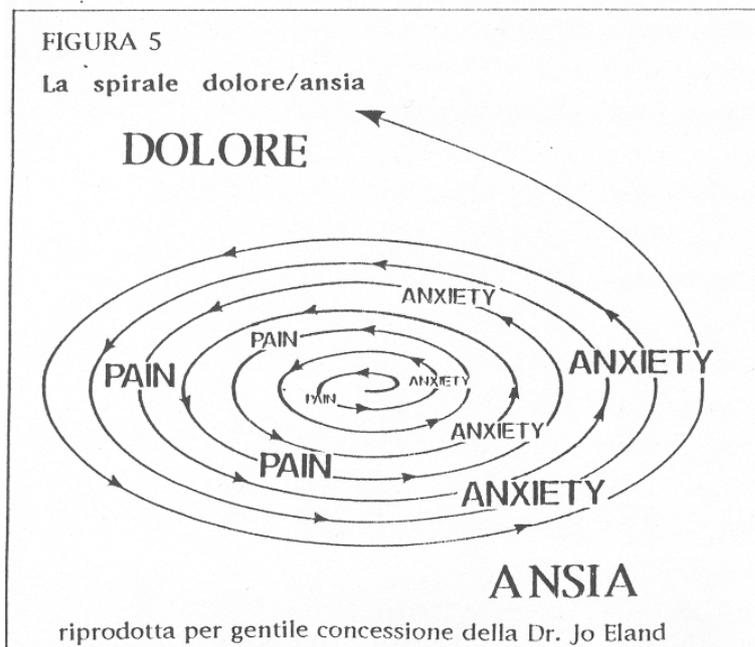
nella voce del medico. Se invece gli si parla in tono cordiale, disteso amichevole, senza forzature e supponenza, ecco che l'ansia si dissolve.

Farà male?

La domanda più comune dei bambini è "Mi farà male?". Medici e infermieri a questo proposito si sentono prigionieri del dilemma se essere onesti (cosa che può accentuare la paura) o mentire (col risultato di alleviare momentaneamente la paura, ma a spese della fiducia quando poi viene fuori che la procedura è davvero dolorosa). Chi si sente in dovere di dire la verità ("Sì, sentirai male ma solo per un minuto") si trova invariabilmente di fronte ad una reazione impaurita, con pianti e magari anche resistenza fisica.

La miglior linea di azione sembra quella di non ammettere esplicitamente né negare il dolore, ma incoraggiare piuttosto il bambino ad affrontarlo e superarlo. Per preparare il bambino ad una vaccinazione, per esempio, si può dirgli: "Alcuni bambini sentono un pizzico, altri dicono che è come una puntura di zanzara. Non so cosa sentirai tu, ma di sicuro puoi stare meglio se *(a scelta, una delle attività seguenti o un'altra che si adatti in base agli interessi del bambino)* soffi queste bolle di sapone - guardi questo bel libro animato -immagini di essere a Disneyland. Il tuo corpo si sentirà meglio, e sarai sorpreso a vedere quanta poca noia ti darà".

L'ansia tende ad abbassare la soglia del dolore. Quanto maggiore è l'ansia, tanto più intensa sarà la risposta del bambino a uno stimolo nocicettivo: l'ansia accentua il dolore e il dolore a sua volta accresce l'ansia, avviando un circolo vizioso (figura 5). Di conseguenza, trattare il dolore senza affron-



tare adeguatamente l'ansia del bambino può non essere efficace e rischia addirittura di produrre un disagio maggiore.

Un modo per ridurre l'ansia è avviare senza formalità una conversazione cordiale e scherzosa. Se il pediatra riesce a tener conto delle preoccupazioni e paure del bambino (a livello verbale e non verbale) a incoraggiarne la collaborazione e promuovere l'accettazione degli interventi medici, è probabile che il bambino ritorni più volentieri un'altra volta.

I due casi seguenti illustrano questo punto.

Caso 1 Daniel (due anni e mezzo) aveva una grande diarrea quando fu portato al Pronto Soccorso. Malgrado il pianto del bambino nella stanzetta contigua, non sembrava Impaurito, e sfogliava sul letto uno dei suoi libri preferiti, della serie del Dottor Seuss: "Mamma, quando viene il Dottor Seuss?", chiedeva con la mescolanza di livelli di realtà che è tipica dei bambini in età prescolastica. Entrò il pediatra di guardia. "Ciao Dottor Seuss" lo salutò Daniel. Il medico, evidentemente stanco, rispose: "Ciao, sono il Dottor J. e non ti farò male". Daniel sembrò interdetto e cominciò a dare qualche segno di ansia. Il suo viso si era rannuvolato, e chiaramente pensava: "Male? Nessuno mi aveva detto che avrei sentito male. Che cosa mi vuole fare?" Questo medico aveva perso l'occasione di instaurare un dialogo sul suo terreno: da qui la tensione e il disagio di Daniel.

Caso 2 *Tara*, una bambina intelligente di sette anni, doveva essere sottoposta ad un'incisione per rimuovere una scheggia di grafite nella guancia. Dato che l'iniezione di anestetico locale l'aveva sorpresa facendole più male di quanto si aspettasse, chiese al pediatra: "E questo che mi fai ora farà male?", "Se ti faccio male mi puoi dare una botta sul naso", fu la risposta scherzosa, che la fece ridere, rompendo la morsa della paura. Dopo il piccolo intervento, il commento di Tara fu: "Avere un dottore con il senso dell'umorismo aiuta di molto".

Una parola di avvertimento sulle battute di spirito.

Intervistando i bambini sulle loro esperienze col dolore durante il ricovero in ospedale, Ross e Ross (11) hanno scoperto che non apprezzavano molto le battute del medico, specialmente quando questi era l'unico a ridere. I bambini in età scolare erano unanimi nel preferire semmai gli indovinelli.

I bambini sono spaventati dal sangue

La reazione dei bambini davanti al sangue è un insieme di disgusto e paura. Spesso i bambini, specie in età prescolastica, si spaventano quando vedono uscire il proprio sangue: non ci sono abituati e a quell'età il funzionamento del corpo è ancora un mistero. Per tutti i bambini la comparsa del sangue è segno di ferita grave.

Spesso la risposta dei bambini è amplificata dallo spavento che manifestano i genitori in caso di lesioni con sanguinamento, dato che il comportamento genitoriale funge sempre da modello. Con questo tipo di esempi il bambino impara col tempo ad aver paura del sangue. Possono nascere anche idee distorte a proposito della perdita di sangue (per esempio: "Uscirà tutto e non mi rimarrà niente dentro!", idee che di rado sono espresse a parole, ma si manifestano direttamente nelle grida e nelle reazioni terrorizzate.

Il compito, non facile, è contrastare queste percezioni errate. Per esempio, si può dire: "Ma che bel sangue rosso che hai!", oppure si può spiegare al bambino che il sanguinamento è un'astuzia del corpo per ripulire la ferita: "Lo sai come si fa a sapere quando il corpo ha finito di far pulizia? Il sangue si secca e forma una crosta protettiva".

Il terrore dell'ago

A qualunque bambino si chiedi "qual'è la cosa peggiore quando uno va all'ospedale", la risposta più comune è "le punture"(12). Nella mente del bambino che ha paura delle iniezioni, l'ago è percepito comunemente di dimensioni superiori a quelle reali (come se fosse più grande del doppio). Si può quasi determinare il livello d'intensità della paura chiedendo al bambino di disegnare una siringa: come è ovvio, nella sua mente quanto più grosso e lungo è l'ago, tanto più male farà. Con questi bambini possibilmente si scelga la somministrazione per via orale, anziché intramuscolare. Si deve fare il possibile per ridurre al minimo il numero delle punture, utilizzando un *catetere venoso centrale* o passando appena si può alla somministrazione orale.

Procedure Dolorose

I bambini che richiedono ripetuti interventi invasivi sono spesso quelli che presentano la situazione più difficile da gestire per quanto riguarda il trattamento del dolore (13). A meno che tutte le precedenti esperienze siano state positive e relativamente indolori, quasi sempre si sviluppa

rapidamente una forma di sensibilizzazione, con una reazione di paura che induce il bambino a considerare la procedura terapeutica peggiore della malattia stessa (14). L'uso di sedativi può talvolta essere utile, ma non trattandosi di analgesici rimane sempre essenziale un'adeguata anestesia locale.

Il processo di sensibilizzazione si mette in moto con grande facilità. In un reparto pediatrico con un'attività intensa, quando il bambino Impaurito oppone resistenza a un intervento indispensabile, la sua paura stimola nei genitori e negli operatori reazioni emotive, che a loro volta ne compromettono la stessa capacità di aiutare efficacemente il bambino. Medici e infermieri ricorrono spesso al 'ragionamento', spiegando l'importanza della procedura o descrivendo con precisione quello che si accingono a fare. Ma crescendo l'ansia, il bambino regredisce e, sottoposto a questo bombardamento di parole, diventa sempre più incontrollato e incontrollabile. Le minacce ("se non fai questo ti dovrò fare quest'altro") spesso peggiorano la situazione. Il contenimento fisico, che finisce molte volte per essere l'estrema risorsa in questi casi, riduce il bambino all'impotenza, aumentando la sua disperazione sul momento e il suo risentimento in futuro.

Una soluzione è quella di preparare adeguatamente il bambino. Il genitore o un'infermiera attenta e disponibile può offrirgli con competenza guida e sostegno durante la procedura. Al termine, si dedichi un minuto a riesaminare col bambino che cosa l'ha aiutato a sopportare meglio il dolore, che cosa non è servito e che cosa vorrebbe dagli altri la prossima volta. Questo semplice colloquio può preparare il terreno per un miglior esito delle procedure successive. Unitamente a metodi psicologici, come ipnosi, distrazione o rilassamento e respirazione profonda, una preparazione del genere può essere utilissima (13).

I metodi psicologici

I medici spesso credono che i metodi psicologici per alleviare il dolore prolunghino le procedure. Non è vero: con un'adeguata preparazione l'uso dell'ipnosi, delle tecniche respiratorie, o dei metodi comportamentali può assicurare uno svolgimento più liscio della procedura, e rendere il bambino più collaboratore in vista di futuri interventi. In poche parole si può dire che l'ipnosi induce uno stato di coscienza alterato mediante l'attenzione focalizzata. Facilmente raggiunto dalla maggior parte dei bambini, specie in presenza del dolore, questo

stato di trance può modificare la percezione dolorifica soggettiva. L'ipnosi, a quanto sembra, aggira gli sforzi intenzionali e coscienti del bambino. E' un processo interno che si basa sull'immaginazione, adatto a bambini dai tre anni in su (15). Quando soffrono, i bambini sono estremamente ricettivi alle comunicazioni: un linguaggio ipnotico suadente, che conforta e rassicura, può alterare la percezione del dolore senza necessariamente indurre un vero e proprio stato di trance.

I metodi comportamentali si possono usare con pazienti anche più piccoli. Il medico incoraggia il bambino a concentrare l'attenzione su oggetti esterni, distogliendola dal dolore e rivolgendola ad un'alternativa più piacevole. Questo comportamento positivo viene poi ricompensato. Con la pratica il bambino può acquisire tutta una serie di attitudini che 1 l'aiutano a fronteggiare e superare le situazioni difficili (16).

Oggetti semplici come un contenitore con suoneria, di quelli in plastica colorata che si usano in cucina per bollire le uova, libri animati, bolle di sapone, giocattoli musicali o anche musica o filastrocche, possono distrarre il bambino, aiutarlo a far fronte al dolore e ridurre al minimo il malessere (13). La respirazione è il metodo più semplice da usare per alleviare il dolore, ed è il concetto più facile da presentare al bambino.

Gli si chiede semplicemente di "soffiare via il dolore". Se abbinato alle bolle di sapone, il trauma di un'iniezione può essere trasformato in una prova di destrezza: "Guarda quante bolle riesci a fare in un soffio solo!".

Come tutti i metodi comportamentali, la respirazione riduce sia l'ansia che il dolore, allentando la rigidità e la tensione muscolare.

In una situazione di emergenza (17) non è difficile inserire i metodi psicologici nella consueta routine. Per esempio mentre si procede all'anestesia locale con un bambino di otto anni portato al Pronto Soccorso per una ferita lacerata alla testa, gli si può dire: "Forse ti accorgerai, Jamie, che via via che il ghiaccio si diffonde la fronte ti si può informicolire. E' il segno che i nervi si addormentano. Ora, ricordati che sei tu che hai il controllo del tuo corpo, e allora soffia via tutte le idee paurose e lascia andare la mente alla deriva per sentirti meglio...Ti ricordi l'ultima volta che sei andato in vacanza? Riesci a vedere quello che facevi? ...Senti come è rilassato ora il tuo corpo...Bene, ci siamo...continua così...molto bravo..."

Questo tipo di approccio è preferibile al solito 'ragionamento' che fa appello alla logica: "Ora ti metto il ghiaccio...sta' fermo, da bravo bambino...ecco fatto. Ti farà male solo un momento...sta' fermo...presto

sarà tutto finito.". Istruzioni come queste non forniscono al paziente alcuna informazione sensoriale, né incoraggiano la sua partecipazione alla procedura in corso: insegnano semplicemente passività a sopportazione, da sempre caratteristiche comuni del ruolo di vittima.

Viceversa, instillandogli l'idea che è lui "il padrone del proprio corpo", il pediatra dell'esempio precedente ha sfruttato il primo contatto per aiutare il bambino a mobilitare le sue risorse ed acquistare maggiore fiducia e sicurezza di fronte ad una procedura dolorosa.

Equilibrio tra oggettività e compassione

Come clinici non possiamo lasciarci travolgere dai sentimenti di compassione verso i nostri pazienti, che non devono interferire nei nostri giudizi e comportamenti, ma di certo non dobbiamo nemmeno estraniarci emotivamente e mantenerci freddi e insensibili alle sofferenze dei bambini. La tendenza a negare o reprimere i nostri naturali sentimenti di empatia verso un bambino che soffre interviene spesso quando ci sentiamo impotenti ad alleviare il suo dolore, oppure quando dobbiamo sottoporlo ad una procedura dolorosa ma necessaria (18). La negazione può indurci a fraintendere la reazione del bambino al dolore come una manovra manipolatoria, fino al punto di credere e affermare che "questo non fa male", benché ci dica il contrario. Il rischio è quello di minimizzare l'intensità del dolore, e quindi non garantire una copertura analgesica sufficiente.

- Se è difficile trovare il giusto equilibrio fra coinvolgimento emotivo e distacco professionale, è tuttavia quasi sempre possibile dare conforto ad un bambino che soffre. Ci si può riuscire preparando adeguatamente alla procedura sia il bambino che il genitore che l'accompagna, manifestando empatia per la sua sofferenza, valutando intensità e qualità del dolore e seguendone l'andamento, utilizzando tutte le tecniche psicologiche e farmacologiche per alleviarlo.

"Andare all'ospedale ora non mi da noia", concludeva Chloe (sei anni) al suo quarto mese di chemioterapia per un linfoma, "perché prendo in giro il mio dottore e lui prende in giro me. Lui dice sempre 'D'accordo', così io lo chiamo 'Dottor D'Accordo', e allora anche lui scherza su di me. Lui mi fa soffiare le bolle di sapone e questo serve molto...ma una cosa che ancora mi da noia sono i 'boccioni'...(le fleboclisi)".

Sommario

Solo le più recenti edizioni dei principali testi di pediatria dedicano una sezione al trattamento del dolore e nei programmi di specializzazione continua ad essere raro l'insegnamento specifico della materia. Se è vero che l'insufficiente terapia farmacologica del dolore pediatrico è un problema sempre attuale, anche gli aspetti interpersonali dell'intervento sul dolore e sull'ansia dei bambini restano ampiamente trascurati. Questo articolo illustra alcuni problemi interpersonali frequenti: come valutare informalmente il livello di dolore e di ansia, come parlare del dolore coi bambini, il linguaggio usare per promuovere le loro risorse personali e ridurre l'ansia, come rispondere alla domanda: "Ma dottore, mi farà male?"

Bibliografia.

1. Schechter, N.L., Allen, D.A. e Hanson, K., *Status of pediatric pain control: a comparison of hospital analgesic usage in children and adults*, "Pediatrics", 1987; 77, pp. 11-15.
2. Schlechter, N.L., *The undertreatment of pain in children: an overview*, "Pediatric Clinics of North America", 1989; 36(4), pp. 781-794.
3. Selbst, S.M. e Clark, M., *Analgesic use in the emergency department*, "Annals of Emergency Medicine", 1990; 19(9), pp. 1010-1013.
4. Eland, J.M. ed Anderson, J.E., *The experience of pain in children*, in A. Jacox (a cura di), *Pain: A Source Book for Nurses and Other Professionals*, Boston, Little Brown, 1977, pp. 453-473.

5. Ward Platt, M.P., Aynsley-Green ed Anand, K.J.S., *The ontogeny of the stress response and its implications for pediatric practice*, in D.C. Tyler e E. Krane (a cura di), *Advances in Pain Research and Therapy*, Voi. 15, New York, Raven Press, 1990, pp. 123-136.
6. Lander, J., *Fallacies and phobias about addiction and pain*, "British J. of Addiction", 1990; 85(6), pp. 803-809.
7. Shannon, M. e Berde, C., *Pharmacological management of pain in children and adolescents*, "Pediatric Clinics of North America", 1989; 36(4), pp. 855-871.
8. Yaster, M. e Deshpande, J. K. , *Management of pediatric pain with opioid analgesics*, "Journal of Pediatrics", 1988; 13(3), pp. 421-429.
9. Hester, N.Q., Poster, R. e Kristensen, K., *Measurement of pain in children: generalizability and validity of the pain ladder and the poker chip tool*, in D.C. Tyler e E. Krane (a cura di), *Advances in Pain Research and Therapy*, Voi. 15, New York, Raven Press, 1990, pp. 79-84.
10. Kuttner, L. e LePage, T., *Face scales for the assessment of pediatric pain: a critical review*, "Canad.. J. Behav. Sci.", 1989; - 21(2), pp. 198-209.
11. Ross, D.M. e Ross, S.A., *Childhood Pain: Current Issues, Research and Management*, Baltimore, Urban & Schwarzenberg, 1988.
12. Kuttner, L., *Children in pain: an overview. 27 min. videotape documentary*. Magie Lantern Communications, Unit 38, 775 Pacific Road, Oakville (Ont.) L6L 6M4, Canada (Tei. 1-800-263-1717).
13. Kuttner, L., *Management of young children's acute pain and anxiety during invasive medical procedures*, "Pediatrician", 1989;

16(12), pp. 39-44

14. Katz, E.R., Kellerman, J. e Segal, S.E., *Behavioral distress in children with cancer undergoing medical procedures: developmental considerations*, "J. Consult. Clin. Psychol.", 1980; 48, pp. 356-365.

15. Olness, K., *Hypnotherapy: a cyberphysiologic strategy in pain management*, "Pediatric Clinics of North America", 1989; 36(4), pp. 873-884.

16. Jay, S.M., Elliott, C.H., Ozolins, M. e Coli., *Behavioral management of children's distress during painful medical procedures*, "Behavior Research Therapy", 1985; 23, pp. 513-520.

17. Kohen, D.P., *Application of relaxation/mental imagery (self-hypnosis) in pediatric emergencies*, "Intern. J. Clin. & Exp. Hypnosis", 1986, 34(4), pp. 283-294.

18. Barber, J., *Suffering children hurt us*, "Pediatrician", 1989; 16(1-2), pp. 119-123.

Leora Kuttner PhD

La tecnica delle immagini mentali con una ragazzina adolescente

Jenny presentava gravi ulcerazioni del cavo orale, causate dal trattamento radio e chemioterapico ricevuto prima del trapianto di midollo cui era stata sottoposta per il sarcoma di Ewings. Nei quattro anni di terapia aveva fatto molta pratica con le immagini mentali e il rilassamento, ma le piaghe della bocca erano particolarmente pesanti da sopportare, impedendole di inghiottire e di parlare.

