

ALESSANDRO FAILO

MI FA ANCORA MALE



RICONOSCERE E GESTIRE
I **DOLORI CRONICI E RICORRENTI**
DEI TUOI FIGLI



Erickson

L'obiettivo del presente volume è permettere a tutte le famiglie di affermare: fa ancora male, ma c'è qualcosa che sappiamo fare.

Cosa può fare un genitore di fronte al dolore del proprio figlio, sia esso dovuto a una patologia grave, a un misterioso mal di pancia ricorrente o a un incidente che ha lasciato strascichi imprevedibili?

L'autore, psicologo e psicoterapeuta, fornisce suggerimenti concreti per gestire il dolore:

- Indicazioni ed esempi illustrano comportamenti preventivi, pratiche utili di rilassamento, consigli per migliorare la comprensione e comunicazione dei sintomi, anche quando si tratta di bambini molto piccoli o con disabilità.
- Schede di auto-aiuto da compilare consentono di monitorare gli episodi, i miglioramenti e l'atteggiamento mentale con cui viene affrontato il problema.

I risultati di anni di ricerca sulla gestione del dolore sono trasformati in spiegazioni semplici e precise per aiutare i genitori a prevenire e alleviare la sofferenza dei propri figli.

ISBN 978-88-590-2152-0



€ 17,00

Indice

<i>Presentazione</i>	9
<i>Introduzione</i>	13
<i>Capitolo primo</i>	
Cos'è il dolore e come funziona	17
<i>Capitolo secondo</i>	
Le principali condizioni di dolore	45
<i>Capitolo terzo</i>	
Valutare, misurare, individuare	75
<i>Capitolo quarto</i>	
Iniziare a trattare il dolore	103
<i>Bibliografia</i>	157
<i>Postfazione</i>	165
<i>Appendice</i>	
Schede	167

Presentazione

Sono particolarmente contenta e orgogliosa di presentare il volume di Alessandro Failo, di cui ho seguito per anni il brillante percorso di studi e di ricerca.

Mi fa ancora male raccoglie in maniera chiara ed esaustiva i risultati del suo lavoro decennale di ricerca sul dolore, con un'attenzione particolare verso l'infanzia e l'adolescenza. Questa è la prima delle specificità del testo e costituisce il principale contributo dell'autore agli studi sul tema; in effetti alcuni aspetti non erano molto chiari quando il dottor Failo ha cominciato la sua ricerca sul dolore nei bambini e sul modo di poterlo trattare e ridurre.

I primi lavori che ha portato avanti, risalenti alla sua tesi di laurea, hanno affrontato in maniera pionieristica la conoscenza di come un bambino piccolo percepisca l'intensità del dolore e quali possano essere i modi per fronteggiarlo. È stata messa in risalto una importante verità, ossia come — tanto per i bambini più piccoli quanto per gli adolescenti — la vicinanza di figure significative, di genitori, amici, sia il miglior modo per gestire dolore e sofferenza: sicuramente la conoscenza e comprensione, le spiegazioni logiche aiutano, ma più di tutto serve il supporto affettivo delle persone che si amano.

I suoi studi si sono sviluppati poi dedicandosi alle tipologie diverse di dolore: quello dovuto ai tumori, alle malattie

croniche, ai disordini muscoloscheletrici, alle cefalee; dopo i suoi periodi di ricerca clinica all'estero presso il Pediatric Pain & Sleep Innovations Lab del Seattle Children's Research Institute e presso il Centre for Applications of Health Psychology dell'Università di Southampton, durante il Dottorato di ricerca, Failo ha cominciato a interessarsi al modo per trattare il dolore attraverso tecniche non invasive e non farmacologiche.

I risultati dei suoi studi hanno molto da dire sul modo di gestire il fenomeno in ospedali e strutture predisposte per far fronte alla sofferenza cronica: la sua visione punta principalmente sulla rete relazionale di supporto, sull'ascolto del paziente, sulla sua consapevolezza, accompagnata dalla vicinanza sia della famiglia e degli amici, sia del terapeuta e dei sanitari che diventano figure autorevoli da cui attingere fiducia, coraggio, forza per affrontare il male fisico.

Il dolore può quindi essere gestito attraverso tecniche che conducono al rilassamento e all'accettazione attiva, che aiutano ad acquisire controllo e consapevolezza del proprio corpo e della propria sofferenza in un contesto in cui ci si sente supportati e guidati e in cui la relazione di fiducia lega insieme il personale medico sanitario e i familiari e amici.

Una seconda specificità di questo volume è il fatto che i risultati scientifici e le conoscenze su ciò che a livello fisiologico governa la sensazione di dolore sono sapientemente combinati con indicazioni operative sulla sua gestione, in un continuo passare dalla conoscenza all'applicazione pratica che rende il libro di particolare utilità per le famiglie e il personale che lavora con soggetti interessati dal problema.

Infine vorrei sottolineare la forma chiara e scorrevole del testo, la possibilità di accedervi con qualunque background culturale e di ritrovare in esso risposte a molte domande e nozioni particolarmente utili per agire con chi, grande o piccolo, soffre.

La ricerca del dottor Failo, svolta sempre nell'ambito del Laboratorio di Osservazione, Diagnosi e Formazione del Dipartimento di Psicologia e Scienze Cognitive dell'Università di Trento, è stata principalmente supportata dalla Fondazione Trentina per la Ricerca sui Tumori. Questo volume vuole essere anche un ringraziamento e una risposta ad ampio raggio a tutti coloro che hanno creduto in questa tipologia di ricerca e che investono tempo prezioso della loro vita per alleviare le sofferenze scegliendo l'unica strada veramente possibile, che è quella della conoscenza e dello studio.

Paola Venuti

Professore ordinario di Psicopatologia Clinica
Direttrice del Dipartimento di
Psicologia e Scienze Cognitive
Università degli Studi di Trento

Introduzione

Quando pensiamo al dolore tendiamo ad associarlo alla presenza di una malattia o di un danno.

E se non fosse solo la gravità del dolore, quanto la sua persistenza, a renderlo più o meno invalidante?

Non sempre la causa del dolore è individuabile chiaramente, ma ciò non significa che esso sia meno importante o non vero. Cerchiamo di dargli la giusta attenzione, non minimizzarlo, soppesando invece tutti i diversi fattori visto che le sue origini e conseguenze possono essere davvero molte. Dobbiamo cercare di essere consapevoli e preparati per capirlo e gestirlo.

