

il Mio *dolore*

DIALOGHI TRA MEDICO, INFERMIERE E PAZIENTE
APPROFONDIMENTI SU ESPERIENZE VISSUTE



FONDAZIONE
Paolo Procacci
FOUNDATION
Comprendere e curare il dolore
Understanding and curing pain

Realizzazione editoriale a cura della Fondazione Paolo Procacci Onlus,
in collaborazione con l'Associazione Italiana per lo Studio del Dolore,
l'Associazione Sammarinese per lo Studio del Dolore
e l'Associazione V.A.DO. Volontariato per l'assistenza domiciliare



*Questo fascicolo è dedicato alle storie dei pazienti con dolore cronico,
alle loro esperienze, alle loro aspettative.*

*Alcune di queste storie sono commentate dagli esperti,
altre non hanno bisogno di commenti:
testimoniano semplicemente quanto sia difficile convivere
con il dolore cronico, quanto sia difficile, a volte, essere ascoltati.*



*Migliorare la relazione di cura influisce non poco sul successo delle terapie,
così come è importante che il paziente sia sempre ben informato
sulla sua malattia ed educato a gestire la quotidianità del problema.*



*Conoscere anche i propri diritti, come paziente, è molto importante;
per questo, a fianco di alcune pagine dedicate a spunti di approfondimento
e di informazione, ne troverete altre dedicate alla legge 38/2010
(che ha sancito il diritto di non soffrire inutilmente), per meglio conoscerla
e farla rispettare.*

*Un particolare ringraziamento ai pazienti, ai medici e agli infermieri
che hanno collaborato alla stesura di queste testimonianze e riflessioni.*

Fondazione Paolo Procacci Onlus

Per commenti e testimonianze scrivete a info@fondazioneprocacci.org

www.fondazioneprocacci.org

Progetto editoriale: Lorenza Saini
Grafica e impaginazione: Osvaldo Saverino

Fondazione Paolo Procacci Onlus Via Tacito 7 – 00193 Roma
Tel. 339 6195974 - info@fondazioneprocacci.org
© Copyright 2013 Fondazione Paolo Procacci Onlus
Finito di stampare nel mese di Maggio 2013

Parte del contenuto di questo fascicolo è stato pubblicato
nel supplemento della rivista Pain Nursing Magazine
Italian Online Journal n. 3/2012 (www.painnursing.it)



Sommario

- Il dolore questo strano compagno di vita.
Che non ti abbandona, quasi mai /4
- Il dolore centrale post-ictus /6
- Raccontare il dolore /7
- Un dolore senza voce /8
- L'educazione terapeutica del paziente /9
- I pesci piranha nel fianco /10
- Mimmo fa il camionista /13
- Mio padre è un malato oncologico /14
- La Medicina incentrata sulla Persona /17
- Una vita stravolta /18
- Dolore e sonno: "un binomio inscindibile" /20
- Dolore cronico e depressione /20
- Non soffrire inutilmente:
dall'Ospedale senza dolore all'Ospedale-Territorio senza dolore /21
- Lotta al dolore: un tuo diritto, un nostro dovere /22
- Dolore viscerale: l'epidemia silenziosa /23
- Come si misura il dolore /24
- Quando mamma e papà sono in ospedale /26
- Anche gli animali soffrono /28
- La medicina narrativa /30

La ricerca e la formazione servono a tutti!
Aiutaci con una donazione.

Versa il tuo contributo con bonifico bancario intestato alla Fondazione Paolo Procacci Onlus
IBAN: IT 08 Z 08327 03239 000000001820
Dona online con le principali carte di credito, dal sito www.fondazioneprocacci.org

Scegli di destinare il tuo 5xmille alla Fondazione Procacci
Codice fiscale 09927861006

Il dolore questo strano compagno di vita... che non ti abbandona, quasi mai

Le neuropatie, dolorosissime, farmacoresistenti e che permangono sempre tali, rendono pessima la qualità di vita.

Le neuropatie, dolorosissime, farmacoresistenti e che permangono sempre tali, rendono pessima la qualità di vita.

La speranza, che non si affievolisce mai, è quella che ti porta incessantemente a voler individuare, prima o poi, una soluzione efficace.

Era il 28 giugno 2006 quando il mondo mi si è radicalmente rovesciato addosso.

Dalla sera alla mattina.

Dalle stelle alle ... stalle.