Il tipo di visualizzazione che abbiamo usato prendeva spunto dalla sua passione per il colore. La invitai ad aggirarsi tra i padiglioni di una fiera finché non trovava il banco dei colori. Eccolo laggiù in fondo, con l'assortimento completo delle tinte, belle dense, che guariscono il male. Jenny inzuppava il pennello nel colore di sua scelta e lo passava con grande cura su tutta la superficie escoriata del cavo orale. Sapeva bene dove erano le piaghe sulle gengive, e nella gola. Lavorava con molta concentrazione, prendendosi tutto il tempo necessario a tingere una per una. Aveva scelto il celeste per le sue proprietà rinfrescanti e curative. Ripeteva l'operazione per suo conto più volte al giorno, notando che dopo le sedute di visualizzazione la bocca le faceva meno male. In particolare si diceva contenta di avere qualcos'altro da fare oltre ai soliti sciacqui per alleviare il dolore.

Le immagini mentali sono uno strumento terapeutico sottoutilizzato nella pratica ospedaliera.

Effetti collaterali negativi sono rari, mentre i risultati positivi sono molto frequenti, soprattutto per il senso di padronanza che questo procedimento offre al bambino o all'adolescente, in una situazione dove le occasioni di esercitare competenza e controllo sono scarsissime.

La Dr. Kuttner può essere contattata
all'indirizzo seguente:

1089 W. Broadway, Suite 204 Vancouver, BC V6H 1 E5
(Canada)
Tel. 001-604-736-8801

DIALOGO
DI UN
N E O N A T O
CON LA SUA INFERMIERA

Pss, ehi!

Scusa signora infermiera, sono il neonato che è affidato alle tue cure. Mi puoi ascoltare ?

Lo so che hai un'attività faticosa; riconosco che ti dà molto da fare, ma vorrei dirti alcune cose che possono aiutare te a fare meglio il tuo lavoro e, nello stesso tempo, possono favorire il mio benessere.

* Quando ero nella pancia della mia mamma stavo proprio bene, ero sempre caldo e al calduccio.

* non toccarmi con le mani gelide e non usare acqua fredda quando mi lavi: mi vengono certi brividi!

* tieni la mia pelle sempre asciutta, sai ?! con l'evaporazione c'è una forte dispersione di calore.



* se faccio fatica a riscaldarmi puoi usare l'umidificatore ad aria calda (questo sistema concorrerà anche ad impedire che io mi disidrati) ed il materassino ad acqua calda (attenta però a non scottarmi!) e puoi farmi indossare berrettino e scarpette di lana (mi sento sempre molto elegante quando mi metti questi indumenti, soprattutto quando ne coordini il colore).

* per verificare la mia omeostasi termica (mi sembra si dica così!) controllami regolarmente la temperatura: tu lo sai che se mi raffreddo sono maggiormente predisposto all'emorragia intra-ventricolare e posso andare incontro ad ipoglicemia, acidosi metabolica, ecc. (devono essere cose molto gravi se mi succedono, l'ho capito dal tono di voce con cui ne parlava il medico che mi sta curando).

- * Quando ero nella pancia della mia mamma mi sentivo raccolto e protetto: il mondo era proprio piccolo lì dentro!



- * mantienimi sempre in una posizione comoda e raccolta e limita lo spazio del mio corpo con dei teli arrotolati.
- * mettimi sopra un materassino ad acqua o in amaca (era proprio forte stare nel liquido amniotico: assumere una posizione raccolta in una struttura mobile e non rigida mi dà la sensazione di continuare l'esperienza).

- * Quando ero nella pancia della mia mamma i suoni mi arrivavano molto attutiti, ovattati.



- * puoi parlare a voce bassa, per cortesia?! Allontana la mia culla da fonti rumorose (telefoni, scarichi dell'acqua) e fa' in modo che gli allarmi dei monitors, a cui sono collegato, non suonino inutilmente.
- * non chiudere con violenza gli oblò e non lasciar cadere oggetti sul plexiglass della culla (ogni volta mi prendo di quegli spaventi!)

- * Quando ero nella pancia della mia mamma non c'erano luci forti che mi disturbavano e accecavano i miei occhi.



- * sto proprio bene quando copri la mia culla col telo blu (posso farmi certe dormite ...!), ma quando non puoi riparare la mia incubatrice cerca di usare luci soffuse e indirette (mi disturbano molto meno).

- * Quando ero nella pancia della mia mamma sentivo il suo cuore battere, ascoltavo quando lei e il mio papà mi parlavano, percepivo suoni dolci che mi aiutavano a rilassarmi.



- * fa' restare i miei genitori accanto a me più tempo possibile (con loro mi sento sicuro!)
- * se puoi, continua a farmi sentire le loro voci anche quando non ci sono e/o non possono venire a trovarmi: usa un registratore con delle audio cassette da loro registrate.

- * fammi ascoltare anche della musica dolce, a basso volume (evita però quei carillons che hanno suoni forti e metallici: forse sarò delicato, ma proprio non li sopporto!)
- * mi piace molto, poi, quando mi parli o canti dolcemente e non fai manovre brusche su di me: mi aiuti proprio un sacco!

* Quando ero nella pancia della mia mamma nessuno mi pungeva, nessuno strappava cerotti dalla mia pelle, nessuno mi faceva male, ma mi sentivo protetto e coccolato.

* se stai facendomi un'iniezione o qualche altra manovra che mi può provocare dolore o comunque disagio e stress, consulta e adotta i protocolli che hai a disposizione perché io non senta male e dammi la possibilità di sopportare meglio la manovra offrendomi un succhiotto e qualcosa da stringere in mano.

* Devi farmi un prelievo? Senti prima se è proprio necessario (non ti chiedo però di diventare polemica!) o se qualcuno deve valutare qualcosa in più nel mio sangue, per non farmi correre il rischio di essere punto, a breve distanza, un'altra volta.

(Ti dò un consiglio personale: se mi devi controllare BT e/o Htc, fai contemporaneamente anche l'HGT e, dove valuti utile, anche l'emogasanalisi).



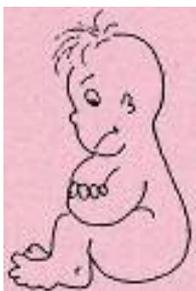
* e poi, ti prego: non attaccare cerotti direttamente sulla cute delicata, ma proteggi la mia pelle con garze e cotone e appiccica i cerotti su questi.

* se i cerotti sono proprio necessari, riduci il più possibile la superficie da far aderire alla mia pelle e quando poi li devi staccare, bagnali prima con acqua.

* "Lateralizza" il più possibile l'applicazione degli elettrodi a cui collegherai le "pinze" del cardio-monitor (sapessi come sto male quando sono in posizione supina e le pinze stesse premono contro il mio torace e il mio addome).

* se il medico ha prescritto dei farmaci da somministrare per via intramuscolare, vedi se me li puoi dare per via orale oppure, se ho una via infusiva continua, per via endovenosa.

Quando ero nella pancia della mia mamma mi sentivo sempre capito.



* non essere distratta e cerca di capire il linguaggio che uso anche se è diverso dal tuo: cerca di interpretare i miei bisogni; cerca di capire quando non riesco più a sostenere situazioni di stress e sospendi o fai sospendere le manovre (ci sono dei momenti in cui anche le carezze, le coccole, che tanto mi piacciono, mi disturbano e mi agitano).

* ho vari modi per "suonare il campanello" e avvertirti che ho fame, ho freddo o caldo, ho male oppure ho semplicemente bisogno di coccole:

- a volte piango, non ignorarmi!

- a volte è il mio cuoricino che trasmette dei messaggi o "correndo" forte forte o rallentando la sua corsa.

- altre volte comunico anche col respiro o aumentandone la frequenza o andando in apnea.

- se invece sono sfinito, mi deprimi e soffro in silenzio e senza muovermi: vorrei tanto che tu mi capissi e mi aiutassi.

- vorrei svelarti anche l'ultimo segreto sui miei segnali comunicativi: a volte anche quando sbadiglio ti rivelo il mio disagio.

* Quando ero nella pancia della mia mamma potevo dormire quanto volevo e nessuno mi svegliava.



* Se ti è possibile, rispetta i miei ritmi sonno-veglia; se dormo profondamente e non hai delle urgenze, ritarda il cambio, posticipa la visita, l'iniezione, il prelievo (sapessi come mi sento affaticato e irritato quando, ogni pochi minuti, qualcuno mi manipola).

* Quando ero nella pancia della mia mamma ero in un ambiente sterile e pulito.



* Lavati le mani prima di toccarmi, accarezzarmi e coccolarmi ed evita di rivolgerti poi al mio amico, vicino di culla, senza esserti rilavato.

* Quando ero nella pancia della mia mamma mi piaceva tanto succhiare . .



* dammi sempre un succhiotto anche quando mi alimenti con gavage: mi aiuta a stimolare una suzione attiva. E poi il succhiotto per me è uno strumento consolatore (e se devo dirti la verità, in molti momenti è proprio indispensabile!).

Ecco, ho finito!

Se ho trovato il coraggio di confidarmi con te è perché sono completamente nelle tue mani e so che posso contare sul tuo aiuto.

Sono consigli semplici quelli che ho cercato di darti, ma la loro attuazione è fondamentale affinché questa mia prima esperienza di vita non incida negativamente sul mio futuro.

Ciao signora infermiera e ... grazie mille!

Antonella
Allegro
Gruppo di studio e
terapia del
dolore nel
bambino



Servizio di Patologia Neonatale
Dipartimento del bambino
Università di Padova

Disegni
di
Patrizia Panizzolo

LA SCALA DEI COLORI ELAND

La scala dei colori Eland e' stata sviluppata per la valutazione del dolore in bambini di 4-10 anni ma e' sfata usata anche in bambini più piccoli ed in adulti con problemi di ritardo mentale. Non e' costosa, richiede un equipaggiamento minimo (8 pennarelli o matite colorate e 2 figure del corpo umano viste una di fronte e una di spalle) e può essere usata senza difficoltà. I bambini scelgono i colori per il dolore fra i pennarelli o le matite di colore rosso, arancione, giallo, marrone, blu, nero, viola e verde. I bambini mostreranno poi ad un infermiera, sul disegno del corpo umano, in che punto sentono male.

Questo strumento e' molto utile anche come strumento diagnostico perché i bambini potranno identificare il dolore prima che venga riconosciuta in quell'area, una patologia. Se un bambino colora un area in cui non è presente alcuna patologia già nota in quel momento, chiedetegli perché quella zona gli fa male e sospettate che ci possa essere qualche nuova patologia che si sta presentando.

PROTOCOLLO PER L'USO DELLA SCALA DEI COLORI ELAND

- 1. Presentate al bambino 8 pennarelli in ordine casuale.
- 2. Chiedete al bambino "Di questi colori, quale colore va bene per descrivere....." (l'evento identificato dal bambino come il dolore più forte che abbia mai avuto)
- 3. Allontanare quel pennarello dagli altri pennarelli. (Esso rappresenterà il dolore fortissimo).
- 4. Chiedete al bambino "Quale colore va bene per un dolore forte ma non proprio tanto forte quanto....."(l'evento identificato dal bambino come il dolore più forte che abbia mai avuto).
- 5. Mettere questo pennarello insieme a quello messo via precedentemente e che rappresentava il dolore fortissimo.
- 6. "Quale colore va bene per qualcosa che fa male solo un pochino?"
- 7. Mettere quel colore con gli altri due.
- 8. Chiedete al bambino "Quale colore va bene per dire che non c'è per niente dolore?"
- 9. Mostrate al bambino i 4 colori scelti, in ordine da quello del dolore peggiore fino a quello che rappresenta l'assenza di dolore.
- 10. Chiedete al bambino di mostrarvi, sulle figure del corpo, i punti dove ha male usando i colori che il bambino ha scelto.
- 11. Dopo che il bambino ha colorato i punti dove gli fa male, chiedetegli se quel dolore e' presente in quel momento o se e' un dolore che era presente prima.
- 12. Chiedete al bambino perché sente male, in quella zona, se il perché non vi e' chiaro.

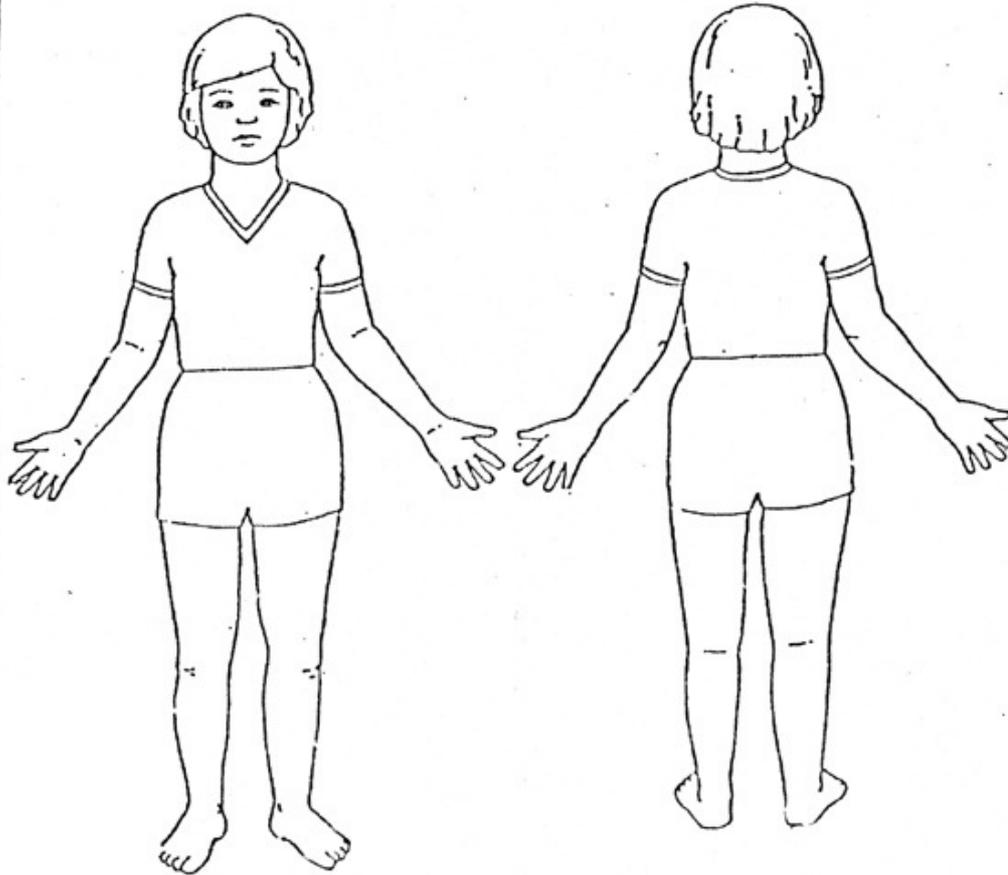
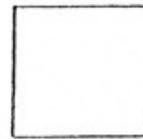
Colorare ogni casella con il colore che il bambino sceglie

Nessun male

Un po' di male

Ancora un po' più male

Male fortissimo



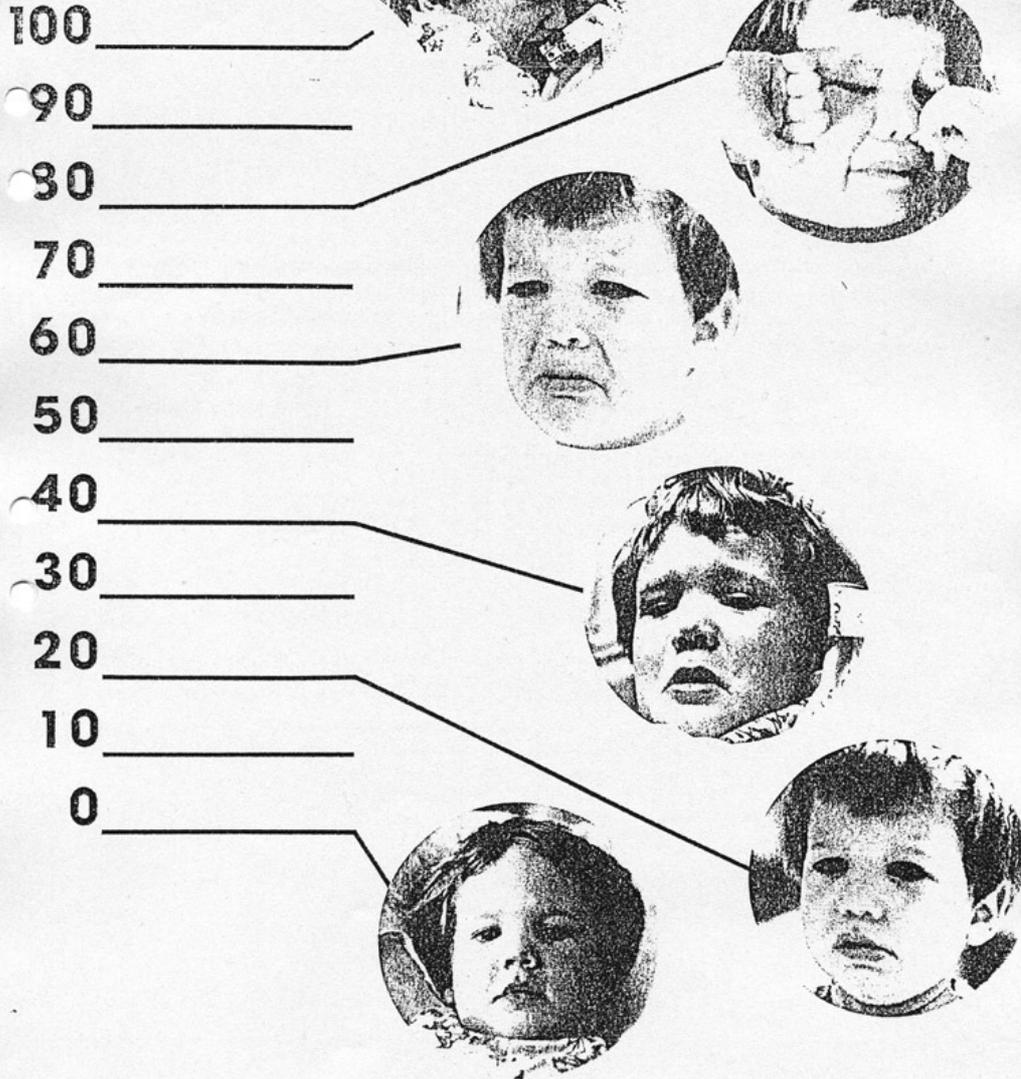
(indicare se il bambino usa la destra o la sinistra)

Fig 5: Scala dei colori Eland: figure

(Stampata col permesso dell'Autore che ha anche concesso il permesso di duplicare questo strumento e di usarlo nel trattamento di bambini con dolore).

BUCHER!

© 1983



L'OUCHER

Un riassunto per operatori professionali

1) Per che cosa si usa?

L'Oucher e' usato per valutare l'intensità' del dolore riferita da bambini di 3-15 anni circa.

2)1) ove può essere usato?

L'Oucher può' essere usato dai genitori a casa o dagli operatori sanitari negli ambulatori medici e negli ospedali, negli ambulatori dentistici, al campeggio, a scuola o in ospedale.

3)Quando può essere usato?

L'Oucher può' essere usato per valutare l'intensità' del dolore quando il bambino è sveglio, pienamente cosciente e normale dal punto di vista cognitivo, emozionale e psicologico. Tale tecnica può' essere utile per la valutazione del dolore associato a traumi o patologie così' come per la valutazione del dolore associato a trattamenti medici, chirurgico dentistici Potrebbe inoltre essere utile nella valutazione dell'efficacia delle tecniche usate per il sollievo del dolore.

4) Quale parte della scala dovrebbe essere usata?

Se i bambini sanno contare fino a 100 si può' usare la scala numerica; se non sanno contare si può' usare la scala delle fotografie.

5)Come deve essere presentato?

- A. il momento opportuno dipende dalle circostanze.
- B. Generalmente l'Oucher non dovrebbe essere presentato finché non è stata spiegata tutta la procedura medica chirurgica o dentistica e comunque dopo che il bambino e' stato avvisato che esiste la possibilità che lui senta dolore.
- C. Spiegare l'Oucher.

1. L'Oucher è un modo per aiutare i bambini a dirci quanto male sentono.
2. L'ultima figura in basso (corrispondente allo zero) significa che non c'è dolore; la figura più in alto di tutte (corrispondente al 100) è il dolore più forte che esiste.