Questo libro è il frutto delle ricerche cliniche degli ultimi vent'anni e cerca di evidenziare le scoperte più recenti e i cambiamenti di paradigma di gran parte della comunità scientifica internazionale. Ricordiamoci, infatti, che la scienza non è mai vera in assoluto e si può considerare tale solo quando si mette in discussione. Ad esempio, negli anni in cui sono nato, diversi medici credevano che i neonati non provassero dolore. Oggi invece questo è stato largamente confutato e gli approcci in neonatologia sono molto differenti. Allo stesso modo si pensava che una procedura di per sé non lasciasse grandi strascichi e che se il comportamento successivo del bambino lo smentiva era per via dei capricci, mentre attualmente si pone una maggior attenzione nella preparazione del bambino fin dall'inizio. Altra

convinzione, peraltro non così lontana nel tempo, era che alcuni dolori, specialmente in adolescenza, fossero solo psicologici e che non servissero cure mediche quanto solo farmaci psichiatrici o colloqui con terapeuti, mentre piano piano stiamo diventando più consapevoli che è la compresenza di più fattori a delimitare le aree del dolore. Ciò che realmente conta è raggiungere una sempre maggiore conoscenza attraverso evidenze il più possibile oggettive, affidabili, verificabili e condivisibili, puntando altresì sull'informazione e la partecipazione del paziente e della sua famiglia.

Per esigenze della collana editoriale, i riferimenti bibliografici sono stati inseriti alla fine del libro e non nel testo come è usuale in una pubblicazione «scientifica»; questa scelta ha però il pregio di rendere la lettura più fluida e coesa verso l'obiettivo primario del volume: dare delle indicazioni pratiche su cosa si può fare per valutare e gestire il dolore nei nostri figli.

Alcuni degli interrogativi ai quali si cercherà di dare risposte il più possibile esaurienti sono: *cosa significa provare dolore?, Come si fa a distinguere i diversi tipi di dolore?, L'esperienza del dolore rimane in memoria?, Ci sono degli elementi utili in generale per prevenire e alleviare i sintomi più diffusi legati al dolore?, In base all'età e alle caratteristiche di sviluppo posso individuare degli indicatori utili per valutare il dolore di mio figlio? Cosa possono fare concretamente la famiglia, la scuola, gli amici per la gestione del dolore?*

Tutte queste domande sono state *declinate per le diverse età*, quindi neonati, bambini, adolescenti e *per caratteristiche e livelli di sviluppo*, quindi anche per i bisogni educativi speciali nelle diverse accezioni.

Nel primo capitolo verranno trattate le informazioni di base sul dolore e sulle sue caratteristiche, anche nelle condizioni fragili. Il capitolo successivo descrive, con molti esempi, da dove provengono i dolori più comuni, ovvero le cefalee primarie, i

disordini muscoloscheletrici e articolari, i disturbi funzionali gastrointestinali e la dismenorrea per poi passare ai dolori legati a specifiche malattie e ai loro trattamenti. È il terzo capitolo che affronta i miti e i pregiudizi, le domande guida e l'importanza dell'osservazione e della comunicazione. L'ultimo capitolo è incentrato su cosa possono fare la famiglia, la scuola e gli amici tramite tanti esempi pratici, specificando tutto questo nelle diverse età e nei bambini/adolescenti con BES.

Nel testo troverete anche dei box *Sapevi che?* dove verranno brevemente approfondite delle tematiche importanti da conoscere, ma anche curiosità. In più, alla fine di ogni capitolo sono evidenziati i *punti chiave* proprio per fissare i concetti più importanti. Infine, in appendice troverete delle *schede pratiche*, un complemento utile sia a voi genitori che ai vostri figli adolescenti per utilizzare effettivamente quanto esposto.

Spero che questo libro possa essere di aiuto a molti e che il fenomeno dolore diventi un concetto un po' più chiaro e accessibile al maggior numero di persone possibile.

Ringraziamenti

Sono molte le Persone e gli Enti che devo ringraziare per avermi permesso di dedicarmi con passione a questo ambito.

Ringrazio principalmente la Fondazione Trentina per la Ricerca sui Tumori, che ha consentito, grazie a investimenti a lungo termine su studi mirati nella terapia del dolore, di aggiungere un importante tassello al miglioramento della qualità della vita e dell'assistenza al bambino e all'adolescente in modo applicativo. Sono altresì grato all'Associazione Italiana contro le Leucemie, Linfoma e Mieloma sezione Trentino che mi ha supportato all'inizio del mio percorso e, più recentemente, all'Associazione Reuma Alto Adige con MUT Social Foundation.

Grazie a Paola Venuti, mia storica professoressa e direttrice, per la sua capacità di indirizzarmi e sostenermi con lungimiranza durante tutti questi anni. Grazie a Sabrina Bonichini, stimata professoressa che ha ispirato il mio lavoro nella psicologia pediatrica. Non posso dimenticare Tonya Palermo, mentore internazionale nell'ambito del dolore cronico e Christina Lioffi, in quello oncologico: entrambe, sotto la loro guida, mi hanno permesso di svolgere ricerca all'estero. Grazie ai primari e ai responsabili medici con i quali ho collaborato in questi anni, in particolare Annunziata di Palma, Ermanno Baldo, Lydia Pescollderung, Michela Salandin, Bernd Raffener. Tra di loro, una menzione particolare la devo a Momcilo Jankovic e a Luca Manfredini dai quali ho imparato molto durante la mia formazione e che tuttora sono miei riferimenti e amici. Grazie a Silvana Selmi, esperta psicologa delle cure palliative, per avermi trasmesso la sua capacità di leggere con sensibilità i bisogni dei pazienti. Una sincera riconoscenza va a Mariantonietta Mazzoldi, direttrice del servizio di Psicologia ospedaliera e territoriale, per la grande opportunità datami di applicare le tecniche descritte in questo libro con più tipologie di dolore e con tante famiglie.

Grazie ai tanti altri medici, infermieri, psicologi, ricercatori che ho conosciuto e con molti dei quali continuo a collaborare e a confrontarmi.

Infine grazie a tutti i bambini, gli adolescenti, i genitori che ho incontrato e che continuano a insegnarmi quanto ognuno nella sua unicità sia al contempo simile e diverso.

Cos'è il dolore e come funziona

Premessa

Tre mesi fa, Ludovica ha avuto un virus intestinale e un forte dolore allo stomaco. Anche se è guarita dall'infezione virale, ha ancora mal di stomaco qualche volta alla settimana.