Mi trovavo a cena, quella sera: la terra, solo per me, mi tremò sotto i piedi e davanti ai miei occhi scorre una pellicola che si stava interrompendo.

Ma anziché evidenziare, come al cinema, il colore nero a perimetro del bianco, disegnò bordi rossi, a scorrere esternamente ad un colore bianco centrale che stava proprio a significare che qualcosa ... s'era proprio inceppato.

Io.

Sì, proprio io.

Entrai così in ospedale dopo ben cinquant'anni di vita vissuta, in crescente, appagata carriera professionale e sempre ben distante dal medico della ... mutua.

In ospedale subii esami e controesami, come da intonso protocollo medico.

Ero conscio, muovevo regolarmente gli arti, riuscivo a girarmi e rigirarmi nel letto.

Ero stato colpito da una forma lieve di *ictus ischemico*.

Mi vidi già dimesso, dopo un po' di cure mediche e qualche seduta di fisioterapia.

A distanza di una settimana ebbi a mezzanotte, un secondo episodio, molto molto più grave del primo, che mi devastò totalmente, ma che mi fece comunque rimanere sempre cosciente e consapevole.

Non mi trovavo in una bella situazione.

I primi mesi, in terapia intensiva, li ricordo intrisi di sogni, incomprensibili, surreali, or-

ridi ed inimmaginabili.

In uno di questi, vissi una vita di prigioniero, condannato ad una morte atroce.

Tagliuzzato.

Come i ... *polli* ch'erano avanti a me.

Ma non so come ed in quale modo, mi salvai. In un altro sogno promisi un riscatto per poter esser liberato immediatamente.

Ho ancora oggi ben presente l'importo che offrii per questo tentato e sperato accordo.

Un'infermiera mi raccontò, qualche mese dopo, che proprio a lei chiesi pietà e libertà. Cambiai istituto di cura, con un viaggio ... in elicottero. L'eliambulanza.

Sono stato ben undici mesi in ospedale, trattato farmacologicamente, ma mai venni operato, in quanto di difficile ed imprevedibile esito.

Fortuna, oppure no?

I primi dolori mi morsero immediatamente all'anca sinistra (trattati con radioterapia) e quindi ai cervicali (con sedute di agopuntura), al tronco del corpo, alle spalle, alla mano sinistra.

Ma poi, come sono venuti, se ne sono, fortunatamente, andati.

Dopo quasi un anno cominciai *-ahimè-* ad accusare un formicolio, inizialmente asprodolce, ma che si affiancò immediatamente ad un forte dolore che si manifestò su entrambi gli arti destri.

Questo formicolio misto a dolore, insopportabile ed invivibile ... come se fossi sommerso da una montagna di carboni ardenti non se n'è più andato via.

Quante notti insonni.

Ho cercato, da buon internauta, un possibile rimedio in rete e, con lo specialista che via via mi confermava il consenso, ho tentato ... di tutto.

Dai farmaci (tanti, purtroppo anche oggi),

sia oppiacei sia cannabinoidi, morfina compresa, alle terapie fisiche, all'agopuntura, al trapianto (all'estero) di cellule staminali autologhe, all'ipnositerapia, alla psicoterapia, all'inserimento - a livello corticale - di un elettrostimolatore.

Ma niente. Proprio niente. Nemmeno un po' di beneficio.

Il dolore (tanto per fare un altro esempio) si manifesta come se avessi *-ahimè-* entrambi gli arti immersi, senza pelle, in una soluzione di alcol.

Ovviamente questo non voluto sintomo mi rende pessima la qualità di vita, e non solo a me (penso a mia moglie e a mio figlio, in quanto, amorevolmente, mi vogliono a casa, la mia).

Mi sono posto anche sotto le mani di un pranoterapeuta.

Un santone.

La suggestione: mi portò ad ipotizzare timidi segnali di contrazione del dolore.

Ma è stata vana speranza.

Come le successive sedute di shiatsu.

Poi uno specialista (neurologo) mi spazzò via quel lieve barlume che mi aveva sempre tenuto (nonostante tutto) vivo, visto che la speranza (una illusione?, una finzione? un istinto che abbiamo dentro?) fa sempre miracoli ed è - come si dice - l'ultima a morire. Mi scrisse: *divinum est sedare dolorem!*

Tracollai, piansi, ma non disperai.

Ritornai a consigliarmi con l'oramai amico neurologo, che mi ha sempre compreso, sostenuto e mi ha perdonato ogni mia divagazione.