6) Come si usa l'Oucher?

- A. Fate far pratica ai bambini con l'Oucher. Chiedete loro di ricordare delle esperienze passate in cui hanno provato dolore. Fate loro descrivere quegli episodi e poi fate dare loro una valutazione con l'Oucher.
- B. Raccogliete dei dati e trasformateli in punteggi.
 1. Dopo aver spiegato nuovamente la scala chiedete: "Quanto male hai in questo preciso momento?"
 2. Se il bambino usa la scala numerica il numero che egli dà rappresenta il punteggio Oucher, se il bambino usa la scala con le fotografie la figura che lui sceglie verrà convertita nel punteggio appropriato predeterminato nell'Oucher (0,20,40,60,80 o 100).

7) Come dovrebbero essere valutati i risultati?

- A. I punteggi dell'Oucher sono solo una parte della valutazione del dolore. Bisognerebbe inoltre raccogliere altri dati (impressioni dei genitori, circostanze medico-chirurgiche, risposte comportamentali, verbali/vocali o fisiologiche) sull'esperienza dolorosa del bambino.
- B. I punteggi dell'Oucher dovrebbero essere ottenuti e valutati periodicamente in modo da osservare certi andamenti, fluttuazioni o mutamenti.

8) Come NON dovrebbe essere usato l'Oucher?

- A. Gli adulti non dovrebbero suggerire ai bambini come i bambini stessi si sentono e nemmeno dovrebbero dare giudizi sul punteggio dell'Oucher scelto dal bambino.
- B. L'Oucher non dovrebbe essere usato come unico metodo per la valutazione del dolore. Si dovrebbero raccogliere, da molte diverse fonti, altri dati riguardanti l'esperienza dolorosa del bambino.

9) Quali sono i vantaggi dell'uso dell'Oucher?

- A. Da' ai bambini un metodo semplice che li aiuta a comunicare la loro esperienza di dolore agli operatori sanitari.
- B. Agli operatori sanitari da':

1. Uno strumento facile da usare che elimina il bisogno di interpretare le parole dei bambini sul dolore.
2. Un metodo costante per determinare l'intensità del dolore nonostante che cambino le persone che si prendono cura del bambino.
3. Un metodo che può essere usato per bambini di molti diversi gruppi/livelli di sviluppo
4. Un metodo che può essere usato in una gran varietà di situazioni.

L'OUCHER e' stato sviluppato da Judith E. Beyer, R.N., Ph D., Università' di Rochester, Scuola Infermieri.

Il copyright per L'OUCHER appartiene alla University of Virginia Alumni Patents Foundation.

L'OUCHER e' riprodotto e distribuito esclusivamente da: "The Hospital Play Equipment Company, Post Office Box 6011, Evanston, IL 60606, USA.

Charles Berde, MD, PhD

*Professore Associato, Dipartimento di Anestesia,
Ospedale dei Bambini, Scuola di Medicina dell'Università di
Harvard Boston, Massachusetts, U.S.A.*

Brevi procedure mediche dolorose

La pratica medica attuale comporta l'uso frequente di procedure diagnostiche e terapeutiche invasive: per esempio, aspirazione del midollo osseo, puntura lombare, toracentesi, medicazione delle ustioni, riduzione di fratture e slogature, broncoscopia, endoscopia gastrointestinale. Per i pazienti, con patologie croniche, come il cancro, le procedure invasive sono spesso fra gli aspetti più spiacevoli della malattia (molti sopravvissuti al cancro in età evolutiva le ricordano come la cosa peggiore che hanno dovuto sopportare quando erano malati).

I problemi relativi al dolore da procedure mediche sono stati esaminati soprattutto in riferimento al trattamento del cancro[1] e delle ustioni[2] nella popolazione pediatrica, ma è importante sottolineare che il problema non è esclusivamente pediatrico, ma tocca altrettanto gli adulti. Nel caso dei bambini l'esigenza di intervenire sull'ansia e sulla paura è ampiamente riconosciuta, mentre con gli adulti spesso si dà per scontato, erroneamente, che siano tutti in grado di far fronte da soli a procedure dolorose. In particolare per gli anziani è probabile che il trattamento sia largamente insufficiente.

Le modalità d'intervento variano in base a tutta una serie di fattori, fra cui (1) durata e intensità degli stimoli dolorifici, (2) esigenze di immobilità o collaborazione, (3) condizioni concomitanti che alterano i rischi medici, (4) - variabili relative al paziente (p.es., temperamento, esperienze precedenti, risorse

personali, sviluppo cognitivo) e (5) disponibilità dei servizi.

A parte i trattamenti veri e propri che vedremo dopo, varie misure pratiche contribuiscono ad attenuare il disagio di procedure mediche brevi. Preparando in anticipo tutto il possibile si riduce al minimo il tempo da passare nella medicheria o nell'ambulatorio: i medici devono, per esempio, curarsi di avere a portata di mano il materiale necessario. La fretta va *evitata*, ma le procedure brevi sono da preferire rispetto a quelle che richiedono molto tempo. Per l'apprendimento delle procedure il metodo ottimale è che i medici imparino dapprima osservando i colleghi o esercitandosi su manichini e in seguito facendo pratica sotto supervisione con pazienti in anestesia. I rumori e le conversazioni non pertinenti sono da evitare. Se possibile, la forte illuminazione dev'essere concentrata sull'area da trattare e non sul viso del paziente. L'uso di un locale apposito per il trattamento è da preferirsi alla camera del paziente ogni volta che sia possibile, in modo da salvaguardare la camera come ambiente "sicuro" [1].

I metodi psicologici sono stati largamente impiegati. Essi vanno da interventi informali dettati dal buonsenso a tecniche specifiche come il rilassamento, la visualizzazione guidata e l'ipnosi. Questi ultimi due metodi sono di uso comune fino dai 5-7 anni, e qualche operatore riferisce di averli impiegati con buoni risultati già con bambini di appena 3 anni. Varie sperimentazioni controllate hanno evidenziato una riduzione degli indici di disagio globale (presumibilmente, una combinazione di dolore, ansia e paura) in bambini sottoposti a prelievi di midollo osseo ed altre procedure affini in campo oncologico[3]. I

vantaggi di queste tecniche sono vari: 1) sono innocue e prive di effetti collaterali; 2) danno al paziente un senso di padronanza e controllo che può generalizzarsi ad altri trattamenti (p.es., punture in vena) o ad altri sintomi (p.es., la nausea) [4,5]; 3) si possono imparare in poche sedute. Fra gli svantaggi ci sono i seguenti: 1) difficoltà d'impiego con pazienti che presentano deficit cognitivi o con bambini sotto i 3-4 anni; 2) necessità di una certa preparazione specifica del personale sanitario; 3) scarsa praticabilità con pazienti molto agitati o dopo precedenti esperienze negative che hanno compromesso le capacità di difesa e di adattamento. Inoltre, benché l'ipnosi e altri metodi psicologici possano produrre in un gruppo effetti statisticamente significativi, nella maggior parte dei pazienti non bastano da soli a ridurre a un livello accettabile il dolore o il disagio generale causato dalle procedure più pesanti (p.es., aspirazione e biopsia del midollo, medicazione di ustioni diffuse)[2].

Per i bambini la presenza di un genitore può essere di conforto, ma non dev'essere indiscriminatamente generalizzata: prima di coinvolgere i genitori si devono considerare la situazione psicologica e le risorse individuali del genitore e del bambino, il tipo di rapporto esistente, la prevedibile difficoltà della procedura ed altri fattori. Se un genitore è presente, dovrà avere compiti chiaramente definiti. In generale, comunque, il suo ruolo consisterà nel confortare il bambino e tenerlo occupato, non nell'immobilizzarlo o assistere attivamente gli operatori [6,7].

La sedazione senza perdita di coscienza è sempre più usata per attenuare il disagio di procedure brevi. Fra i suoi vantaggi ci

sono l'azione analgesica, l'amnesia della procedura e un effetto ansiolitico generale. Il termine "sedazione conscia" è usato spesso per indicare livelli di sedazione in cui si conservano i riflessi delle vie aeree e la reattività al comando verbale, mentre la "sedazione profonda" comporta assenza di risposte ai comandi.

Il rischio principale connesso con la sedazione conscia è rappresentato dall'ipossemia con depressione respiratoria per effetto dei farmaci utilizzati [8,9]. Questi pericoli si possono ridurre con le seguenti precauzioni: 1) somministrazione graduale a titolazione crescente in luogo delle dosi fisse; 2) un operatore incaricato di sorvegliare costantemente frequenza respiratoria e livello di coscienza; 3) disponibilità immediata di ossigeno, di apparecchiature per le vie aeree e l'aspirazione e di farmaci d'emergenza. Negli Stati Uniti e in molti *altri* paesi è stato incoraggiato l'uso generalizzato della sfigmossimetria sia per la sedazione conscia che per l'anestesia generale, come metodo non invasivo per valutare in tempo reale l'ossigenazione arteriosa (il controllo a vista della cianosi non è attendibile). I problemi attinenti alla sedazione conscia sono stati esaminati dettagliatamente in varie rassegne della letteratura sull'argomento. Non è dimostrato che la sfigmossimetria abbia contribuito molto a ridurre morbilità e mortalità sotto anestesia generale, ma sembra opportuno raccomandarne l'uso durante la sedazione conscia, con vie aeree non garantite e ventilazione spontanea.

È evidente che nell'intervento farmacologico sedativo c'è un continuum di risposta, per cui la distinzione fra sedazione

"conscia" e "profonda" è questione di gradi. Una qualunque delle sostanze d'uso corrente può produrre ipoventilazione se somministrata in dosi sufficienti, ma anche con "dosaggi standard" in rari casi si possono avere sedazione profonda, ipoventilazione o perdita dei riflessi protettivi delle vie aeree, date le differenze individuali esistenti sotto il profilo farmacocinetico e farmacodinamico. È convinzione diffusa (più fra gli altri che fra gli anestesisti) che la sedazione conscia sia meno rischiosa dell'anestesia generale, anche se non sono molti i dati in tal senso. Saranno necessari in proposito studi che valutino tanto l'efficacia (soddisfazione del paziente e sua collaboratività per il futuro, livello del dolore, amnesia, facilità di esecuzione della procedura, tempi di recupero, ecc.), quanto la sicurezza e i costi.

Molto interesse ha suscitato lo sviluppo di oppioidi ad azione più breve (p.es., la serie del fentanyl) e di agenti sedativi-ansiolitici-anestetici anch'essi ad azione breve (p.es., midazolam, propofol, ossido di azoto), da impiegare per anestesia e sedazione conscia. Queste sostanze presentano una grande utilità nella sedazione conscia, in quanto permettono un intenso effetto analgesico e ansiolitico senza una prolungata sedazione dopo la procedura . Per esempio, il midazolam è metabolizzato più rapidamente del diazepam e i suoi metaboliti, a differenza di quelli del diazepam, non sono attivi. Questo elemento ed altri *caratteri* fisico-chimici producono un'azione più breve del midazolam e un recupero più rapido, dimostrato in alcuni studi sperimentali .

La scelta degli agenti dipende da numerosi fattori, tra cui il

costo, la disponibilità, il tipo d'intervento analgesico o sedativo, ecc. Per esempio, le procedure radiologiche spesso richiedono sedazione e immobilità, ma non analgesia, per cui possono essere indicati sedativi puri (p.es., pentobarbital, cloralio idrato). Viceversa, per cambiare la medicazione di un'area ustionata può essere molto utile un oppioide. In uno studio sulle procedure dolorose in oncologia pediatrica si sono confrontati un oppioide puro (fentanyl) e un sedativo-ansiolitico

(midazolam): entrambi sono risultati efficaci, ma nel complesso i pazienti preferivano il sedativo[12]. Il midazolam assicura

un'eccellente amnesia, un'azione ansiolitica e una scarsissima incidenza di effetti collaterali come la nausea [13].

Molti clinici per procedure impegnative preferiscono una combinazione di oppioide e sedativo. Uno studio, per esempio, documenta la maggior efficacia dell'associazione midazolam-fentanyl sul solo midazolam per le procedure angiografiche. Con l'uso combinato sembra esserci una sinergia degli effetti sia di sedazione che di depressione respiratoria[8], per cui le indicazioni di dosaggio basate sulla titolazione dei farmaci singoli devono essere aggiustate per difetto quando si usano in combinazione [9].

Agenti antagonisti dovrebbero essere necessari solo in rarissimi casi. Per la maggior parte dei pazienti che presentano sedazione eccessiva e lieve ipoventilazione può essere sufficiente l'invito a respirare profondamente, la stimolazione o la somministrazione di ossigeno. Nei pazienti trattati regolarmente con oppioidi il naloxone può scatenare una crisi di astinenza, ma anche negli altri casi se lo si utilizza dev'essere dosato al minimo

necessario per ristabilire una respirazione regolare, non la *vigilanza* completa. L'antagonista specifico flumazenil inverte l'azione sedativa e la depressione respiratoria da benzodiazepine e ne interrompe l'effetto amnestico. È generalmente innocuo ed efficace. Nei casi trattati regolarmente con benzodiazepine il flumazenil può tuttavia scatenare crisi convulsive.

Il propofol, agente anestetico/ipnotico a brevissima azione, ha conosciuto negli Stati Uniti una vastissima popolarità come componente dell'anestesia intravenosa. Assicura anestesia completa con una ripresa rapidissima, netta e piacevole. Tra i vantaggi del propofol ci sono: 1) effetti antiemetici ed antiprurito; 2) abbreviato periodo di osservazione post-anestesia; 3) ripresa della memoria poco dopo la procedura. Gli svantaggi sono i seguenti: 1) dolorosità dell'iniezione in piccole vene periferiche (ridotta mescolando alla soluzione lidocaina, oppure con pretrattamento con oppioidi); 2) assenza di agenti antagonisti; 3) alto costo. La via di somministrazione è in molti casi un'variabile significativa. Quando è praticabile, la somministrazione intravenosa è preferita perché assicura inizio immediato e durata prevedibile dell'azione e permette un aggiustamento graduale del dosaggio. Negli Stati Uniti un'alta percentuale, dei bambini in trattamento per cancro ha installato un catetere venoso centrale fisso che rende facilissima la somministrazione. In mancanza di questo, talvolta il disagio e le difficoltà tecniche legate alla ricerca di una vena praticabile sono grandi quasi quanto quelle inerenti alla procedura stessa. La somministrazione orale di sedativi è assai utile, ma presenta anche diversi svantaggi: 1)

molti bambini piccoli rifiutano le medicine per bocca, specialmente se sono amare; 2) c'è un ritardo notevole (30-90 minuti) prima di raggiungere l'effetto massimo, con ampie variazioni individuali; 3) si perde la possibilità di aggiustare il dosaggio fino all'effetto clinico desiderato.[16,17] Si è quindi lavorato molto per cercare altre vie innocue di somministrazione: orale transmucosa,[18-20] nasale e rettale. "Innocuo" è spesso un

termine improprio in questo caso, dato che in molti bambini piccoli la somministrazione per via nasale, orale o rettale provoca estrema resistenza.

Alcuni autori suggeriscono di riservare esclusivamente agli anestesisti l'uso di agenti come chetamina, midazolam e propofol. Altri ne riferiscono l'impiego senza problemi da parte di operatori variamente qualificati, attenendosi a indirizzi rigorosi quanto a dosaggio e monitoraggio. Il nostro gruppo [13] ha sperimentato la somministrazione di midazolam e fentanyl in oncologia pediatrica, affidata a pediatri e infermiere senza la presenza di anestesisti. Benché il 13% dei pazienti abbia presentato ipossemia e il 14% depressione respiratoria, tutti hanno recuperato normale ossigenazione e profondità di respiro con la semplice applicazione della maschera di ossigeno e con stimolazione verbale, cioè senza necessità di manovre tecniche specializzate a livello delle vie aeree. In base a questa esperienza e alla letteratura disponibile il nostro ospedale si attiene attualmente a un doppio programma di sedazione conscia. Il personale pediatrico somministra di routine midazolam e fentanyl (o altri sedativi e analgesici) in base a protocolli specifici per tutta una serie di procedure. Per le più

impegnative, quelle che richiedono maggiore immobilità (p.es., radioterapia), quelle da eseguire su pazienti a rischio, o con i pazienti che non hanno ottenuto effetti sedativi sufficienti con il trattamento standard, il nostro servizio per il trattamento del dolore fornisce l'intervento di anestesisti per la somministrazione di sedativi sotto monitoraggio in un apposito locale che permette facilmente la presenza dei genitori. Molti altri ospedali pediatrici offrono servizi analoghi, mentre in altri si ricorre di routine all'anestesia generale.[21]

Gli anestetici locali possono assicurare analgesia in occasione di procedure mediche, anche se il dolore dell'iniezione disturba sia bambini che adulti. Soluzioni neutro/alcaline di lidocaina causano minor dolore all'atto dell'iniezione rispetto alle soluzioni acide. La mistura di lidocaina e prilocaina nota sotto la sigla EMLA ("*eitTECTic mixture of locai anesthetics*") è in grado di produrre entro un'ora un sostanziale effetto analgesico, permeando la pelle senza iniezione. La EMLA è significativamente più efficace di un placebo nell'attenuare il dolore della puntura lombare e della puntura e cannulazione venosa.[22,23] Negli

ospedali dove l'impiego della EMLA è entrato nella routine sono nettamente diminuiti i disagi inerenti, a tutte le procedure con fusodiaghi.

Le tecniche psicologiche e farmacologiche non si escludono a vicenda. È probabile che l'azione combinata di un ambiente confortevole e incoraggiante, di metodi come l'ipnosi o l'immaginazione guidata e di un'opportuna presenza dei genitori possa ridurre la necessità di interventi sedativi, migliorando la qualità complessiva dell'esperienza vissuta dal paziente. D'altro

lato se il bambino è sottoposto a procedure ripetute di prelievo: o iniezione rese quasi indolori con E M L A e/o sedativi, probabilmente si ridurrà l'ansia anticipatoria in vista di successive procedure.

Medici, infermieri, psicologi e altri operatori della salute devono farsi promotori di un'azione per la diffusione dei metodi sia farmacologici che non farmacologici per alleviare il disagio legato alle procedure mediche dolorose. Dal momento che i metodi; qui accennati sono generalmente innocui ed efficaci, il loro impiego dev'essere difeso e sostenuto ogniqualvolta sia opportuno e praticabile.