Andrea ha delle emicranie che sono peggiorate nel corso dell'ultimo anno. Ha provato un sacco di diversi farmaci antiemicranici, ma nessuno di essi ha impedito che gli attacchi si verificassero. Andrea ha notato che i suoi mal di testa sono peggiori quando è stanco o sente di avere troppe cose da fare.

Chiara ha dolori alla schiena che sono cominciati dopo una partita di pallavolo. Per lei è difficile stare seduta a scuola. I medici non sono riusciti a capire cosa stia causando il dolore, che peggiora quando Chiara cerca di fare dell'attività fisica.

Giacomo ha affrontato tutto il percorso legato alla leucemia: trattamenti, terapie, lunghi periodi di ospedalizzazione. È in remissione completa e sta facendo il follow-up. Nonostante questo continua ad avere dei dolori alle anche.

La storia di vostro figlio è simile a una di queste? Se è così, in questo capitolo cercheremo di fornire le principali informazioni di base sul dolore in età pediatrica. Per sempli-

ficare la lettura non abbiamo inserito riferimenti bibliografici nel testo: troverete la bibliografia alla fine del volume. Inoltre, per comodità ci riferiremo ai bambini e ragazzi con il maschile generico; naturalmente, tutte le indicazioni fornite sono rivolte in ugual modo ai maschi e alle femmine.

In questo capitolo proveremo a rispondere ad alcune domande:

- Cosa significa provare dolore?
- La percezione del dolore è soggettiva? Da cosa viene influenzata?
- Ci sono vari tipi di dolore? Come si fa a distinguerli?
- Mio figlio se lo inventa o devo credergli?
- L'esperienza del dolore rimane nella memoria? Con quali conseguenze?
- Un neonato prova dolore? E un bambino con disabilità?

Parole chiave

Dolore acuto, ricorrente, cronico; sistema nervoso; memoria del dolore; condizioni fragili.

Il dolore: informazioni di base

Quanti bambini provano dolore?

Premessa: il dolore è un'esperienza individuale

Proviamo tutti dolore? Possiamo dire che ci sono dolori «di serie A e B»? Iniziamo col dire che il dolore è un'esperienza individuale e personale. Molti di noi probabilmente si riferiscono al dolore intendendolo come la conseguenza di una ferita o di una malattia, ma ci sono altri fattori — come quelli psicologici e sociali — che hanno un ruolo fondamentale nell'incrementarlo e nel mantenerlo.

Possiamo provare dolore per diverse ragioni: a seguito di una lesione (ad esempio ustioni, tagli, fratture...) o di alcune procedure (come le iniezioni o alcuni tipi di medicazione). Lo sperimentiamo anche quando siamo colpiti da una malattia passeggera (influenza, otite) o cronica (cancro, artrite...), ma il dolore può anche diventare esso stesso la patologia (è il caso della sindrome dolorosa regionale complessa, della fibromialgia...). Può persino essere presente senza lesioni o malattie specifiche identificabili (ad esempio il dolore addominale funzionale, la cefalea tensiva...).

Oltre agli aspetti sensoriali (l'intensità e la percezione), anche la paura, l'ansia, il tono dell'umore depresso possono aumentare la difficoltà — che talvolta arriva a configurarsi come vera e propria disabilità — derivabile dal dolore stesso, o esserne una concausa.

Qualche dato statistico

Recenti studi epidemiologici (cioè ricerche che registrano la distribuzione e la frequenza di un determinato aspetto legato alla salute) rivelano che tra i bambini ricoverati in ospedale il dolore di intensità da moderata a severa è elevato: lo sperimenta una percentuale di piccoli pazienti compresa fra il 27% e il 94%.

In uno studio condotto su quasi 4.000 bambini ospedalizzati è stato rilevato che il 78% di essi erano sottoposti a procedure dolorose almeno una volta al giorno (soprattutto prelievi del sangue): il *dolore da procedura* di solito si riferisce a un singolo episodio, ma può essere considerato *ricorrente* quando si verifica almeno tre volte nell'arco di tre mesi e interferisce con le attività quotidiane, con il rischio di essere paragonabile a un dolore *cronico* e/o di produrre ripercussioni nel futuro; infatti i 2/3 dei bambini hanno paura dell'ago e in età adulta questa preoccupazione permane nel 25% dei casi

(fra non molto illustreremo cosa si intenda esattamente con i termini «ricorrente» e «cronico»).

Il *dolore legato a una malattia* varia molto a seconda della patologia ed è difficile esporre un quadro esauriente. Se parliamo invece di *dolori non legati a una specifica malattia* o a un'unica causa chiara — cioè la maggior parte — possiamo affermare che l'11-38% (questo dato rappresenta la cosiddetta «prevalenza media», che come si vede è variabile) dei bambini e degli adolescenti manifesta dolore cronico o ricorrente, per di più con una tendenza a mantenersi e aumentare nel tempo. Nello specifico, circa il 5% dei bambini in età scolare soffre di dolori addominali ricorrenti, il 5-10% ha un mal di testa cronico e il 15% ha dolori muscoloscheletrici; queste sono le forme più comuni, ma non sufficienti a descrivere un panorama realistico data anche la possibile compresenza di dolori in più parti del corpo. Ancora, circa il 27% dei bambini e adolescenti lamenta un dolore persistente continuo o ricorrente, e una piccola ma significativa porzione di giovani con dolore cronico ha una disabilità derivata da tale condizione (3-5%, si veda la figura 1.1).

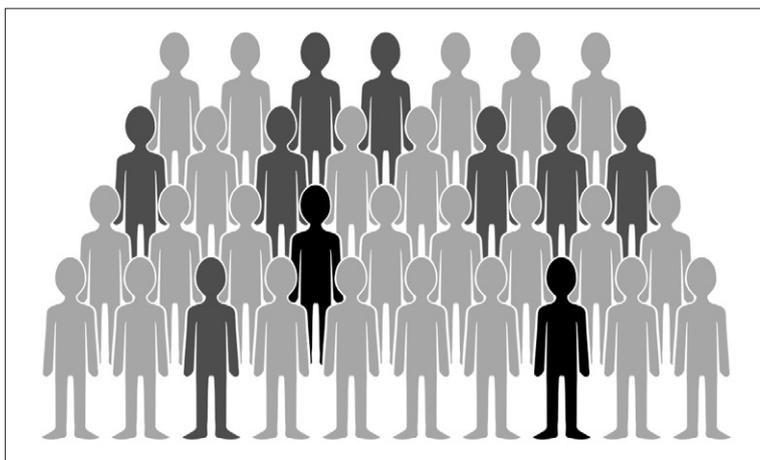


Fig. 1.1 Percentuale di giovani con dolore cronico e disabilità correlata.