Mi propose di sperimentare l'infusione di due farmaci. Il primo per poter divenire meno rigido nei muscoli, il secondo per abbattere il dolore. Il tutto a livello intratecale. Ovviamente mi sottoposi anche a questa sperimentazione. Ma ottenni un altro buco

nell'acqua.
 Ho pianto, pianto, pianto.
 La mia vita, che sempre m'ero costruita con caparbieta, venne ancor di più intrappolata in una via ... senza fine.
 Incapace di guarire.
 Incapace di morire.
 Non è stato un bel periodo.
 Ricordo che da una parte continuavo incessantemente a *googlare* e a *linkedinare* (la mia caparbieta emergeva, ancora un po'), dall'altra chiesi ad un amico di individuare una strada per un mio ultimo viaggio in Svizzera. Ricordo che si rifece vivo, telematicamente parlando, l'amico neurologo che oltre a propormi la sperimentazione di svariati farmaci e metodiche antalgiche, mi infondeva anche speranza, molta.
 Terapia efficacissima.
 Quasi oramai pressoché scomparsa dal comparto medico.
 Fui accompagnato ad un suo ennesimo consulto. Mi propose di sperimentare un ultimo nuovo preparato.
 Ovviamente accettai.
 Non so se sia la speranza che m'ha profuso, oppure il nuovo farmaco, oppure la mia soglia di accettazione del dolore che s'è innalzata, sta di fatto che da cinque mesi **la vita ... mi sorride ancora.**

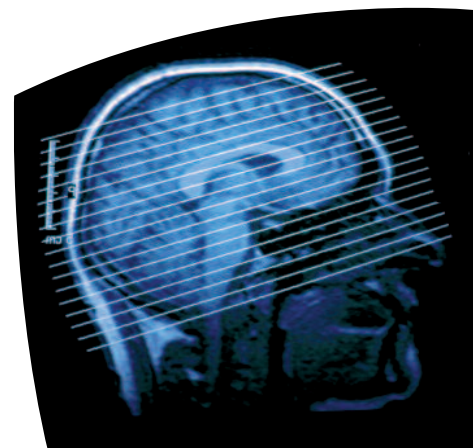
Con tutti gli alti e ... bassi.
 E, visto che la vita è bella, come *dulcis in fundo* cito dalla rete, senza poter menzionarne l'autore che non ricordo e me ne scuso, il seguente insegnamento di vita:
Un professore stava davanti alla sua classe di filosofia e aveva davanti a lui alcuni oggetti. Quando la lezione cominciò, senza dire una parola, prese un grosso barattolo di maionese vuoto e lo iniziò a riempire di palline da golf. Quindi egli chiese agli studenti se il barattolo

fosse pieno.
Essi convennero che lo era.
Allora il professore prese una scatola di sassolini, e li versò nel vaso.
Lo scosse leggermente.
I ciottoli rotolarono negli spazi vuoti tra le palle da golf.
Chiese di nuovo agli studenti se il barattolo fosse pieno.
Essi dissero che lo era.
Il professore prese una scatola di sabbia e la versò dentro il vasetto.
Naturalmente, la sabbia si sparse ovunque all'interno.
Chiese ancora una volta se il barattolo fosse pieno.
Gli studenti risposero con un unanime 'si'.
Il professore estrasse quindi due birre da sotto il tavolo e versò l'intero contenuto nel barattolo, effettivamente si riempirono gli spazi vuoti.
Gli studenti iniziarono a ridere ...
'Ora', disse il professore non appena svanirono le risate 'Voglio che vi rendiate conto che questo barattolo rappresenta la vita.
Le palle da golf sono le cose importanti - la vostra famiglia, i vostri figli, la vostra salute, i vostri amici e le vostre passioni preferite e se tutto il resto andasse perduto e solo queste rimanessero, la vostra vita sarebbe ancora piena.
I sassolini sono le altre cose che contano, come il lavoro, la casa, la macchina.
La sabbia è tutto il resto - le piccole cose'.
'Se mettete la sabbia nel barattolo per prima,' ha continuato, 'non c'è spazio per i sassolini e per le palline da golf.
Lo stesso vale per la vita.
Se utilizziamo tutto il nostro tempo ed energia per le piccole cose, non avrete mai spazio per le cose che sono importanti per voi.
Fai attenzione alle cose che sono cruciali per la tua felicità.
Trascorrere del tempo con i vostri bambini.