*Tradotto e riprodotto con il permesso della **IASP** Publications,
Seattle, Wa, U.S.A., da IASP Newsletter, marzo-aprile 1993*
IASP = *International Association Study of Pain*
(associazione internazionale per lo studio del dolore)

I

References

- Zeltzer, L.K., Altman, A., Cohen, D., LeBaron, S., Mäunukela, E.L., and Schechter, N.L. American Academy of Pediatrics Report of the Subcommittee on the Management of Pain Associated with Procedures in Children with Cancer. *Pediatrics*, 86(5 Pt 2) (1990) 826-831.
- Szyfelbein, S.K., Osgood, P.F., and Carr, D.B. The assessment of pain and plasma β -endorphin immunoactivity in burned children. *Pain* 22 (1985) 173-182.
- McGrath, P.A. and DeVeber, L.L. The management of acute pain evoked by medical procedures in children with cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 1 (1986) 145-150.
- Dolgin, M.J., Katz, E.R., Zeltzer, L.K., and Landsverk, J. Behavioral distress in pediatric patients with cancer receiving chemotherapy. *Pediatrics*, 84(1) (1989) 103-110.
- Zeltzer, L.K., Dolgin, M.J., LeBaron, S., and LeBaron, C. A randomized, controlled study of behavioral intervention for chemotherapy distress in children with cancer. *Pediatrics*, 88(1) (1991) 34-42.
- Bauchner, H. Procedures, pain and parents. *Pediatrics*, 87(4) (1991) 563-565.
- Bauchner, H., Waring, C., and Vinci, R. Parental presence during procedures in an emergency room: results from 50 observations. *Pediatrics*, 87(4) (1991) 544-548.
- Bailey, P.L., Pace, N.L., Ashburn, M.A., Moll, J.W., East, K.A., and Stanley, T.H. Frequent hypoxemia and apnea after sedation with midazolam and fentanyl. *Anesthesiology*, 73(5) (1990) 826-830.
- Yaster, M., Nichols, D.G., Deshpande, J.K., and Wetzel, R.C. Midazolam-fentanyl intravenous sedation in children: case report of respiratory arrest [see comments]. *Pediatrics*, 86(3) (1990) 463-467.
- Meretoja, O.A. and Rautiainen, P. Alfentanil and fentanyl sedation in infants and small children during cardiac catheterization. *Can J Anaesth*, 37(6) (1990) 624-628.
- Wright, S.W., Chudnofsky, C.R., Dronen, S.C., Kothari, R., Birrer, P., Blanton, D.M., and Bruner, A. Comparison of midazolam and diazepam for conscious sedation in the emergency department. *Ann Emerg Med*, 22(2) (1993) 201-205.
- Sandler, E.S., Weyman, C., Conner, K., Reilly, K., Dickson, N., Luzins, J., and McGotray, S. Midazolam versus fentanyl as premedication for painful procedures in children with cancer. *Pediatrics*, 4 (1992).
- Stevens, T.D., Yee, J.D., Foley, M.E., Blanding, P.J., and Berde, C.B. Midazolam for conscious sedation during pediatric oncology procedures: safety and recovery parameters. *Pediatrics*, 88(6) (1991) 1172-1179.
- Cragg, A.H., Smith, T.P., Berbaum, K.S., and Nakagawa, N. Randomized double-blind trial of midazolam/placebo and midazolam/fentanyl for sedation and analgesia in lower-extremity angiography. *Am J Roentgenol*, 157(1) (1991) 173-176.
- Hartwig, S., Roth, B., and Theisohn, M. Reversal of central nervous system effects by flumazenil after intravenous conscious sedation with midazolam: report of a multicenter clinical study. The Flumazenil in Intravenous Conscious Sedation with Midazolam Multicenter Study Group I. *Clin Ther*, 14(6) (1992) 861-877.
- Loeffler, P.M. Oral benzodiazepines and conscious sedation: a review. *J Oral Maxillofac Surg*, 50(9) (1992) 989-997.
- Feld, L.H., Champeau, M.W., Van, S.C., and Scott, J.C. Preanesthetic medication in children: a comparison of oral transmucosal fentanyl citrate versus placebo. *Anesthesiology*, 71(3) (1989) 374-377.
- Ashburn, M.A., Fine, P.G., and Stanley, T.H. Oral transmucosal fentanyl citrate for the treatment of breakthrough cancer pain: a case report. *Anesthesiology*, 71(4) (1989) 615-617.
- Goldstein, D.M., Davis, P.J., Kretchman, E., Siewers, R.D., Certo, N., and Cook, D.R. Double-blind comparison of oral transmucosal fentanyl citrate with oral meperidine, diazepam, and atropine as preanesthetic medication in children with congenital heart disease. *Anesthesiology*, 74(1) (1991) 28-33.
- Stanley, T.H., Hague, B., Mock, D.L., Streisand, J.B., Bubbers, S., Dzelzkalns, R.R., Bailey, P.L., Pace, N.L., Eise, K.A., et al. Oral transmucosal fentanyl citrate (loilipop) premedication in human volunteers. *Anesth Analg*, 69(1) (1989) 21-27.
- Fisher, D.M., Robinson, S., Brett, C.M., Perin, G., and Gregory, G.A. Comparison of enflurane, halothane, and isoflurane for diagnostic and therapeutic procedures in children with malignancies. *Anesthesiology*, 63(6) (1985) 647-650.
- Mäunukela, E., and Korpela, R. Double-blind evaluation of a lignocaine-prilocaine cream (EMLA) in children. Effect on the pain associated with venous cannulation. *Br J Anaesth*, 58 (1986) 1242-1245.
- Halperin, D.L., Koren, G., Atlas, D., Pellegrini, E., Greenberg, M.L., and Wyss, M. Topical skin anesthesia for venous, subcutaneous drug reservoir and lumbar punctures in children. *Pediatrics*, 84(2) (1989) 281-284.

RIDUZIONE DEL DOLORE CON EMLA NEI BAMBINI IN EMODIALISI

K. Ludwig, M.D.; A. Esch; H. Ruder, Assoc. Prof.;
J. D. Beck, Prof.; R. Sittl, M.D.; R. Richter, M.D.*

I bambini in dialisi subiscono le frequenti punture in vena per il collegamento al sistema Shunt.

Come dimostrato in uno studio con pazienti adulti, l'uso di EMLA è ottimamente tollerato e privo di effetti collaterali. Negli ultimi tre anni 14 bambini sono stati premedicati con EMLA un'ora prima della venipuntura. Il numero di applicazioni ripetute va da un minimo di 20 ad un massimo di 500.

L'effetto analgesico è stato descritto dai bambini mediante la Scala Smiley o la Scala Analogica Visiva (VAS). Eccettuato un caso, attualmente i bambini rifiutano la puntura senza EMLA. Non si sono avute reazioni locali negative, né occlusioni della cannula per complicazioni infettive. L'incidenza dei tentativi falliti di venipuntura non è aumentata con la premedicazione.

In base alla nostra esperienza, il pre-trattamento con EMLA è innocuo e ben tollerato, attenua il disagio della dialisi e non sembra avere effetti collaterali neppure con applicazioni ripetute a lungo termine.

*Ospedale dei Bambini, Università Erlangen-Nurnberg,
Dipartimento di Frenologia e Dipartimento di Oncologia, GERMANIA

la fondazione Livia Benini

Vivian Gedaly-Duff e Donna Ziebarth

Le Madri nel Controllo del Dolore da Adenotonsillectomia nei Bambini dai 4 agli 8 anni : uno Studio Preliminare

Sommario: Nel sistema sanitario c'è stato uno sviluppo in direzione dell'assistenza domiciliare, con ricoveri brevi e procedure ambulatoriali. Il trattamento del dolore postoperatorio nei bambini è quindi affidato molto più spesso ai genitori che al personale sanitario. Scopo di questo studio era descrivere le esperienze delle madri nel riconoscere e trattare il dolore acuto del bambino a seguito di un intervento chirurgico. Dato che si sa poco della percezione e trattamento del dolore del bambino da parte della famiglia in casa, si è adottato uno schema di ricerca di tipo qualitativo col metodo della teoria fondata. Un campione finalizzato di comodo formato da 7 madri di bambini adenotonsillectomizzati di 4-8 anni è stato sottoposto a colloqui in profondità (2-3 per soggetto). Dai dati sono emersi quattro temi: (1) la descrizione dell'andamento del dolore postoperatorio indicava che il dolore, minimo o assente prima dell'intervento, aumentava dopo l'intervento e diminuiva con l'uso di farmaci e con il processo di guarigione; (2) nella valutazione del dolore le madri usavano indizi simili a quelli usati da medici e infermiere; (3) tutte le madri si preoccupavano dell'assuefazione ai farmaci; (4) le madri imparavano a trattare il dolore per tentativi ed errori. Questo studio fornisce dati preliminari per capire com'è trattato in famiglia il dolore dei bambini.

Introduzione: Ogni anno negli Stati Uniti più di tre milioni di bambini subiscono interventi chirurgici (Tyler, 1990). Nel sistema sanitario c'è stato uno sviluppo verso l'assistenza domiciliare, i ricoveri brevi e i trattamenti ambulatoriali (Feetham, 1986; Kozak e Coli., 1988), cosicché tocca sempre più ai genitori anziché al

personale sanitario trattare il dolore postoperatorio del bambino. Caty e Coll. (1989) hanno descritto il comportamento delle madri nel confortare i bambini sottoposti in ospedale a procedure intnsive o traumatizzanti, ma la percezione e trattamento del dolore acuto del bambino in casa è a tutt'oggi un tema inesplorato. Si ritiene comunemente che il modo in cui il bambino fa fronte al dolore sia influenzato dalla famiglia, e tuttavia la famiglia rimane relativamente in ombra nel campo della ricerca sul dolore nei bambini. Hester (1989) ha trovato che bambini e *ragazzi* dai 5 ai 15 anni richiedevano la presenza dei genitori durante una procedura dolorosa. Weeks e Coli. (1993) riferiscono che durante i trattamenti dolorosi adolescenti in terapia oncologica preferivano esser tenuti per mano dalla mamma. In una metaanalisi di 27 lavori sul dolore nei bambini, Bloome e Coll. (1989) notano che, se è vero che la preparazione alle procedure dolorose risulta avere un effetto significativo sulla risposta dei bambini, questo dato nel 60% degli studi era forse confuso dalla presenza di un adulto rassicurante. I genitori forniscono rassicurazione e sostegno ai bambini e i bambini dal canto loro ricercano questo conforto durante esperienze dolorose.

I modi in cui i genitori percepiscono il dolore del bambino e vi rispondono si ritiene abbiano un'influenza sulle aspettative e reazioni del bambino rispetto all'esperienza del dolore. Le intuizioni di George Herbert Mead (1934) suggeriscono che significati, risposte e valori pertinenti alla malattia e al dolore sono appresi dal bambino attraverso l'interazione con la famiglia. E così nella risposta dei genitori o di altri familiari possiamo vedere tanto una reazione al dolore del bambino, quanto un fattore determinante nel modellare l'esperienza che il bambino ha del dolore. Partendo da questa idea di fondo, il lavoro descritto qui rappresenta un tentativo di capire l'esperienza del dolore nei bambini dal punto di vista dei genitori. Per cominciare a sapere qualcosa di più sulle influenze che la famiglia esercita sulle reazioni

dei bambini al dolore, si è chiesto a un gruppo di madri di descrivere le loro esperienze personali nel trattamento del dolore postoperatorio dopo che il bambino era stato sottoposto ambulatoriamente ad adenotonsillectomia.

Metodo

Schema: Data la scarsità di studi empirici sull'esperienza della famiglia nel trattamento del dolore a domicilio, si è adottata come punto di partenza un'impostazione qualitativa di tipo induttivo, misurata sul dolore acuto. L'esperienza più comune che i bambini hanno del dolore è quella del dolore acuto associato a trauma dei tessuti per incidente o intervento chirurgico (McGrath, 1990a). Si presume che di solito le famiglie siano in grado di affrontare efficacemente questo tipo di eventi, potendo così fornirci un riferimento di base cui confrontare altre esperienze di dolore legato a malattie croniche e gravi.

Finora nella pratica clinica e nella ricerca gli interventi sul dolore si sono basati su assunti e cognizioni circa il soggetto e non la famiglia. Tra i vantaggi di un'impostazione qualitativa ci sono il ricavo d'informazioni nuove precedentemente insospettate e la ricchezza delle descrizioni. Per esempio, come facevano le madri a sapere che il bambino aveva dolore e quali strategie usavano per farvi fronte in casa dopo l'intervento chirurgico. Un'analisi induttiva, secondo il cosiddetto metodo della "teoria fondata", ha evidenziato le percezioni e descrizioni delle madri, oltre a temi precisi relativi al trattamento del dolore in famiglia, che saranno utili per futuri sviluppi teorici in questo campo ancora poco studiato (Knafl e Howard, 1984; Strauss e Corbin, 1990). Specificamente il nostro lavoro ha esaminato le esperienze delle madri nel trattamento del dolore del bambino dovuto a trauma dei tessuti a seguito di adenotonsillectomia.

Partecipanti: I partecipanti erano un campione ad hoc di volontarie. I dati sono stati raccolti da 7 madri alle prese col dolore del bambino dopo tonsillectomia eseguita ambulatoriamente presso due grossi ospedali del Nord-Ovest. L'impostazione adottata metodo della teoria fondata considera come dati da sottoporre ad analisi i contenuti delle interviste. In conseguenza, non il numero dei soggetti ma la profondità del materiale depositato nelle trascrizioni dei colloqui e i temi evidenziati dall'analisi costituiscono i dati per la ricerca (Strauss e Corbin, 1990). Ogni madre o stata intervistata in profondità 2 o 3 volte per rilevare le sue percezioni circa il trattamento del dolore del bambino in casa (Taylor e Bogdan, 1984). Nell'arco di 8 mesi sono stati condotti 19 colloqui per un totale di 42 ore. Questo materiale è stato sufficiente a identificare alcuni temi centrali, rilevanti al fine di descrivere come le madri individuano e trattano il dolore da tonsillectomia. Le caratteristiche demografiche del campione sono descritte nella Tab. I.

Raccolta dei dati e procedure: Le famiglie dei bambini che dovevano essere sottoposti ad adenotonsillectomia sono state individuate preliminarmente attraverso i registri delle liste d'attesa. 11 giorno dell'intervento si o fatto firmare un modulo di consenso alla madre e uno di assenso al bambino se aveva compiuto 7 anni.

Per comprendere le esperienze delle madri nel trattamento del dolore acuto del bambino, le ricercatrici si sono servite di una guida al colloquio. La guida contemplava una lista di argomenti, descritti qui sotto, per stimolare dalla madre il resoconto delle sue percezioni e una descrizione dettagliata della situazione di dolore (Lofland e Lofland, 1984). Le ricercatrici, entrambe con esperienza nelle tecniche del colloquio e nei metodi di ricerca qualitativa, nel corso di 3 mesi di studio hanno condotto congiuntamente visite

domiciliari, alternandosi nei due ruoli di conduzione dell'intervista e di siglatura preliminare delle risposte. Al consenso sulla definizione dei concetti e delle categorie di risposta si è giunte attraverso discussioni per mettere a fuoco i significati e concordare le voci da includere o escludere nella definizione di un concetto. Per ognuna delle madri erano in programma tre interviste (Tab. II). La prima verteva sui suoi progetti e aspettative circa la situazione di assistenza del bambino in casa (Tab. III). La seconda riguardava le esperienze della madre nel trattamento del dolore del bambino (Tab. IV). La domanda iniziale "Mi descriva quello che è successo da quando siete arrivati a casa" voleva incoraggiare la madre a raccontare i fatti con parole sue. Alcune avevano bisogno di stimoli per fornire una descrizione completa dell'esperienza, per esempio domande aggiuntive sulle classiche dimensioni del dolore: localizzazione, frequenza, durata e intensità. La terza intervista non aveva uno schema fisso ma mirava a chiarire le dichiarazioni raccolte nella precedente e a verificare l'iniziale concettualizzazione dei dati da parte delle ricercatrici. Note sull'osservazione del comportamento sono state inoltre raccolte durante i colloqui e incorporate nel materiale.

Gestione e analisi dei dati: L'analisi dei dati secondo il modello della teoria fondata è un processo in corso durante la raccolta dei dati stessi (Schatzman e Strauss, 1973; Strauss e Corbin, 1990). L'analisi preliminare di ciascun colloquio, in altre parole, forniva indicazioni per domande più focalizzate nei colloqui successivi. I colloqui erano registrati e i nastri trascritti parola per parola ad opera di una segretaria. Per immagazzinare e gestire i dati del colloquio e dell'osservazione si è usato il programma "Etnograph" (Seidel e Coll., 1988).

Il tipo di analisi da noi adottato non ricorre a riduzioni numeriche o statistiche dei dati. Il materiale trascrizioni e osservazioni è stato elaborato mediante un processo di costante analisi comparativa, in cui le interviste venivano sottoposte a siglatura sistematica dei contenuti battuta per battuta. Le siglature erano confrontate fra loro all'interno della stessa intervista e fra interviste diverse, enucleandone concetti e temi generali. Via via che si raccoglieva nuovo materiale ed emergevano concetti o temi nuovi, li si confrontava con quelli già sviluppati per verificarne la congruenza. In questo modo i risultati emergenti si fondavano nei dati. Dato che lo scopo della ricerca era descrivere il trattamento del dolore postoperatorio acuto del bambino da parte delle madri, la raccolta e analisi del materiale è stata interrotta nel momento in cui i concetti messi a punto si sono saturati e i temi hanno cominciato a ripetersi regolarmente (Munhall ed Oiler, 1986). Nell'analisi su teoria fondata non si usano i consueti test statistici di attendibilità e validità, sostituiti dai concetti di "prova" e "credibilità" (Schatzman e Strauss, 1973; Chenitz e Swanson, 1986). La prova a sostegno della ripetibilità dei temi in questa ricerca si è ottenuta tenendo fuori dall'analisi 3 interviste: la loro successiva analisi qualitativa ha confermato la presenza continuata dei temi individuati. La credibilità era corroborata da verifiche incrociate sui resoconti forniti dai nostri soggetti (le madri ripetevano la stessa storia in momenti successivi nel corso delle interviste), dal confronto fra le varie interviste e osservazioni comportamentali per evidenziare somiglianze e differenze, dal raffronto dei dati pertinenti con la letteratura esistente circa i concetti da noi isolati e infine chiedendo alle madri le loro riflessioni sulle conclusioni e risultanze prodotte dalle ricercatrici (Taylor e Bogdan, 1984; Catanzaro ed Olshansky, 1988).

Risultati e discussione

I risultati seguenti descrivono i 4 temi centrali emersi dal materiale raccolto.

Andamento generale del dolore postoperatorio: Un primo tema importante fra quelli emersi è che l'andamento del dolore nelle descrizioni delle madri coincideva con quello descritto nella letteratura sul dolore postoperatorio (McGrath, 1990a). Immediatamente dopo l'intervento il bambino appariva generalmente pallido, fragile. Come riferiva una madre, "Era pallidissima quando è venuta fuori...era buona buona...aveva il viso gonfio...stava zitta zitta...Nelle 24 ore successive la bambina ha dormito moltissimo". Durata, andamento e intensità del dolore acuto da adenotonsillectomia erano i seguenti: Durata. Complessivamente il dolore legato all'intervento chirurgico è continuato fino a 2 settimane dal risveglio dall'anestesia. Le madri riferivano un cambiamento rapido dell'intensità del dolore nel tempo: il dolore più forte si aveva entro le prime 12-36 ore dalla dimissione. Seguiva un netto calo nelle giornate 3^a-5^a. Se interrogati i bambini denunciavano ancora un certo malessere, ma a giudizio delle madri il loro livello di energia e di attività era tornato quasi normale in 5^a-7^a giornata. Andamento. Le madri non descrivevano un dolore continuo ma legato a certe ore del giorno, essendo più intenso la mattina al risveglio con la gola secca. Inoltre il dolore andava e veniva con la somministrazione di analgesici, diminuendo dopo gli anti-dolorifici e aumentando con l'assunzione di cibo e bevande. Intensità. Sì è usata una scala numerica verbale da 0 a 10 (10 = massimo dolore) per confrontare le aspettative preoperatorie delle madri con la quantità di dolore effettivamente osservata a loro giudizio. L'intensità stimata durante le 12-36 ore di dolore massimo è risultata almeno 5, ma più spesso 8-9. Confrontando le loro

osservazioni postoperatorie reali con quello che si aspettavano prima dell'intervento, le madri si accorgevano di aver generalmente sottovalutato il dolore cui andava incontro il bambino. Come ha dichiarato una di loro, "Credo che fosse fra 8 e 9 ... era più alto di quello che pensavo". In 4^a-5^a giornata le stime erano approssimativamente intorno a 3. L'andamento complessivo era quello tipico del dolore acuto, minimo o assente prima dell'intervento chirurgico, aumentato subito dopo e progressivamente ridotto con i farmaci e il processo di guarigione (Tyler e Coll., 1993).

L'individuazione del dolore del bambino: Un secondo tema era che le difficoltà delle madri a riconoscere il dolore del bambino erano simili a quelle riscontrate presso gli operatori sanitari. Uno degli indizi principali su cui si basavano era il fatto di non bere. Una madre, per esempio, ha raccontato: "Volevo che mangiasse o bevesse qualcosa, ma lui nulla". E un'altra: "Pareva di scannarlo quando cercavo di fargli bere un po' d'acqua".