Il dolore può essere definito sulla base della sua fisiologia (e si distingue in nocicettivo, neuropatico o misto), oppure della sua durata (acuto, ricorrente o cronico). A volte si possono combinare entrambe le definizioni per maggior precisione (figura 1.2).

Certamente i criteri legati alla durata sono quelli più usati nella quotidianità, ma non per questo sono più semplici e chiari.

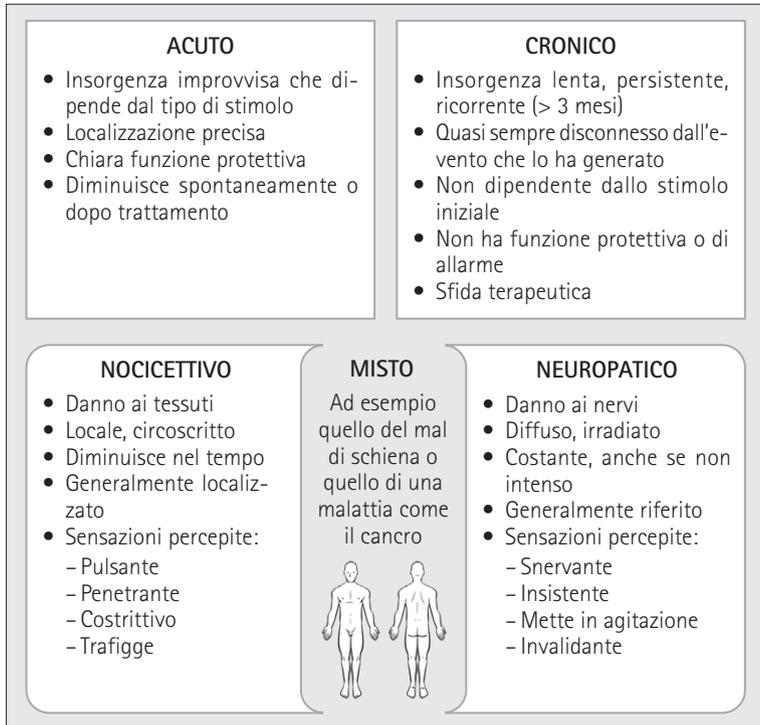


Fig. 1.2 La classificazione del dolore sulla base della durata e della fisiologia.

Le associazioni che si occupano del dolore

Il dolore è un fenomeno talmente complesso e insito nella vita di ciascuno che esiste un'associazione internazionale, largamente riconosciuta, che



si occupa specificatamente di definirlo, prevenirlo, curarlo, formare gli operatori e aggiornarli, sensibilizzare le istituzioni e le persone, trovare nuove soluzioni sempre più efficaci e multidisciplinari: la International Association for the Study of Pain (IASP) che ha come capitolo italiano (una specie di «succursale») l'Associazione Italiana per lo Studio del Dolore (AISD).

Esistono anche altre associazioni e fondazioni che si rivolgono alla ricerca e alla formazione ma anche ai pazienti. Ad esempio la Fondazione ISAL (Istituto di Formazione e Ricerca in Scienze Algologiche) e l'Associazione Italiana per la cura della malattia dolore (NOPAIN onlus).

Dolori acuti, ricorrenti e cronici

Il dolore acuto

Non tutti i dolori vengono solo per nuocere! Il dolore acuto rappresenta infatti un segnale d'allarme necessario per la sopravvivenza: consente al corpo di mobilitarsi e difendersi. Detto anche *nocicettivo*, perché come detto precedentemente parte dai «sensori» che abbiamo sparsi nel corpo (figura 1.3), questo tipo di dolore indica una lesione a carico dei tessuti o un'inflammazione in atto. L'origine può essere superficiale (cute, sottocute, mucose), profonda (muscoli, tendini, articolazioni, fasce, ossa) o viscerale (organi interni come intestino, cuore, pancreas, polmoni, reni...). Nella maggior parte dei casi è un sintomo che compare in diverse condizioni, rivelando un problema sottostante (bruciateure, fratture, tagli) o iatrogeno (ovvero dovuto a interventi chirurgici, procedure invasive di tipo diagnostico e/o terapeutico). È generalmente ben localizzato, circoscritto e diminuisce nel tempo.

Le sensazioni percepite, ossia le *qualità* del dolore, sono definibili con parole come «pulsante, penetrante, costrittivo, che trafugge, fisso, crampiforme», ecc. Ci porta quindi a inter-

rogarci sulla sua causa, a proteggerci e conseguentemente ad alleviare quella sensazione. Non a caso molte patologie vengono diagnosticate proprio perché questo segnale di allarme ci spinge ad andare dal medico.

A nessuno piace soffrire, ma esiste una rara malattia chiamata «insensibilità congenita al dolore» che può aiutarci a capire l'utilità del dolore acuto (Box *Sapevi che? L'insensibilità congenita al dolore*).

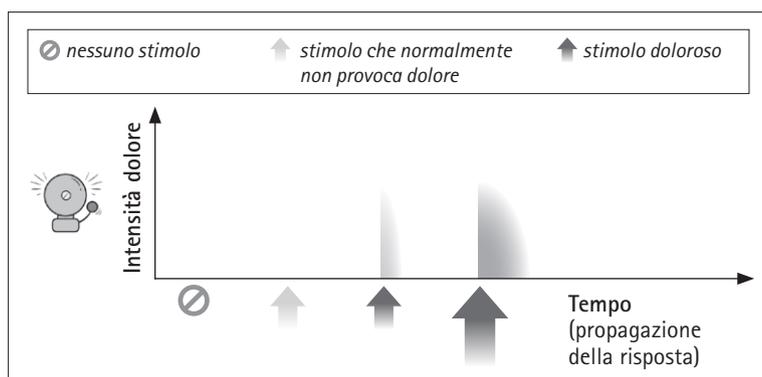


Fig. 1.3 Il dolore acuto: se non c'è stimolo non c'è dolore e, quando c'è, aumenta progressivamente in base all'esposizione.