Le madri sapevano dell'importanza che si dava al bere: per esempio, il bambino non poteva essere dimesso dall'ospedale finché non aveva bevuto e urinato, e le consegne all'atto della dimissione insistevano sulla necessità di dargli da bere per prevenire disidratazione e febbre. Quindi, che il bambino bevesse rientrava per le madri tra le misure per accelerare la guarigione e prevenire complicazioni, o che lo rifiutasse era un chiaro segno di dolore. Altri indizi associati al dolore erano smorfie, pianto e affaticamento. Richieste di spiegare da che cosa avessero capito che il bambino aveva dolore quando l'avevano riportato a casa il primo giorno, queste madri rispondevano: "Me lo diceva con le mani e con la faccia che faceva quando cercava di inghiottire qualcosa"; "Bisbigliava appena...la notte scorsa ha pianto quando sentiva male, ma a parte quello non ha pianto mai"; "Era svogliato". Una madre ha descritto la gola del suo bambino: "Sembrava

cauterizzata, ci hanno proprio dato dentro...C'era un sacco di chiazze bianche...la lingua gli faceva male, gli bruciava". Le madri dovevano interpretare il comportamento del bambino per sapere se aveva o no dolore: anche quando diceva "mi fa male" o "sto bene" non erano certe di potersi fidare delle sue parole. Ci ha raccontato una di loro: "Gli stavo facendo il solletico...e lui mi ha detto 'Mamma, a ridere mi fa male la gola". Ed ha aggiunto: "Fortuna che ha questa età, così me l'ha potuto dire...Coi bambini piccini bisogna tirare a indovinare. Mi ha fatto proprio piacere la sua proprietà di linguaggio". Un'altra spiegava. "Gli chiedevo come si sentiva e la risposta era sempre 'bene', sicché dovevo tenerlo d'occhio e basta".

A volte le madri pensavano che il comportamento del bambino non avesse a che fare col dolore, oppure che fosse esagerato. Una ci ha detto: "Secondo me lui pensa che fosse verso il 7 (punteggio sulla scala del dolore), ma secondo me probabilmente era un 5, perché (pausa) lo so che gli faceva davvero male e non era mai stato operato prima, ma io lo so quanto male può fare perché l'ho avuta un'operazione". In un caso, il non riconoscere l'espressione del dolore ha portato quasi al ricovero del bambino in ospedale. Questa madre si aspettava che il suo bambino di 7 anni avvertisse la nonna quando sentiva male, non rendendosi conto del fatto che un bambino il dolore piuttosto lo nega se pensa che il trattamento analgesico gli farà ancora più male. A domanda, il suo bambino negava regolarmente, ma rifiutava anche di bere, salvo piccolissimi sorsi: nel suo caso l'antidolorifico prescritto era per l'appunto una medicina di sapore pessimo da prendere per via orale. Madre e nonna non avevano saputo cogliere questo indizio. Riconoscere il dolore dei bambini non è semplice, dato il carattere soggettivo del dolore in generale e la speciale difficoltà di valutarlo in un bambino. I bambini hanno modi molto vari di esprimerlo, e per difendersene possono sia ricorrere all'attività che rifugiarsi nell'inattività. Perciò è importante non solo osservare il

comportamento, ma anche conoscere il contesto e la storia dei comportamenti associati al dolore in quel particolare bambino e nella sua famiglia (Eland ed Anderson, 1977; Hawley, 1984; Ross e Ross, 1984; McGrath, 1990b; Gedaly-Duff, 1991). Per esempio, Taylor ha trovato che nella prima infanzia il movimento spontaneo è più abbondante e libero immediatamente dopo un intervento chirurgico che 3 ore dopo: il pianto lamentoso aumenta mentre i movimenti corporei si riducono, cosa che induce il ricercatore a concludere che, eliminati dall'organismo gli anestetici, aumenta il dolore dell'incisione e il bambino operato sta fermo per ridurre al minimo lo stimolo dolorifico. Come le infermiere e i medici, anche le madri talvolta non capiscono se un certo comportamento è indizio di dolore oppure mira a richiamare l'attenzione, e non hanno chiara la gravità del dolore del bambino (Eland ed Anderson, 1977; Burokas, 1985; Schechter ed Allen, 1986).

Paura della dipendenza: Un terzo tema era la tendenza in certi casi a interpretare i segnali non come sintomi di dolore ma come espressione di dipendenza dal farmaco. Ha detto una madre: "La medicina contro il dolore, con la codeina, quella mi faceva un po' paura...Anche quando ho cominciato a dargli la dose intera, un'ora dopo ne voleva ancora e siamo arrivati al punto che gli pareva di non poter mangiare o bere nulla se prima non aveva preso un po' di quel Tylenol (con codeina)". La madre lo interpretava come un comportamento da drogato, senza rendersi conto che forse la copertura farmacologica poteva essere insufficiente per il dolore.

Il trattamento del dolore da parte delle madri: Infine, un quarto tema importante emerso dalle interviste è che le madri ricorrevano a una tattica per "tentativi ed errori" nel trattare il dolore. Per esempio, ecco le parole di una madre timorosa di sbagliare i

dosaggi sia per eccesso che per difetto: "Avevo paura di dargliene troppo...e l'ho tirata troppo in lungo, e lui stava proprio malissimo. Dopo di che mi sono detta 'Non ne vale la pena'...la medicina ci metteva di più a tornare in circolo...così gliel'ho data ogni tre ore...come c'era scritto sulla confezione". Nel suo tentativo di ridurre la copertura farmacologica questa madre era arrivata a somministrare una dose ogni 12 ore. Ma la maggior parte delle madri cercava di allungare i tempi fra le somministrazioni, usando di preferenza Tylenol semplice e tornando al Tylenol con codeina solo se i segnali verbali e non verbali di dolore persistevano. Cosa interessante, il trattamento del dolore veniva immediatamente identificato con la somministrazione di farmaci, mentre le misure di conforto non erano spontaneamente indicate come interventi contro il dolore, anche se comparivano nei resoconti delle madri, che descrivevano come avessero cercato di intrattenere, coccolare e distrarre il bambino. Per esempio, una di loro ci ha raccontato come gli avesse costruito una specie di nido: "...e gli ho fatto un piccolo.... gli ho messo un cuscino e una coperta sul divano e questo gli ha fatto piacere...era contento di stare col resto della famiglia invece di restare in camera sua". Molte strategie di trattamento del dolore tenevano conto del fatto di essere destinate a bambini: gli analgesici erano sciroppi dolcificati e l'assunzione di liquido era sotto forma di gelati e ghiaccioli. Le madri tuttavia non si rendevano conto dei loro interventi di conforto e di trattamento non farmacologico del dolore con mezzi adeguati all'età dei bambini, finché non erano invitate a riflettere su questi comportamenti spontanei. Va notato che queste madri avevano esperienza di malattie croniche dell'infanzia. Anche se questo era il primo intervento chirurgico per tutti i bambini meno due, infatti, c'erano stati per tutti da 1 a 4 anni di otite media e tonsillite. La malattia e il dolore, che possono essere ignoti a genitori che non abbiano tale esperienza, rientravano nelle attività quotidiane di queste famiglie.

Le madri del nostro gruppo non giudicavano l'esperienza postoperatoria particolarmente stressante per sé, per il bambino o per la famiglia in generale, benché le prime 48 ore dopo la dimissione fossero state le più difficili.

Riassumendo, (1) la descrizione dell'andamento complessivo del dolore postoperatorio indicava che, assente prima dell'intervento, aumentava subito dopo e diminuiva con i farmaci e il processo di guarigione, (2) nella valutazione del dolore le madri si basavano su indizi simili a quelli usati da medici e infermiere, (3) tutte si preoccupavano dei rischi di dipendenza dal farmaco e (4) le madri hanno imparavano a trattare il dolore del bambino per "tentativi ed errori".

Benché allo studio abbiano partecipato solo 7 madri, le loro esperienze appaiono paragonabili alle descrizioni che si possono trovare nella letteratura specialistica sul trattamento del dolore. Se questa rappresenta l'esperienza del dolore nella famiglia tipica, possiamo supporre che le famiglie con bambini affetti da malattie gravi e croni che, con episodi di dolore ripetuti, si trovino in partenza ad affrontarli con conoscenze e strategie appena sufficienti.

Conclusioni

Fino dal 1977 la ricerca sul dolore pediatrico è concentrata soprattutto sull'idea che il bambino ha del dolore e sulle sue esperienze col dolore, oltre che sulla messa a punto di strumenti diagnostici e terapeutici adeguati all'età (Eland ed Anderson, 1977). Malgrado il crescente interesse clinico e teorico in tema di famiglia e dolore, la ricerca in questo campo è rimasta indietro rispetto ai suddetti studi sul bambino (Flor e Coll., 1987; Turk.e Coll., 1987). Lavori precedenti hanno esaminato fattori come l'ansia dei genitori durante i prelievi di midollo, usando scale standardizzate e senza conoscere il comportamento familiare consueto durante eventi dolorosi (Jay e Coll., 1983; Whitsett e Hagen, 1990).

Il punto di forza di questo studio è la descrizione del comportamento materno nell'assistenza del bambino in occasione di una delle più comuni esperienze infantili del dolore. Un campione più esteso e la raccolta di dati più abbondanti saranno necessari per capire meglio l'interazione tra famiglia e dolore del bambino. Nel nostro lavoro abbiamo trovato che le madri sorvegliavano il comportamento del bambino dopo il trauma chirurgico e intervenivano a trattare il dolore in base a questa osservazione, i bambini influivano sulle madri e le azioni materne influivano sui bambini, ma in che modo queste ultime possano plasmare le risposte dei bambini al dolore non è ancora chiaro. Dato che in questo studio ci siamo limitate a intervistare le madri, la percezione dell'evento da parte degli altri familiari resta fuori dalla descrizione.

Altre ricerche dovranno descrivere come le famiglie si rifacciano a passate esperienze di dolore acuto quando si trovano di fronte ad episodi ripetuti di dolore, legati a situazioni di patologia cronica e grave, oltre ad esaminare l'impatto che i fattori evolutivi del bambino hanno sugli interventi familiari nel trattamento del dolore. Peraltro, impostare ricerche che prendano in considerazione la famiglia come unità (famiglia totale), invece di fare congetture sulle influenze familiari basandosi sulla prospettiva di un unico membro, ci permetterà di capire meglio le interazioni tra la famiglia e l'espressione del dolore nei bambini. L'interpretazione dei risultati di questo studio va presa con cautela. Intento del lavoro non era generalizzare ad altre popolazioni, ma comprendere meglio l'esperienza del dolore acuto postoperatorio, che i bambini e le famiglie si trovano sempre di più a gestire in prima persona. Le variazioni di struttura familiare e di gruppo etnico erano azzerate. Tuttavia, entro tali limiti, lo studio inaugura un'impostazione nuova, che affronta in maniera sistematica la comprensione delle influenze familiari e del dolore nei Bambini, anziché affidarsi alle sole impressioni cliniche.

TABELLA I

Caratteristiche Demografiche delle Famiglie Età media dei bambini tonsillectomizzati 6 anni (4,5-8)

Ricoveri precedenti alla tonsillectomia 2 (a < 12 mesi) Nessun
ricovero precedente 5

Ordine di nascita:

Primogenito 5

Intermedio 1

Ultimogenito 1

NT medio di figli per famiglia 2,4 (2-4)

Età media di fratelli e sorelle 6 anni (3 m.-14 a.)

Età media dei genitori 30 anni (20-38)

Scolarizzazione media dei genitori 14 anni (10-18)

Stato civile:

Coniugati in prime nozze 6

Divorziati e risposati 1

Gruppo etnico Caucasicco (N = 7)

Religione Protestante (N = 7)

TABELLA II

Interviste

Interviste Sede

1. N = 7_a Ospedale durante l'intervento_b

2. N = 7_c Casa (o telefono) 5 giorni dopo
l'intervento

3. N = 5 Casa (o telefono) 2-4
settimane dopo l'intervento
e la trascrizione di 1 e 2

Scopo
Accertare
aspettative
Descrizione
della esperienza

Chiarire le inter-
pretazioni delle
risposte a 1 e 2

a **Cfr. Tab. III.**

b Tutte le famiglie sono state intervistate di persona il giorno dell'intervento.

c Cfr. Tab. IV.

d Le interviste 2 e 3 si sono svolte a domicilio, eccettuate 2 famiglie residenti in zone lontane degli stati dell'Oregon o di Washington, contattate per telefono. Questa variante è stata particolarmente efficace per queste madri, grazie al contatto personale e all'atteggiamento di accettazione istituiti durante il colloquio in ospedale

TABELLA III

Guida all'intervista in Ospedale*

1. Qual è la ragione dell'attuale ricovero e intervento chirurgico del bambino?

N

2. Come si aspetta che il bambino reagisca all'operazione una volta rientrato a casa?

3. Si aspetta che il bambino abbia dolore a casa?

4. Su una scala da 0 a 10 (0 = nessun dolore; 10 = il dolore più forte mai avuto), quanto dolore si aspetta che provi il suo bambino?

5. Come pensa di capire se il bambino ha dolore?

6. Che modi userà per attenuare il suo dolore?

* Domande rilevanti per questo articolo.

TABELLA IV

Guida all'Intervista in Casa*

1. Descriva quello che è successo da quando siete ritornati a casa dall'ospedale.
2. Ci sono stati episodi di dolore? Descriva che cosa è successo.
3. Come ha capito che il bambino aveva dolore? Con suggerimenti relativi a localizzazione, durata, frequenza e intensità del dolore. (Per stimolare risposte sugli indizi usati dalle madri per interpretare il dolore).
4. Su una scala 0-10 (0 = nessun dolore; 10 = dolore massimo), come valuterebbe il dolore del suo bambino?

0-----10

Nessun dolore Dolore massimo

5. Come è stata affrontata la situazione? (Stimola risposte sulla percezione materna del trattamento del dolore, o sull'ambiguità della situazione).
6. Quando il bambino aveva dolore, che cosa succedeva agli altri familiari? (Stimola risposte sulle attività e ruoli dei vari membri della famiglia).
7. Sono state usate medicine per il dolore del bambino? (Stimola risposte sull'uso di analgesici: tipo, quantità, frequenza, via di somministrazione, ecc.)
8. Da che cosa capiva che il bambino non aveva dolore?
9. Oltre alle medicine, ci sono stati altri modi in cui ha potuto aiutare il bambino a superare il dolore? (Stimola risposte sull'uso di strategie di conforto, come tenere in braccio, coccolare, ecc.)

* Domande rilevanti per questo articolo

Ringraziamenti

La ricerca è stata finanziata da un Research Emphasis Grant del National Center for Nursing Research, assegnato alla Scuola Infermieri della Oregon Health Sciences University di Portland.

Vogliamo ringraziare i membri del Robert Wood Johnson Clinical Nurse Scholars Program presso l'Università della Pennsylvania e il Servizio per il Dolore dell'Ospedale Pediatrico di Philadelphia, Elizabeth Tornquist e i recensori anonimi di Pain per le loro osservazioni.

fondazione Livia Benini

Annie Gauvain-Piquard

Gli attori della negazione

"Che un malato soffra, più o meno, è cosa che presenti un qualche interesse per l'Accademia delle Scienze?", si chiedeva nel 1847 Magendie sulla *Gazette Medicale de Paris*.

Era già qualcosa per il malato che la sua sofferenza meritasse un tale interrogativo, perché un secolo dopo la domanda, almeno per i bambini, non si poneva neppure. Nel corso di quei decenni che videro, accompagnati da orribili soprassalti della storia, emergere i tempi moderni, l'interesse per il dolore del bambino era dissolto, evaporato, non era più d'attualità, tanta era la certezza che il bambino non potesse soffrire.

Com'è comparso questo dogma, questa negazione feroce? A quale imperativo rispondeva? Senza dubbio è prematuro dare una risposta a queste domande inquietanti.

È invece il momento di cercar di capire qui, tutti insieme, come ne siamo stati partecipi. Perché ognuno di noi potrebbe un giorno trovarsi ad essere responsabile del dolore di un bambino, dolore che avrebbe dovuto essere alleviato o evitato.

Del rifiuto di considerare possibile il dolore nel bambino e di agire per alleviarlo, prima artefice sembra essere stata la corporazione medica, enunciando credenze-schermo puntellate da errate argomentazioni pseudoscientifiche e mantenendole per anni a dispetto di tutto, benché contraddette dall'esperienza clinica quotidiana. Alcune di queste credenze sono ancora saldamente impiantate nella sottocultura vigente in certi servizi, una

sottocultura che oggi si rivela come un insieme di legami taciti, talora segreti, che assicurano in maniera *arcaica* la coesione del gruppo di lavoro: la fedeltà alle credenze accettate concede il diritto - o l'onore - di far parte del gruppo e dividerne la passione, in parte a spese del proprio libero arbitrio.

A fianco dei medici le infermiere fanno talvolta la figura di pioniere illuminate e alcune di loro hanno oggi sul dolore del bambino cognizioni superiori a quelle dei pediatri con cui lavorano. E tuttavia anche qui l'ambiguità esiste. Sono spesso le infermiere a dire al bambino: "Smetti di piangere, questo non fa male". E in chirurgia talvolta fanno resistenza ai protocolli di analgesia postoperatoria, perché è un dolore "normale", che "passa presto", e poi, in fondo, "così è la vita" - quasi che sopprimendo il dolore temessero di sopprimere qualcosa di essenziale.

In fisioterapia il principio dell'indolenza è considerato fondamentale, ma in pratica è soggetto a molte eccezioni: il confine tra lo sforzo necessario al progresso della rieducazione motoria e il dolore provocato da una sollecitazione eccessiva non è chiaro. Soltanto il bambino può indicare il limite della sua sopportazione, purché ci si ricordi di chiederglielo.

Quanto agli specialisti della psiche, per reazione ai medici troppo presi della materialità di corpi, organi, geni ed ormoni, spesso hanno teorizzato un primato del mentale nel rapporto col corporeo. Sicché, ritenendo il dolore espressione di un disagio psichico non elaborato, hanno finito per imprigionare il bambino nella trappola di una psicologizzazione abusiva che ignora le grida di aiuto del corpo sofferente.

Ma la cosa più sorprendente resta la partecipazione attiva, o almeno rassegnata, della maggior parte dei genitori a questa negazione del dolore del loro bambino. Perché non si schierano dalla sua parte? Certo la malattia o l'incidente che ha colpito il figlio li sconvolge e complessi fenomeni psicologici possono indurli a non accettarne il dolore, perché sarebbe intollerabile o troppo inquietante come segno di gravità del male. Tuttavia questi meccanismi non bastano per capire il loro silenzio dopo che si è cominciato a discutere pubblicamente l'uso di morfina e altri oppioidi in chirurgia e in rianimazione neonatale. Il dolore rimane un argomento tabù che i genitori continuano ad eludere.

L'insieme di questi fatti ci conduce a pensare di aver subito collettivamente una sorta di legge del silenzio e della negazione. Averlo capito allevia in qualche modo i nostri rimorsi, ma ci stimola a vigilare perché il rigore scientifico non debba più inchinarsi davanti al pregiudizio e alle idee preconcepite: prima di dire che "non fa male", avete fatto una valutazione seria?

Dr Annie GAUVAIN-PIQUARD - Psychiatre et Pédiatre
Unité de diagnostic et de traitement de la douleur de l'enfant - Institut Gustave Roussy -
39 rue Camille Desmoulins - 94805 Villejuif Cedex

A.Gativain-Piquard

La violenza del dolore nel bambino

Fra le numerose violenze esercitate quotidianamente sul bambino ve ne sono di occulte, tenute nascoste in quanto riprovate e punibili, ma ve ne sono anche di quasi ufficiali, socialmente ammesse o socialmente negate. Il dolore fisico è una di queste e non delle minori. Lasciare che un bambino ferito, ustionato o malato soffra dolori fisici, atroci è prassi ordinaria, banale. Eppure la panoplia analgesica c'è, efficace, altrettanto efficace quanto nell'adulto. Ma non si sa, non ci si pensa.

È vero che a noi operatori della salute è stato insegnato, come un'evidenza irrefutabile, che il bambino piccolo non è in grado di avvertire il dolore. Qualcuno dirà che non si sapeva che i sistemi di percezione e trasmissione degli stimoli nocicettivi sono formati già prima della 6^a settimana di vita intrauterina. Sì, ma da che mondo è mondo si sapeva che i bambini piangono quando gli si fa una puntura.

A guardarla più da vicino questa credenza nell'insensibilità del bambino piccolo è il prodotto finale di una stupefacente alchimia pseudoscientifica. Per esempio, una delle principali argomentazioni si basava sull'im maturità della guaina mielinica, quando da tempo è risaputo che le fibre che trasmettono le sensazioni dolorifiche non sono mielinizzate. No, davvero l'ignoranza da sola non basta a spiegarci la crudeltà collettiva e incosciente che si è esercitata nei nostri ospedali alle spese di bambini che nessuno si curava di difendere.

A questa prima credenza nell'insensibilità del bambino piccolo al dolore se n'è aggiunta un'altra: l'idea che "tanto, non fa male". Un tumore che comprime gli ureteri non fa male, un'ustione non fa male, una meningite fa male sì, ma solo per la diagnosi - quando si passa al trattamento non fa più male - come non fa male il virus dell'AIDS che invade il cervello. Si potrebbe continuare all'infinito: una colica renale non fa male, una sonda esofagea non fa male ... Sembra che la casella "dolore" sia sbarrata nel nostro sapere, come se non esistesse. Guardiamo le migliaia di articoli specialistici pubblicati ogni anno: vi si parla dei traumatismi facciali? Nemmeno una parola sul trattamento del dolore. Dell'esofage? Non una parola sul dolore e la sua terapia.

Talvolta succede che il dolore perfori questo schermo opaco -. impossibile ignorarlo, ma niente paura, la risposta è pronta: è un fatto psicologico. È il disagio del bambino che non accetta la malattia, è la madre ansiosa, è un modo per esprimere la sofferenza per la perdita dello stato di salute. E chi contesta è subito sospettato di sentimentalismo, accusa grave quasi come quella d'incompetenza. All'origine di tante dimissioni e crisi professionali ci sono stati - e ancora ci sono - questi scontri feroci e nascosti. Perché chi ha percepito, da solo, l'intensità del dramma umano che si svolge in quel silenzio, senza incontrare alcuna eco, si trova a sua volta negato nelle sue più intime convinzioni e percezioni. Ecco allora che qualcosa vacilla: avrà sognato? Non sarà stato poi così grave? E non gli rimane che soffocare dentro di sé il disagio, il dubbio intravisto e lo strascico inevitabile di sensi di colpa.

E il dolore, appena intravisto, viene ad essere respinto nell'ombra, nelle ideologie e negli psicologismi: violenza nella violenza. Come dire al bambino che piange di fame: "Sei triste perché la mamma è andata via".

Con queste due premesse il curante, medico o paramedico, di fronte a un bambino che ha dolore dubita e si chiede come fare per esser certo che il dolore c'è davvero. In questa incertezza si inizia a tiversi perdonare e l'intervento non scatta. Fra la constatazione del dolore fisico e il dovere o la necessità di alleviarlo non esiste un legame automatico.

Se tuttavia il curante supera questa fase e decide di intervenire contro un dolore che è possibile eliminare o alleviare, lo fa a prezzo di un'elaborazione faticosa e col vago sentimento di violare una routine e di dover innovare totalmente. A volte ripiega su un simulacro d'azione, compromesso tra la forza dell'abitudine e il desiderio di giovare. Ometterà quindi di verificare l'efficacia dell'analgesia, attestandosi su un protocollo teorico, dato per buono, che rischia di diventare per mesi e mesi *un* nuovo dogma indiscutibile.

Come si vede, la presa in carico del dolore in un servizio sanitario è cosa delicata. Basta che uno dei collaboratori la contesti o la boicotti perché l'innovazione ripiombi nell'oblio.

Ma se il curante si ostina a voler prevenire o alleviare il dolore, deve aspettarsi insidie e trabocchetti. Sarcasmi e dileggio, per cominciare, poi l'opposizione inattesa di qualche genitore o collega e il mancato sostegno degli altri, l'interruzione dei trattamenti avviati e, al minimo incidente, la messa in stato d'accusa delle terapie antidolore. È una strana

guerra, violentissima che si svolge nell'ombra.

Ma qual'è la posta gioco? Perché mai dev'essere tanto difficile vedere che un bambino soffre e pensare di poterlo e doverlo *aiutare*? il dolore del bambino ci pone di fronte all'essenza stessa di quello che è il dolore e di quello che è la medicina, nella sua impefezione specchio della società. Abbiamo davanti a noi tante sfide da raccogliere. E non ci mancheranno al nostro prossimo incontro, fra un anno, gli argomenti di cui parlare.

PARISI - 15 DICEMBRE 1992 U.A.G.S.C.O
NO :

LA VIOLENCE DE LA DOULEUR CHEZ L'ENFANT

A. GAUVAIN-PIQUARD

Unité de Psychiatrie et d'Oncopsychologie

Institut Gustave Roussy, Villejuif



APACHE

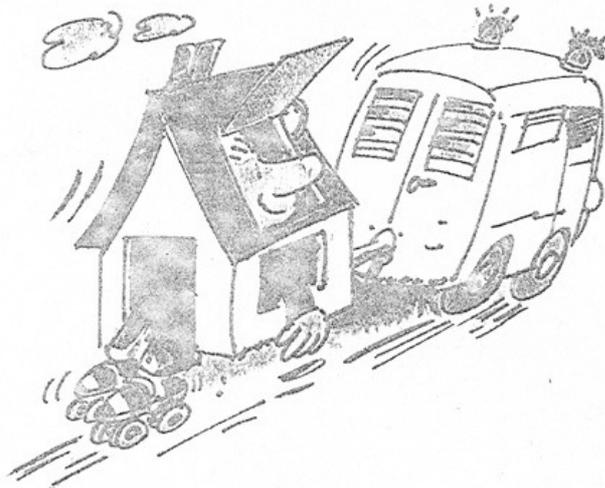
ASSOCIATION POUR L'AMÉLIORATION
DES CONDITIONS D'HOSPITALISATION DES ENFANTS



DU NOUVEAU-NÉ A L'ADOLESCENT, QUEL HÔPITAL POUR LES ENFANTS?

CONGRÈS
organisé dans le cadre de la 4^e Conférence des
associations européennes EACH

(European association for children in hospital - association européenne pour les enfants à l'hôpital)



VENDREDI 24 MARS 1995

CITÉ DES SCIENCES ET DE L'INDUSTRIE
30, AVENUE CORENTIN-CARIOU - 75019 PARIS - MÉTRO PORTE DE LA VILLETTE



Didier Armengaud
Un luogo particolare

Dalla nascita *alla* maternità, dalla dipendenza all'autonomia, dalla pediatria del lattante alla medicina dell'adolescente, tale è il vasto campo d'azione del pediatra. Ben ai di là delle classiche specializzazioni centrate su una funzione o un apparato, qui si tratta del bambino e dell'adolescente, cioè dell'essere umano nella sua globalità, ma anche nella sua specificità individuale.

Poter essere disponibili se e quando ce n'è bisogno rimane paradossalmente la cosa più difficile da realizzare nella società in cui viviamo. Perché al di là delle conoscenze e competenze necessarie all'esercizio di questa nuova (?) medicina, al di là dell'aspetto tecnico della risposta sintomatica, porgere ascolto è una presa di posizione personale che impegna il medico più a fondo nel procedimento terapeutico.

Una circolare ministeriale in Francia N.D.T. del 16 marzo 1988 espressamente dedicata al tema "L'adolescente e l'ospedale" imponeva la formazione specifica di équipes mediche e paramediché riguardanti gli adolescenti, oltre al miglioramento delle condizioni per la loro accoglienza. Ora, quale mobilitazione vi ha fatto seguito negli ospedali, sia da parte degli operatori che dall'amministrazione? Dove sono finiti i relativi finanziamenti per l'adattamento delle unità-operative? Forse che l'adolescente, come il neonato appena qualche anno fa, è il nuovo "clandestino" dell'ospedale, cui si offrono soltanto soluzioni temporanee o improvvisate che permettono al massimo di gestire il disordine senza rispondere al reale bisogno di salute?.

Ambiguità dello statuto legale dell'adolescente (maggiore età a 18 "anni), che non riconosce la sua capacità di discernimento in ordine alle cure e alle decisioni mediche, dipendenza economica che di per se limita l'accessibilità a medici, psichiatri, psicologi o strutture sanitarie, improbabilità dei luoghi di accoglimento -pediatria? geriatria? o semplicemente dove manda il pronto soccorso? In quale struttura sanitaria l'arrivo di un adolescente, spesso d'urgenza, non pone un problema di accoglienza, da vedere in funzione dell'età cronologica o biologica, della patologia medica,

traumatica o psichiatrica, quando non della stessa accettazione di un individuo considerato spesso "a rischio" ?

In realtà poco importano i luoghi, purché ci sia la volontà, il desiderio ma anche la possibilità, di lasciarsi coinvolgere in una medicina di transizione fra il bambino e l'adulto, una medicina che si allei con le pulsioni di vita dell'adolescente, e tenga in scacco le sue pulsioni di morte.

'Accettare "la messa in atto" durante una crisi di arresto temporanea d'identificazione e di comunicazione verbale, come un certo mezzo di comunicazione, è cosa che soprattutto non può essere improvvisata. La formazione del personale sanitario, medico e infermieristico, è indispensabile all'acquisizione di una certa competenza e di una disponibilità, che peraltro esige anche la presenza di personale sufficiente.

Rendere possibile la ripresa del rapporto coi genitori, che è opportuno accogliere del pari presso le strutture sanitarie che prendono in carico l'adolescente, non è affatto in contraddizione col necessario lavoro di separazione e conquista dell'autonomia che è imposto da quell'età.

L'apertura ad altre discipline mediche/ come psichiatria, endocrinologia o ginecologia, ed extra-mediche, come la scuola, i servizi sociali o la giustizia minorile, conduce a prospettare nel quadro della medicina dell'adolescenza una forma di collaborazione e dei legami relazionali nuovi che travalicano le strutture classiche dell'ospedale, spesso ancora oggi chiuse.

Far "convivere", attendendo e permettendo la guarigione, processi antinomia quali la malattia, destrutturante e fonte di regressione, e lo sviluppo dell'adolescente, sul piano fisico, emotivo o relazionale, è un'altra sfida particolarmente cruciale che si pone di fronte alle patologie croniche.

Non molto tempo fa. un. adolescente si è presentato al pronto soccorso semplicemente per parlare, cosa che ha messo in grave crisi gli operatori di guardia, dato che una richiesta, del genere non era assolutamente prevista.

Didier Armengaud
Capo del Servizio di Pediatria
CHG, Saint - Germain - en - Laye

Da: "Quel Hôpital pour les Enfants?"
Congresso organizzato
dall'Associazione APACHE Parigi, 24
marzo 1995

La presenza dei genitori in ospedale: una scelta? una proposta? un obbligo? il punto di vista dei genitori

Annick Ernout

È più che ovvio che per i genitori essere presenti in ospedale rappresenta una necessità vitale.

Salvo eccezioni (per esempio i bambini stranieri) accogliere un bambino in un reparto significa accogliere anche i suoi genitori, soprattutto per il forte amore che lega il bambino ai suoi. Una brusca rottura di questo legame può destabilizzare il bambino, inoltre i suoi genitori e fratelli sono le uniche persone, le uniche facce che ricordano al bambino la sua vita normale di bambino e, in qualche modo, la sua salute. Tutti gli studi fatti sulla degenza in ospedale enfatizzano questi due fattori, restituendo alla famiglia il suo ruolo "terapeutico", infine i genitori rappresentano un'importante fonte di informazione per i curanti. Infatti, vivendo insieme al bambino, sono i più indicati a vedere ciò che è anormale e che bisogna controllare.

Noi di "Choisir l'Espoir" siamo convinti che per seguire un bambino malato è indispensabile la presenza dei genitori. Noi aiutiamo il bambino malato permettendogli di avere accanto a sé i genitori più tranquilli, perché vengono aiutati a casa e sostenuti nel loro ruolo. Per esempio organizziamo insieme ai genitori scampagnate, giornate di festa, e incontri che fanno sognare il bambino. Così lui ricomincia a fare progetti, ad avere uno scopo, delle ragioni per combattere la malattia; e di conseguenza migliora anche il morale dei genitori.

Mi sembra che la presenza dei genitori sia oggi riconosciuta, in modo implicito, necessaria e benefica; e ad esserne la prova è il numero sempre crescente dei reparti che ospitano la madre con il bambino, e delle case per genitori che facilitano tale presenza accanto al figlio.

Secondo me, la domanda da porsi è la seguente: Che tipo di presenza per i genitori? L'equipe dei curanti che accetta di integrare i genitori nella cura del bambino deve risolvere tre problemi importanti:

- Che posto lasciargli?
- Che ruolo attribuirgli ?
 - Come aiutarli a vivere questo periodo difficile (nel caso di malattia grave)?
È chiaro che bisogna partire dai bisogni dei genitori in ospedale.
1. Il primo bisogno è quello di informazioni. Hanno bisogno di sapere cosa succede. Entrando in ospedale col bambino, trovano un mondo sconosciuto, dove devono imparare tutto. Devono anche ricostruire dei nuovi punti di riferimento per la loro vita totalmente sconvolta.

L'equipe deve capire che non ha davanti a sé dei genitori "normali", ma degli adulti fragili e vulnerabili. La chiarezza e la semplicità delle informazioni date ai genitori li aiuterà in seguito ad informare il figlio nel modo che riterranno il migliore.

2. il secondo bisogno riguarda la qualità: soprattutto la qualità del rapporto tra i curanti e il bambino, tra i curanti e i genitori. Segue la qualità professionale e tecnica che fa nascere la fiducia.
3. il terzo bisogno è quello di parlare, di comunicare. il peso della preoccupazione, della paura dell'ignoto nel caso di una malattia grave come il cancro diventa presto insostenibile. I genitori hanno difficoltà a parlarne tra loro. Difficoltà a parlarne con il bambino (protezione reciproca). Hanno bisogno di sfogarsi con qualcuno.
4. il quarto bisogno sembra assai evidente, ma non è altrettanto facile da soddisfare: devono continuare a fare i genitori, reagire di fronte a questa malattia, in quanto l'azione può proteggere dall'angoscia. Partecipare alla nuova vita del figlio fa sì che i genitori non si sentano completamente spodestati dal loro ruolo di genitori.

Molti genitori mi hanno parlato della loro paura che gli venisse "rubato" il figlio, paura che loro provano con i curanti e con i volontari, e della difficoltà di essere accettati come gli interlocutori privilegiati e responsabili del figlio malato. Una volta entrati nel reparto sentono spesso "abbiamo bisogno di voi", ma poi la messa in pratica di queste parole nella vita quotidiana dell'ospedale non risulta essere affatto semplice.
5. I genitori hanno bisogno di non essere giudicati, i curanti non sanno niente della loro storia personale che potrebbe spiegare certe reazioni. Bisogna accettarli come sono; ed è la qualità dell'accoglienza offerta che gli permetterà di evolversi e di crescere durante la malattia del figlio.
6. infine, hanno bisogno di essere guidati e sostenuti in questa prova difficilissima che è la malattia del figlio. È qui che un lavoro di cooperazione tra i curanti e i volontari che intervengono a domicilio crea qualcosa di unico: la globalità dell'aiuto offerto ai genitori. La vita che si svolge a casa viene alla fine congiunta a quella in ospedale. La loro vita si trova in qualche modo riunita.

Considerate queste numerose esigenze, non è difficile capire quante complicazioni possano nascere con l'integrazione dei genitori nel reparto. I curanti devono investire tempo e generosità, essere tolleranti, pazienti e riguardosi abbastanza da poter accettare le differenze, i contrasti di valori inevitabili e l'aggressività manifestata qualche volta dai genitori, sempre legata al loro dolore.

A mio parere il "genitore-partner" può essere di grande aiuto ai curanti. Rappresenta una fonte preziosa al momento della diagnosi e durante la cura, e in certi casi può anche offrire un aiuto più pratico.

È chiaro che il bambino ha sempre bisogno dei suoi genitori per stare bene, per crescere normalmente durante la malattia, anche se i curanti possono restare qualche volta sgomenti da' modo in cui certi genitori esercitano il loro ruolo.

In conclusione, mi sembra che quasi tutti i genitori desiderino fortemente stare con il proprio figlio; non chiedono altro che imparare ad essere utili e sono pronti a concedere la massima fiducia a coloro che hanno in cura il loro bambino.

E quindi necessario che i curanti:

- si impegnino ad informare, e a ri-informare, i genitori tutte le volte che questo sarà necessario; a prestare attenzione alle loro domande sulla malattia e alle inquietudini da essa provocata; a coinvolgere i genitori nel trattamento.
- li rassicurino sul fatto che svolgono bene il loro ruolo di genitori.
- sappiano accoglierli in maniera calorosa, creando l'impressione che loro e il loro caso sono unici (è quello che pensano i genitori), anche se, per i curanti, la malattia seppure grave fa parte della routine e del Quotidiano.

Un esempio è il momento in cui viene pronunciata la diagnosi e quello in cui il bambino entra per la prima volta nel reparto.

I genitori si ricorderanno sempre di come gli è stata comunicata la diagnosi di malattia grave nonché della qualità dell'accoglienza fatta a loro entrando nel reparto. Merita dedicare molta attenzione a questi due momenti, anche perché condizioneranno il futuro del rapporto genitori-curanti.

Vorrei aggiungere che, nel caso in cui la degenza in ospedale finisca purtroppo con la morte del loro bambino, è nella ricchezza dei momenti più intensi vissuti in ospedale e nella qualità dei rapporti che avranno avuto con

il loro bambino e con i curanti che i genitori troveranno la forza di continuare a vivere. Le associazioni possono giocare un ruolo di catalizzatore importante e sensibilizzare i genitori a collaborare con l'equipe dei curanti, cosa che i genitori desiderano con tutte le loro forze. Infatti considerano necessaria la propria presenza accanto al figlio ma non sempre sono consapevoli dello sforzo, della tensione e del lavoro di crescita personale che questa presenza richiede da parte dell'equipe.

Per concludere mi sembra che per le équipes dei curanti, accettare la presenza dei genitori debba essere una scelta precisa, e certamente non un obbligo, con tutto ciò che di negativo questo termine implica. A meno che non si voglia considerarlo nel suo senso finanziario, cioè un investimento: un investimento liberamente consentito che può sembrare costoso sul momento ma grazie al quale si ottengono dei "benefici" regolari e durevoli.

Giornata organizzata da
APACHE: Quel Hôpital
Pour les Enfants?

23 Marzo 1995, Paris

Annick Ernould è la fondatrice di "Choisir l'Espoir" (Scegliere la speranza)

Dialogo tra famiglie e “curanti”: comunicazione tra culture diverse?

Jean-paul Dommergues

L'ospedale, luogo di passaggio obbligato per molti bambini malati, mette il bambino stesso e la sua famiglia in rapporto con un insieme di specialisti dell'infanzia: soprattutto professionisti della sanità, ma anche specialisti della psiche, dello sviluppo, dell'istruzione, della vita scolastica all'ospedale, ecc. in quale avventura? E qual'è la posta in gioco? E con quale tipo di dialogo? Questo percorso di comunicazione tra le famiglie, i bambini e noi stessi è cosparso di ostacoli.

I genitori che affrontano il mondo dell'ospedale trovano un terreno sconosciuto. Forse vi hanno già avuto delle esperienze penose come la perdita di una persona cara. Per molti adulti l'ospedale è un luogo di mistero, di sofferenza e di morte. Forti di questa esperienza eccoli ora con il loro bambino malato all'ospedale. L'avvenimento è spesso brutale, imprevisto e angoscioso: la salute del figlio è minacciata, il medico di turno che loro non hanno scelto e che è di guardia questa sera sarà competente? E la giovane infermiera saprà calmare il bambino, consolarlo dopo l'iniezione, aiutarlo ad addormentarsi?

I genitori con un bambino in ospedale si sentono spesso sopraffatti da questa malattia che le loro conoscenze limitate non sono riuscite a tenere sotto controllo. Davanti al figlio malato non solo si sentono impotenti, ma spesso anche responsabili della malattia stessa. Cosa hanno fatto o cosa non hanno fatto per prevenire quello che è accaduto? Arrivano da noi spesso oppressi da un senso di sconfitta.