L'insensibilità congenita al dolore (CIP)



Chiamata anche «analgesia congenita», questa rara malattia genetica conta circa 1.000 casi al mondo. Il problema risiede nel sistema nervoso periferico, dove le terminazioni nervose non rispondono adeguatamente alle diverse stimolazioni: questo comporta l'incapacità di avvertire sensazioni dolorifiche attraverso il tatto, caldo e freddo compresi; in pratica, qualunque sia lo stimolo doloroso, non si avverte nulla! I bambini che ne soffrono non riescono a capire se si sono fatti male, quindi frequentemente presentano ferite, lividi, ustioni e possono rimanere per giorni con un arto rotto o un'infezione in corso prima che i genitori se ne accorgano.

Questa rara patologia rende lampante l'importanza del dolore; studiarla aiuta i ricercatori a comprendere meglio i meccanismi alla base della presenza o assenza delle sensazioni dolorose, e quindi a sviluppare terapie più efficaci per gestire anche il dolore cronico.

La sensibilizzazione

Molte persone, dopo aver avuto un episodio di dolore (al collo, all'addome, ai muscoli, ma anche dopo un'iniezione) possono rivivere quell'esperienza perché le cause che l'hanno provocata non sono state adeguatamente trattate oppure perché si ripresentano (e quindi i segnali vengono continuamente o periodicamente inviati dalla periferia), o anche perché si innesca nel proprio corpo un processo di *sensibilizzazione*. Significa che questa persistenza nella stimolazione, ripetuta e prolungata, sensibilizza i nocicettori, cioè abbassa la soglia che li «accende» e aumenta la frequenza di generazione degli impulsi, che si fanno più rapidi e frequenti. Questo processo di aumento della sensibilità di una zona del corpo provoca un'infiammazione locale a livello dei tessuti o del sistema nervoso (o di entrambi) e viene chiamata «sensibilizzazione periferica». È importante rimarcare che si tratta di un *processo*: il suo perdurare o ripresentarsi periodicamente rende o fa rimanere più sensibili i nocicettori di fronte alla stessa quantità di stimoli, portando al fenomeno dell'*iperalgisia* (cioè provare un forte dolore in conseguenza a stimoli che ne causerebbero solo uno lieve, si veda la figura 1.4).

Il dolore ricorrente

Non esiste una definizione univoca di dolore ricorrente, ma semplificando possiamo descriverlo come una condizione

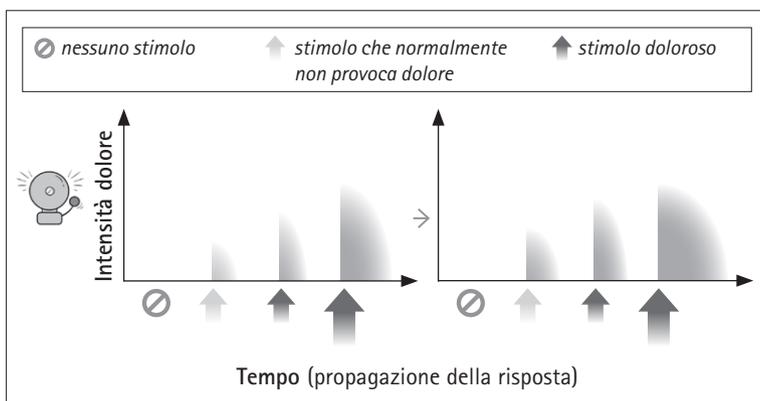


Fig. 1.4 L'iperalgia: in assenza di stimolo non vi è dolore, ma quando si presenta uno stimolo che normalmente non viene percepito come doloroso lo si percepisce come tale. Nel tempo questo effetto aumenta anche nella propagazione della risposta.

in cui si alternano periodi in cui si ha dolore con altri che ne sono privi, durante i quali si assiste a un recupero completo e alla scomparsa totale o parziale del dolore. Tipologie comuni di dolore ricorrente comprendono le cefalee, i dolori addominali, alla schiena e agli arti.

Talvolta si crea confusione intorno al termine «ricorrente»: per prima cosa, la letteratura medica lo usa proprio per definire le condizioni che abbiamo appena descritto, ma nella pratica clinica questa parola viene utilizzata più raramente in Italia, rispetto a molti altri Paesi. Inoltre, i criteri di valutazione con cui il dolore ricorrente viene osservato spesso si limitano alla durata, lasciando in secondo piano parametri come la frequenza, lo stress che ne consegue, l'interferenza e la disabilità derivata. Nonostante dolore ricorrente e cronico non siano esattamente la stessa cosa, per evitare di disorientarvi nel corso del volume useremo soprattutto due grandi «etichette»: *acuto* e *cronico*. Vediamo quindi che cos'è il dolore cronico.

Iniziare a trattare il dolore

Premessa

Perché abbiamo usato, per il titolo di questo capitolo, la parola «iniziare»? Semplicemente perché questo è un libro di auto-aiuto e sarebbe utopistico affermare che il dolore (nelle accezioni date finora) si possa gestire in completa autonomia. Ciò non significa però partire con una negazione: più che chiedervi «Cosa non posso fare per mio figlio?», provate a ribaltare la domanda in «Cosa posso fare per lui e cosa può fare lui per se stesso?».

Il solo fatto di abbracciare un'asserzione di questo tipo vi permetterà di entrare in una modalità attiva di approccio al problema. E se voi adulti lo fate per primi, verosimilmente i ragazzi vi seguiranno osservando il vostro esempio e verranno guidati da una «positività» autentica, basata sul riconoscere dinamiche che non funzionano senza negarle e allo stesso tempo imparare il *mood* (lo stato d'animo, in gergo adolescenziale) giusto per farvi fronte.

Quest'ultimo capitolo è rivolto sia agli adulti che ai ragazzi, con declinazioni differenti che verranno ben specificate.

Le domande cui proveremo a rispondere sono:

- Cosa può fare concretamente la famiglia?
- Cosa può fare la scuola?

- Gli amici che ruolo ricoprono?
- Come è meglio agire a seconda dell'età e delle caratteristiche di mio figlio?
- Cosa posso fare se il dolore è legato all'ansia o a uno stato depressivo?

Parole chiave

Regolazione emotiva; apprendimento sociale; gestione del dolore; autoefficacia; genitori, scuola, amici; strategie; comunicazione; bambini e adolescenti con BES.

Cosa possono fare la famiglia, la scuola, gli amici?