Questi genitori sentendosi preoccupati, pieni di sensi di colpa, e privati del figlio, cercano dei segni, delle indicazioni, degli indizi che potranno diminuire o calmare il loro stato di ansia e inoltre dar loro fiducia nell'equipe curante; o che, invece, non faranno altro che aggravare le loro paure e fare esplodere la loro aggressività. Quindi la qualità del dialogo iniziale è fondamentale per la riuscita di tutto ciò che segue. E necessario cercare di eliminare ogni malinteso che potrebbe sorgere durante le prime fasi della comunicazione tra la famiglia e i curanti, anche quando questi ultimi sono sinceramente convinti di ascoltare con attenzione.

Di solito è la madre che parla con il dottore (anche se è stato il padre a prendere la decisione iniziale di consultare uno specialista). Soprattutto quando il bambino è piccolo, è lei che fa le domande e risponde a quelle del dottore. Non si tratta ovviamente di un discorso scientifico, obiettivo. Il dottore dovrà decifrare i sintomi che la madre descrive, i vocaboli che adopera. Ma le sue parole, il simbolismo culturale si combina con uno più privato, risultato di una storia personale, una storia transgenerazionale, un

simbolismo che affonda le sue radici nella "cultura della famiglia". Sarà compito del medico separare gli elementi biomedici (i segni) dagli altri elementi, i quali, facenti parte del rapporto padre-madre-figlio, forniscono informazioni di natura diversa, altrettanto importanti per la salute globale del bambino.

In tutti questi casi, davanti a tale ansia, una delle nostre premure principali sarà quella di personalizzare il rapporto con le famiglie: ad ognuna, verrà assegnata un proprio interlocutore medico, il cui ruolo sarà quello di referente. Riconosciuto come tale da entrambe le parti, potrà subito alleviare la sensazione di anonimato. Uno dei ruoli di questo referente consiste nel comunicare ai genitori la sua assoluta convinzione nella loro competenza insostituibile come genitori, invitandoli a investire (nel senso sia figurativo che letterale) nei luoghi ospedalieri (= luoghi di ospitalità), e nel fargli capire che cosa significhi per loro essere partecipanti attivi nella cura della salute del figlio.

La comunicazione verbale incontra nuovi ostacoli quando **i genitori provengono da un basso ceto socioculturale**. Il medico, trovando "vaghe" le loro parole tende a prestare poca attenzione alla descrizione dei sintomi o a pensare addirittura che le loro risposte imprecise rivelino un loro rifiuto di cooperare. Dal canto loro, i genitori si trovano spesso davanti ai termini tecnici del medico che non capiscono: non osano chiedere chiarimenti e rischiano di perdere la speranza di avere un dialogo vero e proprio con il dottore.

Anche **la nostra specifica cultura**, come quella della famiglia, getta la sua ombra su questo dialogo tra le famiglie e i curanti. Il medico, l'assistente sociale, la maestra e l'insegnante che lavorano nel reparto pediatrico, non sono culturalmente neutri: hanno anche loro assimilato una cultura particolare. Non dimentichiamo che mentre lavoriamo con i bambini anche noi facciamo parte integrante della società, e la rappresentiamo insieme all'istituzione che giustifica il nostro operato. Con i suoi valori, le sue norme, le sue ideologie, i suoi modi di pensare, e le sue tecniche professionali di analisi, la nostra cultura influenza il modo in cui ascoltiamo, nonché l'immagine che diamo alle famiglie che accogliamo.

Infine possono nascere delle ambiguità durante l'incontro con le famiglie se ci si limita alla sola analisi delle parole scambiate. Spesso è proprio **la comunicazione non verbale** a fornire alle famiglie più indicazioni e indizi che non il linguaggio stesso. Molti elementi ne fanno parte, fra cui il luogo fisico scelto per l'incontro, i gesti, la mimica, la posizione del corpo nello spazio, le distanze relazionali, i riti attorno all'accoglienza in ospedale e l'ospitalità offerta.

Bisogna tenere ben conto dell'ordine in cui vogliamo introdurre le varie questioni, e scegliere con cura il momento più opportuno per sollevare quella centrale. Non si devono affrontare subito gli argomenti difficili ma solo in seguito ad una prima fase durante la quale verranno scambiate delle parole

apparentemente più neutre che permetteranno ai presenti di cominciare a conversare senza difficoltà. Questi aspetti della comunicazione sono spesso ignorati dai medici e ancora considerati da molti professionisti della sanità come una perdita di tempo e un ostacolo alla realizzazione dell'obiettivo prefisso.

La riuscita della comunicazione tra le famiglie e i curanti dipende soprattutto da **fattori individuali ed interpersonali**. A contribuire direttamente a creare un rapporto soddisfacente o meno sono lo stile e la personalità di ciascuno di noi. Come ci sono pazienti "facili" o "difficili", indipendentemente dal loro contesto culturale, così ci sono anche medici considerati buoni o cattivi, a dispetto delle loro capacità professionali. Tutto dipende dal modo in cui accolgono il paziente, dal rispetto che gli portano, dalla loro "attendibilità", dalla loro abilità di mantenere la giusta distanza all'interno del rapporto. Poter raggiungere un'intesa soddisfacente sia per le famiglie che per i curanti, sarà determinato in gran parte dalla misura in cui il medico sarà comunicativo o ansioso, carismatico o ossessivo.

Il punto di vista del bambino

Il bambino malato deve affrontare una serie di prove difficili. Per il più piccolo quella maggiore è rappresentata senza dubbio dal dover stare all'ospedale lontano da casa sua. Il bambino più grande vede la malattia come una punizione e di conseguenza si sente in colpa, mentre per l'adolescente la preoccupazione principale è quella di riuscire a mantenere integro il proprio aspetto fisico. Il dialogo deve sempre lasciare molto spazio all'espressione di queste paure e sentimenti. Il modo in cui il bambino si esprime dipende dall'età, dalla base culturale, dai rapporti all'interno della famiglia. Dare la parola al bambino permette di ascoltare la sua analisi dei sintomi della malattia e di come la sta vivendo: tutti i pediatri sanno quanto siano preziose le informazioni semeiotiche così ottenute.

Da discutere insieme al bambino ci sono molte questioni importanti che riguardano il suo corpo, la percezione che lui ha della propria malattia e tutti i fantasmi che essa genera. Un dialogo aperto e sincero gli permetterà di liberarsi dalla paura e di identificarsi col medico, condividendo con lui il desiderio di raggiungere lo scopo terapeutico. È inoltre indispensabile che le spiegazioni mediche vengano date direttamente al bambino, che lui sappia il prima possibile di che cosa soffre, che i test e le cure gli siano spiegati e giustificati onestamente.

Tuttavia le spiegazioni non si devono limitare a delle nozioni puramente intellettuali. Anche se l'adulto cerca di dare una risposta scientifica, il bambino riesce ad impadronirsi di queste informazioni solo integrandole nel proprio mondo immaginario ed è soprattutto in questa fase

che entrano in gioco età, maturità e cultura. Quasi sempre la malattia viene rappresentata come un accerrimo nemico che il "medico-eroe" affronterà e distruggerà in una guerra senza pietà. Non parlano i medici stessi delle loro "armi terapeutiche"? Quindi, e secondo l'epoca e la cultura, il bambino identifica il suo dottore con un crociato, un moschettiere, e ultimamente con l'eroe delle guerre stellari. Il bambino si sente confortato dai fumetti che gli spiegano la sua malattia con immagini che riprendono le sue stesse visioni guerresche. I curanti devono comprendere la necessità di far parte integrante di queste produzioni immaginarie che aiutano il bambino ad affrontare la propria malattia, e non considerarle un modo per negare la realtà.

In conclusione

Noi vorremmo esprimere la speranza che una volta conosciute le insidie e le difficoltà inerenti al dialogo, i genitori e i curanti possano finalmente accordarsi sul loro comune obiettivo essenziale, e cioè permettere al bambino di rimanere, in ogni caso, conscio del proprio corpo; lasciargli sempre la libertà psichica che gli permette di proiettarsi nell'avvenire. In questa ottica, si può raggiungere l'obiettivo comune assicurando, ovviamente, non solo una costante competenza medica, ma anche un'accoglienza conviviale ai genitori che permetta loro una larga presenza nel reparto pediatrico, e anche una presenza di attività di gioco e di attività scolastiche. Questa presenza e queste attività assicurano al bambino la continuità di segni stabilizzanti e costituiscono altrettanti segnali indispensabili permettendo al bambino malato di recuperare per intero le funzioni fisiche e psichiche.

*Giornata organizzata da APACHE:
Quel Hôpital Pour Les Enfants?*

23 marzo 1995, Parigi

*Il professore Jean-Paul Dommergues, capo del servizio di pediatria generale
CHU Bicêtre - Le Kremlin-Bicêtre*

Eveline Pichard-Léandri

Le difficoltà del trattamento del dolore nell'adolescente

* * * * *

Adolescenza e dolore

Incontro di una duplice ambivalenza che genera potenzialmente, sia per il bambino che per il curante, incomprendimento e ostilità. Ma purtroppo è il bambino che rischia in tal modo di non ricevere le cure che gli sono dovute.

Adolescenza

La più importante crisi strutturante dell'individuo. Il bambino si confronta con un cambiamento inesorabile che avviene a sua insaputa dentro di lui.

Le trasformazioni fisiche generano inquietudine e incertezze, e questo corpo non più riconosciuto viene allora ad essere sopra o sotto-investito. Subisce ugualmente delle trasformazioni psicologiche: Sensazioni nuove invadono l'adolescente, bizzarria, stranezza, estraneità, incomprendimento, solitudine, che modificano il suo umore, le sue percezioni, i suoi modi di comunicare, le sue relazioni.

Dolore

Esperienza sensoriale ed emotiva sgradevole in rapporto ad una lesione dei tessuti reale, potenziale o descritta nei termini di tale danno (IASP, 1979).

Il dolore, a causa di questa duplice componente, non può essere misurato in senso stretto, ma viene valutato in funzione di diversi criteri fisici, cognitivi e affettivi. Essendo esperienza individuale, per il medico o l'infermiere il dolore è accessibile in quanto l'altro lo esprime tramite questi vari mezzi, modi di espressione e di comunicazione. Questa difficoltà di valutazione è nota per i lattanti e i bambini piccoli in genere, gli insufficienti mentali e tutti coloro che non comunicano. La si ritrova

nell'adolescente alla ricerca dei suoi riferimenti interni divenuti incerti e ciò che gli fa perdere la sua chiarezza d'espressione.

Grandi sono gli ostacoli perché l'adolescente possa ammettere e valutare il suo dolore e poi perché possa ammettere e valutare il suo dolore e poi perché possa accettare i vincoli dei trattamenti analgesici.

1.- Ascoltare l'adolescente

In un corpo sovra o sotto stimato il dolore è incongrua e l'adolescente non trova le parole e il tono giusto per comunicarlo. Può essere cancellato, messo da parte, molto raramente utilizzato. Spesso i curanti esprimono il loro smarrimento: "Sarà vero? E' più o meno forte di quello che lascia apparire? Lo fa per attirare l'attenzione?" Ma qualunque sia la domanda che ci si fa quando l'adolescente attira l'attenzione, sia pure discretamente sul dolore, l'ascolto s'impone.

Aiutarlo a dire

Fino a quando il bambino ha l'età per capire la domanda "Senti male?", la risposta "sì" "no" favorisce la risposta del "non" (senso di colpa, paura di addolorare, timore di punizione, rito di coraggio), una formulazione che ammetta subito l'esistenza del dolore per l'adolescente e permette di aprire più presto la discussione: "Noi pensiamo che tu senta male, possiamo parlarne?".

2.- Valutare il dolore dell'adolescente

L'adolescente è generalmente capace di utilizzare tutti i metodi di valutazione: scale analoghe visive, scale numeriche, verbali, proiezione descrittiva e valutativa sullo schema corporeo, e tuttavia gli mancherà sempre una parola, un colore, un intervallo giusto per esprimere le qualità e l'intensità del suo dolore.

Aiutarlo nella valutazione

Malgrado il fastidio che possono suscitare le diverse prove, è necessaria prendere tutto il tempo che ci vuole. Questo tempo contribuisce all'instaurarsi della fiducia e favorisce la discussione. Benché l'adulto non

sappia proporre lo "strumento giusto" bisogna sapere che questo tempo di negoziato non affrettato è essenziale alla relazione che permetterà di aiutare l'adolescente che soffre.

Il risultato integra tutti questi metodi. Non ha un valore indicativo immediato, ma servirà di base per l'ulteriore seguita.

3. - L'adolescente e il -trattamento analgesico

La terapia procede a orario fisso, con dosaggi calcolati e secondo precise modalità.

Talvolta si è obbligati a utilizzare farmaci potenti come gli oppiacei. L'adolescente ha imparato a scuola, dalla TV, dai manifesti che sono sostanza pericolose.

fargli accettare il trattamento

Anche qui ci vuole del tempo, tempo per spiegargli in maniera chiara e precisa l'origine del suo dolore, tempo per spiegargli le medicine, tempo per farlo partecipare attivamente alla terapia. Sdrammatizzare senza banalizzare.

Riassumendo

Il dolore dell'adolescente non è facile da valutare né da trattare, ma un approccio metodico può servire a risolvere questo problema: lasciarlo parlare o aiutarlo a comunicare, ascoltarlo, osservarlo, esaminarlo e accettare di non essere all'altezza, di fronte alla disorganizzazione che il dolore provoca nell'adolescente dalla struttura ancora vacillante.

Evelyne Renard-Léandri
Capo dell'Unità di Trattamento del Dolore
Institut Gustave-Roussy, Villejuif (Parigi)

*Da: "Quel Hôpital pour les Enfants?"
Congresso organizzato dall'Associazione APACHE
Parigi, 24 marzo 1995*

Joseph Gazengel

*L'Adolescente traumatizzato: un segnale d'allarme?
ovvero: Quando s'immischia
l'inconscio*

* * * * *

L'adolescente di cui mi occupo è un traumatizzato cranico ricoverato in un servizio di neurochirurgia in condizioni per solito gravi. Ci rimarrà solo il tempo minimo richiesto dagli interventi chirurgici e dalla degenza postoperatoria.

Si scontrerà, poco o tanto che sia, con l'espressione più o meno brutale dei movimenti inconsci che suscita in coloro che gli stanno intorno, così come con le conseguenze più o meno micidiali dei propri moti o fissazioni inconsce.

Gli Attori Ospedalieri

Gli attori ospedalieri non hanno legami precedenti col paziente né con la sua famiglia. Sono investiti astrattamente (tramite l'immagine di una TAC, lo spettacolo di un corpo straziato) di una missione tecnica imperiosa. Conoscono lucidamente o hanno oscuramente provato il pesante lavoro di ogni lutto. Il primo movimento inconscio che viene a colpire il malato è spesso una misura di difesa intima dei sanitari, che inizialmente lo lascia nel limbo, non investito come oggetto che si rischierebbe di perdere, semplice oggetto di cure, macchina da riparare. In seguito, se la vita si anima, gli attori ospedalieri vengono coinvolti da un moto spontaneo d'investimento massiccio nella gioia di un corpo che rivive, di una coscienza che risorge. Sulle prime ciò risulta estremamente benefico. Ma espone anche a un difficile svezzamento: il lutto per quanto è andato irrimediabilmente perduto nel suo corpo, il paziente lo rimanda inutilmente fino alla dimissione. A quel momento rischia di doverlo affrontare da solo.

L'Inconscio Familiare

I segmenti rimossi, vergognosi o taciuti della storia familiare sono messi a soqquadro dall'incidente inopinato dell'adolescente.

L'omicidio immaginario del paziente in coma profondo è caso non raro. Certo che la sua morte reale aprirebbe una perdita irreparabile e una promessa di sofferenza e di lacrime, ma non subito si soffre, ci vuole un po' di tempo per capire.

Sicché dichiararlo morto oggi può essere una falsa soluzione, solo apparentemente vantaggiosa: è come morto, è morto, non è più né peso, né problema, né preoccupazione per domani, non mi chiederà conto delle mie menzogne o mezze verità, non dovrò più tremare per lui. Quale sollievo!

Mi sembra che ci sia qui materiale per intervenire onde contenere il dramma familiare, assegnargli dei limiti provvisori e restituire un avvenire possibile là dove non esisteva altro che un tempo presente immobile nella rappresentazione dell'incidente e nell'immagine del corpo immobile.

La captazione regressiva da parte di un genitore, padre o madre, il reinvestimento goduto di un corpo ridiventato lattante, può essere l'occasione di un'alienazione duratura. E nulla garantisce che al giovane traumatizzato sarà possibile affrancarsi per ritrovare una via verso la propria libertà. Anche qui un intervento appoggiato alla psicoanalisi trova il suo spazio.

L'inconscio dell'adolescente

Talvolta non possiamo impedirci di pensare che esso sia per qualche verso implicato nell'incidente, che si è tentati di leggere come un atto mancato.

La ferita corporea talvolta si dà a vedere, retrospettivamente, come un tentativo di tagliare il legame con un genitore troppo vicino: in luogo di un taglio simbolico che non arriva a compiersi si realizza un taglio materiale attraverso il corpo ferito.

Altre volte sembra quasi che un eccesso di gioia rischiasse di far sollazzare il soggetto, e l'incidente è intervenuto al momento giusto per metter fine al sogno e assicurare un ancoraggio fisso.

Spesso ci rendiamo conto in retrospettiva che si è trattato di un'identificazione immaginaria con un familiare, specie quando l'incidente sopravviene alla data esatta di un incidente subito in passato da un fratello o da un genitore.

O ancora l'adolescente sembra mettere in atto a proprio danno tutta la violenza del clima familiare.

L'inconscio sociale

E' negazione massiccia della fragilità dei corpi umani. Nessuno vuoi sapere che l'auto familiare del mattino è uno strumento di morte, che si può uccidere andando al lavoro, che da un momento all'altro, come se niente fosse, si può spezzare un corpo di bambino. Nessuno vuole ave* sotto gli occhi tutta la violenza della città. Cosa fare in questa galera servendosi dell'esperienza dell'inconscio aperta dentro di noi dalla psicoanalisi?.

Si deve restituire la parola, una storia pensabile, una speranza di vita all'adolescente straziato. Bisogna mantenerlo vivo nella psiche della sua famiglia e degli operatori, fintanto che gli rimane un soffio di vita. Preservargli una speranza di vita rompendo la lastra di ghiaccio del tempo immobilizzato in un presente traumatico. Oso pensare che si debba ostinarsi a cercare un senso a tutto ciò. E comunque l'inconscio di ognuno vi troverà una causalità. Nessuna morte è innocente per l'inconscio di ognuno ci vorrà sempre un colpevole - un altro? lui? io?.

Si deve proporre al paziente un'elaborazione psichica di quanto è avvenuto nel suo corpo, accettando che approfitti di questa offerta o la rifiuti.

Darci un taglio quando si esagera nel giubilo, magari buttando lì una parola per ricordare che non si tratta solo di un corpo che rivive, ma di una persona il cui destino è altrove e che non ci appartiene affatto. Si tratta infine di restaurare una continuità in questo episodio tragico della vita che tutto concorre a frammentare, parcheggiare, dissociare in frammenti sconnessi. Vi contribuisce il coma iniziale e poi l'amnesia delle prime settimane, dei primi mesi in cui le parole pronunciate svaniscono da un momento all'altro come acqua versata sulla sabbia. Ma vi contribuisce anche la frammentazione della presa in carico ospedaliera:

il ferito ha attraversato il suo primo ospedale in coma, è uscito dal secondo prima di essere guarito della sua amnesia e quanto al centro di rieducazione, raramente intrattiene un rapporto di reale continuità con le tappe precedenti. Vi contribuisce infine la preoccupazione tecnica delle cure destinate a preservare la vita fisica che occulta il soggetto.

C'è bisogno qui di una persona che sia svincolata dalle cure fisiche e dalla responsabilità di preservare la vita, che accetti di essere il testimone e fino a un certo punto il garante della persona stessa del paziente, testimone imperturbabile del soggetto imprigionato nel suo corpo sofferente.

E ritengo che appoggiarsi alla psicoanalisi possa aiutare qualcuno degli operatori a sostenere questo ruolo.

* * * * *

Lavoro realizzato alla Salpêtrière in collaborazione con José Morel e Anne Cadier con l'appoggio di AML (Associazione per il Mantenimento di un Legame psichico in Rianimazione). Finanziato da PREDIT (Programma di Ricerca e di Sviluppo per l'Innovazione e la Tecnologia nei Trasporti Terrestri).

Joseph Gazengel

psichiatra

CHU Pitie - Salpêtrière

Da: "Quel Hôpital pour tes enfants?"

Congresso organizzato dall'associazione

APACHE

Parigi, 24 marzo 1995

Nadia Tubiana-Rufi

I genitori dell'adolescente diabetico.
la giusta collocazione?
una questione di spazio ?

* * * * *

I genitori manifestano spesso difficoltà quando il bambino entra nell'adolescenza. *E* cosa succede con quelli che hanno un figlio affetto da una malattia cronica come il diabete?

La rottura di un equilibrio

Il diabete in adolescenza è spesso segnato da uno squilibrio.

Le ragioni dello squilibrio sono duplici, di ordine medico e comportamentale. I fenomeni ormonali che accompagnano lo sviluppo puberale determinano una resistenza all'insulina, fatto che provoca iperglicemia. Parallelamente, l'atteggiamento dell'adolescente nei confronti del trattamento quotidiano si modifica, sfociando spesso in una perdita della sua adesione al trattamento proprio quando sarebbe necessaria una presa in carico del trattamento ancor più intensificata.

Bisogna riconoscere, in effetti, che i vincoli del trattamento del diabete mal si conciliano con i fenomeni psicologici che caratterizzano l'adolescenza. La dipendenza pluriquotidiana dalla terapia (diabete "insulino-dipendente") è intollerabile per l'adolescente in cerca di un'autonomia, di cui ben conosciamo l'ambivalenza. La perdita acquiescenza al trattamento coglie di sorpresa i genitori, che a prezzo di un investimento importante (acquisizione di cognizioni e

competenze, condivisione dei compiti con il figlio, lungo lavoro di accettazione della malattia), erano riusciti a convivere con il diabete del bambino e a "farsene carico", la novità li lascia smarriti, in preda all'inquietudine.

Come negli altri adolescenti, i comportamenti cambiano e si instaura uno squilibrio nelle relazioni genitori-figlio. Ma qui la posta in gioco non è semplicemente di ordine relazionale, qui è in gioco la salute: l'adolescente che non segue più il trattamento rischia incidenti metabolici acuti; se lo segue solo in parte il rischio è quello delle future gravi complicazioni di un diabete mal equilibrato.

Gestire la crisi

Se la ripercussione sul diabete è variabile quanto a gravità o durata, ci sembra che ciò dipenda in gran parte, dall'atteggiamento dell'ambiente familiare. Diventare genitori di un adolescente, imparando a collocarsi nei suoi confronti e nei confronti del suo diabete, saper tollerare tutto pur mantenendo certi limiti, guidare verso l'autonomia senza abbandonare né imporre una responsabilizzazione eccessiva, sono i compiti che i genitori si trovano di fronte, come tutti gli altri genitori di adolescenti, ma qui con la preoccupazione supplementare dei rischi per la salute del figlio, il che suscita un'ansia cioè un senso di colpa difficili da gestire. Bisogna trovare "la collocazione giusta" nei confronti dell'adolescente, della terapia, del diabete; collocazione che l'adolescente rimette in discussione senza tregua e che richiede degli aggiustamenti continui. L'adolescente non li aiuta di certo, provoca, nega ("Io sto bene, il mio diabete....."), si richiude in sé stesso, rimprovera: "Mi stanno sempre alle costole", "Tanto non serve a niente, più mi stanno addosso e meno mi curo".

Raccogliere la sfida

I genitori dove troveranno le risorse necessarie per far fronte a questa situazione nuova?.

In seno alla famiglia stessa se c'è una buona comunicazione; presso l'equipe multidisciplinare curante, se quest'ultima riconosce questa situazione, si è preparata a questo nuovo ruolo e riesce a trovare anch'essa la sua giusta collocazione. A questo scopo l'equipe curante dovrà sviluppare una capacità di ascolto, dare la parola agli adolescenti e ai loro genitori e aiutarli a farla circolare, negoziare con l'adolescente pur ponendo dei limiti, guidare e sostenere i genitori, talvolta intervenire in un ruolo di mediazione. In tal modo le "crisi" possono essere individuate prima che si aggravino ed essere padroneggiate dagli stessi membri della famiglia.

Tutto ciò al fine che l'adolescenza possa restare quello che è, un passaggio necessario per raggiungere l'età adulta, con la malattia cronica ma senza effetti deleteri sulla salute.

Nadia Tubiana-Rufi

Pediatra specialista in diabetologia

CHU Robert-Debré, Parigi

Da: "Quel Hôpital pour les Enfants?"

Convegno organizzato dall'Associazione APACHE

Parigi, 24 marzo 1995

Michel Meignier

L'adolescente affetto da malattia grave: deve essere ascoltato?

* * * * *

A una domanda del genere posta così a freddo e senza preamboli non può che esserci una risposta semplice e quasi uniforme: sì.

Eppure. Eppure bisogna distinguere fra la spinta, legittima e generale, una risposta affermativa, e quello che viviamo nella nostra esperienza quotidiana, che probabilmente si può articolare intorno a due assi:

- Che cosa sa l'adolescente della sua malattia, cioè dell'esito che avrà?
- Quanta di questa verità può sopportare il mondo degli adulti, famiglia o la società in genere?

Come si vede, le due domande sono legate fra loro e facili da ricondurre a un'unica parola, la verità. Ancora oggi troppi adolescenti (e anche dei bambini, una volta acquisito almeno la possibilità del linguaggio) sono e rimangono totalmente all'oscuro della loro malattia e della sua possibile evoluzione.

. Per esempio Nicolas, 13 anni, figlio di un farmacista e di una fisioterapista, affetto da una mucoviscidosi che per lui non è altro che bronchiti a ripetizione. Oppure molto di recente Virginie, 12 anni, in cura per una leucemia linfatica, che solo il giorno dell'annuncio del trapianto di midollo scopre che questa sua malattia dei globuli "era un cancro". Infine, appena qualche mese fa, Vincent, un ragazzone di 16 anni cresciuto in un ambiente molto medicalizzato, cui era stato diagnosticato un sarcoma di Ewing. Del cancro, probabilmente anche di questa

forma specifica, a casa ne aveva sentito parlare. Ma qui in questo caso preciso, non ci fu nessuna discussione. Decise allora un bel giorno, al primo appuntamento, di entrare nel mio studio e buttar lì senza ambagi: "Ho solo una domanda da farti: è vero che devo crepare?".

Questi tre esempi fra i tanti illustrano la mancanza d'informazioni di cui è gratificato in generale il bambino e l'adolescente.

Desiderio di proteggerli forse, ma più certamente bisogno degli adulti di proteggere se stessi. Si può capire che la famiglia non se la senta di spiegarli tutto, ma noi terapeuti, noi curanti dobbiamo accettare questa mascherata della comunicazione? Sì, diranno alcuni, se no i genitori rifiuteranno le terapie - cosa che non è tutta dimostrata a priori. No certamente, risponderanno quelli che privilegiano il *ragazzo* al di là della malattia stessa. Scoprendo la menzogna o almeno il non detto, come potrà l'adolescente darci la sua fiducia e accettare quello che, con ogni evidenza, sarà più duro da sopportare?.

Poter dare il proprio parere presuppone quindi di essere informati. Si obietterà che c'è il rischio di veder cadere il ragazzo in uno stato di rassegnazione, in un abbattimento dannoso. E' evidente deve essere possibile di comunicare un messaggio chiaro, preciso e onesto pur conservando una nota di speranza.

Questa nota di speranza peraltro l'adolescente la richiede, la ricerca e la provoca.

Così Pierre 17 anni, un giorno mi parlò della sua morte, o piuttosto m'interrogò sul fatto che "il suo cancro non sarebbe guarito". Gli chiesi che cosa significasse per lui. A lungo allora mi descrisse il suo rimpianto di non poter continuare gli studi, di non rivedere per poi subito dopo, con un dolce sorriso dirmi che contava proprio "fra cinque mesi di andare a raccogliere le mele con Tonton". (NDT: soprannome per NONNO).

Questo tipo di verità esige dunque di non essere contraddetto.

Discussione e accettazione delle idee, valgono per il bambino, certezza di essere compreso e quindi anche rispettato. Una volta passato questo messaggio, una volta ammesso che la morte era là, bisogna certo conservare un pò di speranza. - Anche alle peggiori tempeste segue il sereno.

Questa rapidità a cambiare d'umore, questa apparente versatilità tra realtà e speranza, non devono esser prese per un'insufficienza nel cammino il che comporterebbe il rischio di concludere che è inutile proseguire il dialogo o chiedere all'adolescente il suo parere. Semplicemente il cammino si fa, ma fortunatamente comporta delle svolte che rallentano e proteggono dall'insostenibile.

Un'altra situazione frequente è il rifiuto del trattamento. La situazione più tipica è quella dell'adolescente che ha una ricaduta o un peggioramento e che in capo a qualche mese, spesso anche assai brutalmente rifiuta le terapie. Così Fabien, 14 anni, malato di AIDS, bambino adorabile e fiducioso, diviene assai brutalmente oppositivo e "scontroso" e non accettare di nuovo il suo trattamento era il suo modo di farci accettare l'idea che lui aveva capito, al punto di rifiutare qualunque trattamento con antibiotici. In questo modo Fabien significa con questo, come tanti altri, di avere capito l'aggravamento e non accettava più "parole buone". Bastò infatti manifestargli la nostra sorpresa di fronte al suo rifiuto, proprio mentre la malattia si aggravava, perché Fabien riprendesse fiducia in noi era quello in sostanza, era farci accettare l'idea che aveva capito.

Nel corso di quasi dieci anni, troppo numerosi sono stati gli adolescenti che hanno rifiutato qualunque notizia terapeutica o qualunque intervento aggressivo pur prestabilito nel quadro di un protocollo, proprio prima di una ricaduta, perché questo sia solo una coincidenza causale.

Se malgrado qualsiasi tentativo di dialogo il bambino (o l'adolescente) manifesta il suo rifiuto, per noi è evidente che questo rifiuto debba essere accettato e rispettato per quello che riguarda l'analgesia, in caso di malattia incurabile.

Ma in questi casi probabilmente si sarebbe dovuto rivedere in maniera sostanziale il tipo di trattamento di pari passo con l'evoluzione della malattia.

In effetti si vede, che molto si gioca in partenza. Mentire volontariamente o per omissione significa preparare il terreno al rifiuto, soprattutto a un rifiuto ostinato ("Me l'avete fatta, non me la farete più").

Accettare di sedersi accanto all'adolescente e ascoltare quello che lo ferisce - e noi con lui - vuoi dire fare molto, dargli la responsabilità di sopportare.

Michel Meignier

Anestesista pediatrico

Consulente per il dolore, CHRU di Nantes

Direttore dell'AEMF (aide a l'enfant malade et à sa famille)

Da: "Quel Hôpital pour les Enfants?"

Congresso organizzato dall'Associazione APACHE

Parigi, 24 marzo 1995

Una missione umanitaria per i bambini del Bangladesh

di Lucia Benini

Interplast Italy ha organizzato, con due equipe di volontari provenienti da Bologna e da Torino, una spedizione in Bangladesh alla quale ha partecipato anche un membro della Fondazione Livia Benini.

Interplast Italy è un'organizzazione affiliata ad Interplast U.S.A. a tutt'oggi sono state effettuate 4 spedizioni in Bangladesh, 1 in Togo, 2 in Albania, 1 in Cina ed 1 in Honduras mentre è in svolgimento in questi giorni la 5ª spedizione in Albania. Durante questa spedizione sono stati effettuati 95 interventi che sono stati un vero record, vista la delicatezza e la lunghezza degli interventi, a volte si è lavorato per 14 ore al giorno.

I casi riguardavano soprattutto bambini con esiti cicatriziali da ustione deformanti e/o limitanti la funzionalità degli arti, labiopalatoschisi non operate tempestivamente, infezioni batteriche altamente devastanti che riguardavano il volto in generale (come potete vedere dalla fotografia).

Le condizioni del maggior ospedale universitario della

capitale del Bangladesh dove sono state messe a disposizione due sale operatorie sommarariamente funzionanti, sono veramente impressionanti.

Nel reparto di degenza spesso nello stesso letto vengono ospitati 2 pazienti in condizioni igieniche indesiderabili, ma del resto anche quello che si vede in "giro" per la città non invita certo all'ottimismo.

Per una popolazione di 120 milioni di persone ci sono solo 10 chirurghi plastici. La dolcezza e la gratitudine

dei pazienti e delle loro famiglie hanno fatto dimenticare la fatica e lo sforzo facendoci sentire anche "privilegiati" nel poter aiutare chi veramente non ha nulla. E' stato, per chi vi scrive, un periodo bellissimo pieno di cooperazione, allegria, sostegno fra i volontari e rallegrato dai nostri piccoli pazienti.

Chi volesse partecipare alle prossime spedizioni può contattare il coordinatore di Interplast Italy prof. Paolo Morselli Tel. 051-308687 Fax 051-252535



Un bambino operato dalla equipe di Interplast Italy



Solidarietà contagiosa

In un ospedale di Oklahoma City dove è stato commesso l'attentato che ha provocato oltre duecento morti - sono stati ricoverati cinque bambini da diciotto mesi a quindici anni, tutti feriti gravemente. Qualche giorno dopo, non si sa per quale sospetto, la polizia ha ordinato lo sgombero dell'ospedale.

Le infermiere che erano al capezzale dei cinque bambini si sono rifiutate di ottemperare all'ordine e sono rimaste ognuna con il loro ammalato. Allora nessuno ha lasciato l'ospedale.

Tratto dalla Stampa

Da Treviso una lodevole iniziativa per i bambini

di Ercole Piani



giornate dei bimbi: interessante anche la relazione infermieristica anche se lo spazio agli infermieri era a mio giudizio scarso.

Personalmente ho presentato il percorso del progetto in difesa dei bambini che vede coinvolto il nostro Collegio: quando ho incontrato la Presidente dell'IPASVI di Treviso ho avuto confer-

ma che la giornata sarà riproposta con il coinvolgimento del collegio.

E' doveroso ringraziare il Presidente della Lega Dottor Alessandro Ga per la ruscississima iniziativa e la Signora Olga Romeri Patrese perché grazie al suo impegno iniziative come questa aiutano concretamente i bambini.

Si è svolto a Treviso il 5 maggio un importante convegno il cui tema ha visto ancora una volta al centro il bambino ricoverato, graditissima sorpresa è stato il titolo del convegno che ripeteva quello tenuto a Sondrio nel 1992: "Il dolore nel bambino-luci e speranze".

Alla giornata voluta e organizzata dalla Lega Italiana per la lotta contro i tumori, Sezione "P. Patrese", hanno partecipato molti relatori che sono ormai affezionati lettori di Parliamone e nostri collaboratori nella campagna in difesa dei bambini. Fra gli altri si sono rivisti, il Professor Busoni, Lucia Benini, la Dottoressa Franca Benini e la sua equipe, il Professor Perrino ed altri.

Interessanti tutti gli interventi. Fra gli altri mi ha colpito la relazione dell'insegnante Giorgio Petrobon che svolge il ruolo di animatore nel dipartimento di pediatria di Treviso e che ha proposto il gioco come riempitivo (e non solo) delle



Non puntate ad avere il bambino che piacerebbe a voi. Abbiate rispetto per ciò che il bambino è.

(Bruno Bettelheim)

La vostra casa non sia l'ancora ma l'albero della nave

(Gibram)

Quanto più presto tratterete il fanciullo da uomo tanto più presto comincerà a diventare

(J. Locke)

"A mio figlio non deve mancare niente...": è una specie di ritorno di tanti genitori. E così la distanza tra il desiderio e la sua realizzazione è diventata, via via, sempre più breve fino ad azzersarsi. Sono scomparse l'attesa e la conquista che erano stati efficaci ormoni di crescita psicologica. Il desiderio ha perso la sua spinta creativa. Tutto è il pronto. L'uomo trova tutto, meno lo sforzo. Il che vuol dire: l'uomo non trova più l'uomo. Quando la persona umana non ha da faticare, da combattere, da raggiungere, da costruire, da battersi per qualcosa e per qualcuno, è come se fosse morta. Il benessere non è una meta: è una trappola.

Parole Perle

Il simpatico scrittore Leo Buscaglia termina il suo libro Papà (Mondadori, Milano) con alcune frasi che il padre, di tanto in tanto, lasciasse cadere a tavola o nei momenti più impensati. Quelle frasi hanno costituito nel figlio uno schema morale tale da reggerlo per tutta la vita.

Il papà diceva:

- "è fondamentale amare"
- "le persone sono buone se si dà loro la possibilità di esserlo"
- "la dignità è essenziale per vivere"
- "non tradire mai te stesso"
- "canta, balla, e ridi quanto puoi"
- "resta vicino al tuo Dio"
- "la crudeltà è segno di debolezza"
- "la gente che crede di saper tutto può essere pericolosa"
- "non costa niente essere gentili; non costa niente amare"...

Parole perle, non vi pare?

Parole che hanno bussato e sono passate nell'anima del figlio. Sì, dobbiamo dar ragione al poeta tedesco: "Le parole che un padre dice ai figli nell'intimità della casa nessun estraneo le sente al momento, ma alla fine la loro eco raggiungerà i posteri".

(J.P.F. Richter)

Salute Europa

Spett.le
Intramed Communications
P.za dei Volontari 4

20145 Milano

CONTIENE UNA NOTIZIA
DI VOSTRO INTERESSE

TERZO SIMPOSIO INTERNAZIONALE SUL DOLORE PEDIATRICO A FILADELFIA

Si è svolto recentemente a Filadelfia il 3° Congresso Internazionale sul Dolore in Pediatria, al quale hanno partecipato più di 600 pediatri, neonatologi, anestesisti, ricercatori universitari, rappresentanti di organizzazioni sanitarie e di centri specializzati nel trattamento del dolore.

Negli ultimi dieci anni si sono compiuti enormi sforzi nella comprensione delle molteplici cause del dolore nel bambino e nella conoscenza delle metodiche (farmacologiche e non) per alleviarlo. Tra i protagonisti di questo programma di ricerca, un posto d'onore spetta all'italiana Lucia Benini, per aver condotto, tramite la Fondazione Livia Benini da Lei istituita, una intensa attività di divulgazione ed istruzione relativa al problema del dolore nel bambino.

Nel corso del Congresso di Filadelfia la dott. K.M. Foley del Neurology Dept. Memorial Sloan-Kettering Center di New York ed il dott. J. Stjernsward del Cancer and Palliative Care Unit dell'OMS di Ginevra hanno consegnato un Premio speciale a Lucia Benini, in riconoscimento del lavoro di sensibilizzazione svolto in questi anni. La Fondazione Livia Benini si è costituita nel 1988 per merito di Lucia Benini, che ha voluto così ricordare la giovane figlia Livia, prematuramente scomparsa a causa delle leucemia. Il principale obiettivo della Fondazione è quello di promuovere e

finanziare programmi di studio, seminari, corsi di formazione, distribuzione di video o altro materiale didattico riguardante la terapia antalgica in età pediatrica, coinvolgendo in queste attività medici, operatori sanitari, familiari ed assistenti sociali.

Le malattie ematologiche, oncologiche e gli interventi diagnostici e terapeutici sono quasi sempre fonte di dolore fisico e psicologico per i malati. Alleviare tale dolore, anche quello causato da una semplice iniezione è sembrato a Lucia Benini un diritto dovuto al malato specie se si tratta di un bambino. Grazie all'impegno della Fondazione, l'anno scorso si è riunito ad Arezzo un gruppo di esperti mondiali nel trattamento del dolore in oncologia chiamati dall'Organizzazione Mondiale della Sanità per redigere un documento sulle linee-guida per il trattamento del dolore nei bambini malati di cancro. Il documento, che sarà disponibile tra poco, costituirà una guida che verrà utilizzata a livello mondiale per quei bambini la cui malattia è in stato avanzato e che necessitano di avere sollievo dal loro dolore, controllo dei sintomi della malattia e relativa terapia di supporto.