La ricerca mostra che il modo in cui genitori e altri adulti di riferimento rispondono al dolore ricorrente/cronico del bambino/dell'adolescente può essere importante sia per come egli impara a farvi fronte (è il concetto di *coping*) sia perché ciò può realmente influenzare il grado di disabilità derivata dal dolore stesso. Questo riguarda non solo i genitori, ma tutte le persone importanti presenti in famiglia, quindi anche i nonni e gli zii, se vivono vicini o se il legame con essi è molto forte. Non dimentichiamoci di fratelli e sorelle! Anche loro, che siano più grandi (quindi possibili riferimen-



ti), quasi coetanei o più piccoli (quindi soggetti a raffronti continui), hanno un'azione *mediatrice o moderatrice* nell'esperienza del dolore. Cosa vuol dire «mediatore» e «moderatore»? Il concetto di «mediatore» indica che tra due persone o tra due elementi che prendiamo in considerazione, esiste un fattore che cerca di spiegare meglio qual è il tipo di re-

lazione/collegamento. Ad esempio nel rapporto tra madre e figlio un mediatore potrebbe essere il senso di protezione percepito da quest'ultimo e quindi il livello di sicurezza fornito dalla madre. Il termine «moderatore» invece ci dice qual è quell'elemento che fa modificare questa relazione. Ad esempio il mediatore potrebbe essere rappresentato da un evento traumatico o da una serie di eventi traumatici ripetuti. Una caduta violenta che fa da attivatore per la fibromialgia, o la comunicazione di una diagnosi di tumore sono un evento traumatico importante. I diversi esami invasivi (prelievi emato-chimici, posizionamento di un catetere venoso centrale, mieloaspirati, ecc., o nel caso di altre malattie/disordini dove è necessario fare colonscopie, gastroscopie, endoscopie di diverso tipo, ecc.) sono eventi traumatici ripetuti. Quindi genitori e fratelli possono avere un ruolo o svolgere un'azione moderatrice contribuendo ad *attenuare l'impatto di questi eventi* sulla persona che li deve affrontare.

Nel contesto scolastico, i dirigenti, gli insegnanti, gli educatori possono davvero contribuire ad alleviare una condizione di dolore se pongono attenzione sugli aspetti individuali del singolo studente! E gli amici? Sappiamo bene quanto il confronto con i pari divenga sempre più centrale mano a mano che il bambino cresce, diventando pressoché fondamentale in adolescenza, dove la sperimentazione di sé nel gruppo rappresenta il prototipo della gestione del conflitto e quindi delle difficoltà.



Il ruolo della famiglia: genitori e fratelli/sorelle

Abbiamo visto che ci sono molti elementi che possono far peggiorare il dolore: quelli biologici e fisiologici, l'umore,

il funzionamento psicologico e l'ambiente sociale. Potremmo sintetizzare come segue i fattori che amplificano il dolore:

- la fisiologia della persona (come il corpo funziona);
- il modo in cui il corpo risponde allo stress fisico ed emotivo;
- il tono dell'umore (che è più condizionato da stati di ansia, paura, rabbia);
- le credenze e il modo in cui i genitori e gli amici rispondono quando c'è dolore;
- il tipo di attaccamento — ovvero quella particolare relazione di sicurezza e fiducia che si è instaurata con le figure di riferimento fin dai primi anni di vita del bambino (importante per la percezione della capacità di affrontare il dolore cronico e di ricevere aiuto) — e i modelli operativi interni, cioè quella «mappa rappresentazionale» che la persona ha della realtà, dell'immagine di sé e di come funzionano le relazioni interpersonali.

Data la complessità del quadro, è chiara l'importanza di usare prospettive diversificate per affrontarlo. All'interno della famiglia, una possibile risposta viene dall'approccio psicologico e relazionale, che da diversi anni è supportato da evidenze estremamente solide anche in ambito pediatrico. Per capire meglio dove i familiari possono fare la differenza, approfondiremo ora gli ultimi due concetti dell'elenco, a cominciare da quello di attaccamento.

Attaccamento: riconoscimento e regolazione emotiva

È stato detto più volte che la percezione che un individuo ha del proprio dolore è mediata dalla sua valutazione cognitiva ed emotiva. Tutti noi impariamo a esprimere le emozioni fin dai primi mesi di vita all'interno delle relazioni con le figure di attaccamento, che sono appunto i genitori. Se le emozioni *primarie* — cioè rabbia, paura, tristezza, disgusto, felicità, sor-

presa — non vengono riconosciute e accettate dai genitori (per diversi motivi e non sempre consapevolmente), è probabile che vengano messe da parte e siano più favorite le *secondarie*: quelle che emergono come combinazione delle primarie durante la crescita e grazie alle interazioni con gli altri. Esse sono, tipicamente, vergogna, invidia, colpa e rimpianto; ma ce ne sono molte altre ancora.

E allora? Cosa ci dice questo? In pratica le emozioni primarie sono più spontanee e generano negli altri *responsività*, quindi azioni di protezione, cura, conforto; pertanto sono più rilevanti per l'adattamento e i processi di regolazione emotiva. Se il bambino non le vede riconosciute e si concentra direttamente o solamente verso quelle secondarie (più complesse) non riuscirà facilmente a identificare qual è la reale emozione vissuta, e quindi sarà confuso o metterà a tacere ciò che prova. Infatti le emozioni secondarie sono meno autentiche, meno genuine e più *adattive*: inducono a «coprire» la connotazione emotiva che sottende il dolore provato, privandolo di un reale canale di sfogo, nello sforzo di adeguarsi alla risposta delle persone più vicine.

In che modo le informazioni che avete appena letto possono aiutare vostro figlio? Avete ragione se pensate che sia complicato riconoscere e accogliere le emozioni primarie. Si può dire che più i figli sono piccoli, maggiore è il margine di lavoro che si ha a disposizione in tal senso; ciò che conta è il vostro *riconoscimento* e la vostra risposta alle loro emozioni: quindi facilitarle e *validarle* (che significa affermare genuinamente che sono normali) fornendo quella base di sicurezza dove i bambini possono liberamente esprimersi esplorando il contesto. Avere consapevolezza di questo agevola enormemente la regolazione emotiva: essa infatti nei primi anni avviene dall'esterno, cioè a partire dai genitori e dagli adulti più significativi, per poi arrivare all'autoregolazione negli anni successivi, affinandosi

sempre più. Un bambino/adolescente che sviluppa queste capacità di regolazione è molto più abile nel far fronte al dolore anche perché esse facilitano in lui la creazione di «modelli di previsione», utili per guidare se stesso nell'interpretazione di ciò che gli sta accadendo, pianificando così in anticipo dei possibili comportamenti utili.

Apprendimento osservativo e modellamento

La prospettiva dell'apprendimento sociale che abbiamo descritto nel capitolo 3, sottolinea come i genitori abbiano un impatto diretto sull'esperienza di dolore del figlio; esso passa attraverso l'*apprendimento osservativo*, il *modellamento* e il *rinforzo*. Non parleremo ora in modo dettagliato del rinforzo, più utile specificatamente con i bambini BES; possiamo però dire che attraverso di esso i genitori hanno un mezzo in più per aiutare i loro figli a modificare il modo in cui rispondono al dolore: possono rafforzare i comportamenti positivi (ad esempio lodare quando il bambino fa delle attività nonostante il dolore) e imparare a non rafforzare i comportamenti negativi (ad esempio non prestargli attenzione tutte le volte che si lamenta e non fa nulla). La letteratura ha studiato approfonditamente queste modalità ed è stata trovata una forte relazione tra i comportamenti di modellamento rispetto al dolore e la storia della famiglia riguardo al dolore. Sembra complicato? Poco chiaro? Cercheremo di spiegarci meglio nelle prossime righe, tornando per prima cosa sui concetti di *coping* e di regolazione emotiva.

I processi di *coping* sono essenzialmente le modalità con cui ci adattiamo e facciamo fronte alle situazioni stressanti.

La regolazione emotiva è un processo complementare: si riferisce ai sistemi che usiamo per influenzare le nostre emozioni, vivendole ed esprimendole. È, in pratica, la capacità di regolare i vissuti emotivi attenuandoli, intensificandoli o mantenendoli.

Il *coping* può essere attivo o passivo. Quello passivo è tendenzialmente legato al demandare all'esterno la risoluzione dei problemi, diversamente da quello attivo che chiama in causa se stessi e le proprie risorse per gestire i diversi problemi della vita. Anche la regolazione emotiva, che si attiva spostando l'attenzione da qualcosa che ci angoscia a qualcos'altro che ci agita meno, è un processo generalmente consapevole, ma a volte può essere disadattivo, ovvero non funzionare così bene.

Appare chiaro che voi genitori siete dei modelli di riferimento (sia nel bene che nel male) per i vostri figli. Se è vero che questo vale specialmente durante la prima età dello sviluppo, in adolescenza l'apprendimento per imitazione è soprattutto indiretto, ovvero avviene tramite l'osservazione e l'introspezione degli stili educativi. Ciò significa che il modo in cui affrontate i problemi quotidiani e gli imprevisti funge da schema di apprendimento: vostro figlio guarda come vi comportate (apprendimento osservativo) e ne trae un modello per modificare a sua volta il proprio comportamento (modellamento).

Un esempio pratico di gestione dello stress

Il signor Mattia, padre di Carla, una quattordicenne con dolore cronico, è preoccupato perché sta aspettando di avere notizie dell'operazione chirurgica cui si è sottoposta la moglie. È nervoso perché ha paura che il nodulo che ha la mamma di Carla non sia stato rimosso completamente.

Ci sono diversi modi in cui Mattia può gestire lo stress e l'ansia. Provate a immaginare come le diverse modalità descritte di seguito possano fungere da modello per la figlia.

Durante la cena, Mattia dice: «Sono così stressato, per tutto. Ho davvero bisogno di bere un po' di vino».

🗨️ Questa è una modalità negativa perché Mattia insegna a sua figlia ad affrontare lo stress usando l'alcol. Inoltre generalizza la situazione a «tutto», dimostrando di essere stato travolto dalle emozioni.

Quando Mattia arriva a casa, urla a sua figlia lamentandosi per il disordine: «Carla, non posso mai fidarmi di te, fai sempre casino!».

🗨️ Anche questa è una modalità non utile: Mattia scarica la propria frustrazione sulla figlia invece che provare a gestire le proprie emozioni.

Appena finita la cena, Mattia si alza dicendo a Carla: «Ho bisogno di alcuni minuti per me stesso. Sono realmente preoccupato per la mamma e vorrei rilassarmi un po'».

👍 Questo stile è più efficace perché, in modo assertivo, Mattia dice alla figlia esattamente cosa lo fa stare male e cosa utilizzerà per gestire meglio il proprio stato emotivo.

I modelli di apprendimento

La maggior parte dell'apprendimento cui bambini e adolescenti hanno accesso ha luogo dunque attraverso l'osservazione e l'insegnamento proattivo, e non grazie a un comportamento introiettato «per prove ed errori». Significa che l'acquisizione di nuovi schemi di comportamento passa soprattutto attraverso l'osservazione degli altri e l'imitazione; questo meccanismo viene chiamato anche «apprendimento osservativo». Bisogna tenere conto del fatto che l'acquisizione di nuove capacità — sia per migliorare un'abilità che per intraprenderla ex novo (perché non conosciuta prima) o, ancora, per modificare i propri comportamenti — può avvenire non solo tramite la semplice osservazione degli altri bambini e degli adulti, ma anche attraverso altri canali: libri, film, podcast, pubblicità, ecc.

Postfazione

Dolore: non c'è termine in medicina che sembri più semplice. Tutti sono convinti di sapere cosa significhi, a differenza di tante altre parole spesso sconosciute; ma, nel momento in cui si cerca di definirne le caratteristiche, l'origine e la cura il dolore svela tutta la sua complessità. Le molteplici modalità di espressione e localizzazione inducono pazienti e familiari alla continua ricerca di interventi terapeutici che spesso risultano non soddisfacenti, delegando sempre al «dottore più famoso» o alla «ultima scoperta farmacologica» la risoluzione del problema.

Quando si deve affrontare il dolore nel bambino/adolescente alla complessità degli aspetti clinici si aggiunge il coinvolgimento emotivo di fronte alla sofferenza di un piccolo.

Le psicologhe del Servizio di Psicologia dell'Ospedale di Bolzano (da me coordinate) referenti per il reparto Pediatria frequentemente si trovano a gestire queste situazioni di «dolore diffuso» in cui sono coinvolti i piccoli pazienti con il loro male fisico, i genitori preoccupati per situazioni in cui spesso la diagnosi non è immediata, il personale angosciato per non potersi sentire subito «curante» ed essere percepito a volte come «cattivo» (ad esempio in occasione di procedure invasive). La collaborazione instaurata dal reparto con il dottor Failo ha favorito in questi ultimi anni lo sviluppo di un approccio tera-

peutico in cui i piccoli pazienti e i loro genitori sono diventati attori del percorso di cura.

Come ben illustrato nel libro, la modificazione dei costrutti cognitivi di fronte al dolore da parte sia dei pazienti, sia dei familiari permette di superare la paura di fronte a quella cosa che sembra facile da denominare ma è difficile da capire; aiuta a riconoscere i personali potenziali di autoefficacia, favorisce la comunicazione/collaborazione tra figli e genitori, riduce l'ansia dei genitori impotenti e dei figli non capiti, crea percorsi collaborativi con il personale del reparto.

Il dottor Failo con questo volume è riuscito a mettere a disposizione dei giovani pazienti, delle loro famiglie e di tutti coloro che si trovano a confronto con esperienze di dolore uno strumento ricco di informazioni di facile accesso ma di accurata precisione clinica, con indicazioni comportamentali particolarmente utili nell'affrontare il problema; ha messo in evidenza come pazienti e genitori possano fare molto per gestire il dolore ottenendo miglioramenti non solo sul piano emozionale ma anche clinico.

dott.ssa Mariantonietta Mazzoldi

Direttrice del Servizio di Psicologia Ospedale-Territorio,
Comprensorio Sanitario di Bolzano,
Azienda Sanitaria Alto Adige

- Scheda A – *La mappa del dolore*
- Scheda B – *Valutare il proprio dolore nel complesso*
- Scheda C – *Il diario del dolore*
- Scheda D – *L'osservazione del neonato*
- Scheda E – *L'osservazione del bambino/adolescente con disabilità intellettiva/comunicativa*
- Scheda F – *Un esempio di Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA)*
- Scheda G – *Come il dolore interferisce con la scuola e come ottenere il supporto dagli insegnanti*
- Scheda H – *Come ridurre i pensieri negativi*
- Scheda I – *Riconoscere l'influenza delle emozioni sul dolore*
- Scheda L – *La respirazione focalizzata*
- Scheda M – *Il rilassamento muscolare progressivo e l'imagery*
- Scheda N – *Aumento e diversificazione delle attività dando «spazio»*

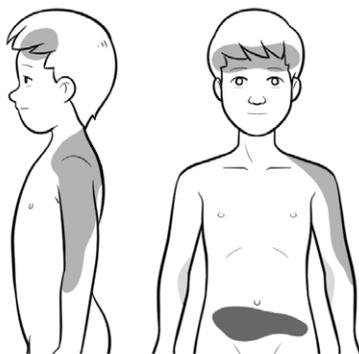
La mappa del dolore*

La mappa del dolore è molto utile. Serve per capire dove hai male, in quante parti del tuo corpo e se il dolore si muove in punti diversi.

Nella figura che trovi a pagina seguente, dovrai segnare con una X tutti i punti dove senti dolore nel tuo corpo. Poi, se il tuo dolore si «muove», disegna una freccia che lo spieghi. Puoi seguire questo esempio:



Se ti è comodo puoi anche scegliere colori diversi per le X, per distinguere le zone in cui hai più o meno male, oppure semplicemente colorare le parti del corpo nella figura, distinguendole con colori diversi (questo è più facile). Come puoi vedere, nell'esempio qui sotto sono stati usati intensità di grigio diverse in base al dolore più forte, medio, meno fastidioso. Ma puoi scegliere tu i colori che vuoi, basta che sia ben chiaro cosa significa per te quel colore.



Dolore forte

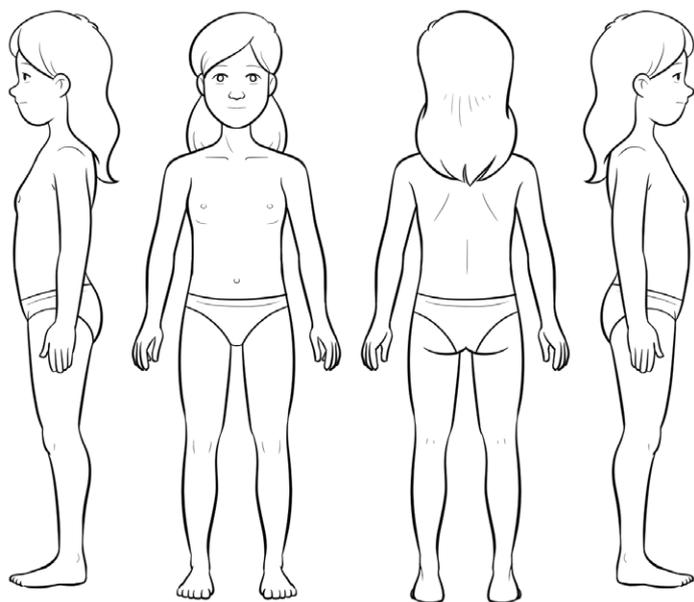
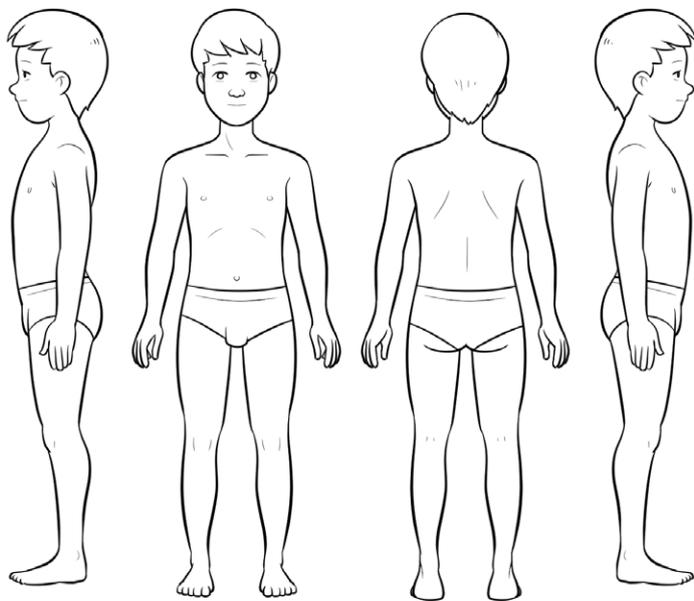


Dolore medio



Dolore meno fastidioso

* Adattato e modificato dalla Scala dei colori di Eland (Eland, 1981).



Dopo aver completato la mappa, rifletti: quali parole useresti per descrivere il tuo dolore?