Trascorrere del tempo con i tuoi genitori. Visita i nonni.
Prendete il vostro coniuge a portatelo a cena fuori.
Ci sarà sempre tempo per pulire la casa e falciare il prato.
Prenditi cura delle palle da golf prima, le cose che veramente contano.
Stabilisci le tue priorità.
Il resto è solo sabbia'.
Uno degli studenti alzò la mano e chiese cosa rappresentasse la birra.
Il professore sorrise e disse: 'Sono contento che lo hai chiesto. Le birre dimostrano che non importa quanto piena possa sembrare la vostra vita, c'è sempre spazio per un paio di birre con un amico'. Specie se specialista neurologo, come lo conosco io. (R. P.) ◀



Dalla pagina
Racconta la tua storia nel sito
www.fondazioneprocacci.org



Il dolore centrale post-ictus

“È sempre difficile consolare
un dolore che non si conosce”

Alexandre Dumas (figlio)

Il dolore è un sintomo frequente nei pazienti che hanno subito un ictus, ma esso è spesso sottostimato e sottovalutato, nonostante il suo notevole impatto sulla qualità della vita e sulla riabilitazione.

Questa testimonianza invita fortemente a riflettere su come l'esperienza del dolore, così totalizzante per il paziente, rimanga spesso una spasmodica e disattesa richiesta d'aiuto nei confronti del mondo sanitario e della ricerca scientifica. La notevole distanza tra le domande di un paziente e le concrete opportunità terapeutiche che il medico può offrire è ancor più marcata quando protagonista della scena è un dolore dalla fisiopatologia complessa e largamente sconosciuta come il dolore post-ictus.

Esistono due principali tipologie di dolore nei pazienti con pregresso ictus: un dolore di tipo neuropatico, definito dolore centrale post-ictus (central post-stroke pain, CPSP), ed alcuni dolori di tipo nocicettivo, come il dolore della spalla plegica ed il dolore correlato alla spasticità.

Il CPSP è un dolore neuropatico di tipo centrale, cioè causato da una lesione vascolare ischemica o emorragica, che coinvolge aree cerebrali che fanno parte del sistema somatosensitivo. Le aree più frequentemente coinvolte sono la fossetta laterale del bulbo, il talamo, la corteccia dell'insula e le cortecce somatosensitive. Il CPSP è caratterizzato dalla coesistenza di sintomi positivi (dolore spontaneo, iperalgesia, allodinia) e di deficit della sensibilità in regioni corporee corrispondenti al territorio cerebrale colpito dalla lesione vascolare. Il dolore è spesso molto intenso e molti pazienti lo riferiscono come il dolore più severo mai percepito, e con una forte connotazione di disagio affettivo. L'iperalgesia è la riduzione della soglia perché uno stimolo termico caldo o freddo sia percepito come doloroso, e l'allodinia è la percezione di uno stimolo tattile come doloroso. Iperalgesia ed allodinia possono rendere particolarmente fastidiose alcune attività della vita quotidiana come l'igiene personale (l'acqua tiepida viene percepita come bollente e l'acqua fresca come gelida con una connotazione dolorosa), il sonno (il contatto con le lenzuola genera dolore) o l'indossare alcuni capi di abbigliamento, al cui contatto i pazienti riferiscono una sensazione dolorosa.

IL CPSP interessa il 5-6% dei pazienti dopo ictus, e gene-

ralmente, insorge 3-6 mesi dopo l'evento cerebrovascolare acuto. Tale dolore può persistere per molti anni o durare tutta la vita. Il CPSP può peggiorare in modo rilevante la qualità della vita, compromettendo l'umore, il sonno e le relazioni sociali; spesso è una delle cause della depressione post-ictus.

La diagnosi di CPSP è essenzialmente clinica, ma è supportata dalla conferma mediante indagini neuroradiologiche, neurofisiologiche o psicofisiche di una lesione che coinvolge il sistema somatosensitivo.

La fisiopatologia del CPSP è ad oggi largamente sconosciuta, ma tra i meccanismi più a lungo ipotizzati vi è una perdita dell'attività inibitoria a livello dei nuclei talamici.

Attualmente il trattamento farmacologico del CPSP è basato sull'utilizzo di farmaci antidepressivi (triciclici, inibitori del reuptake di serotonina e norepinefrina), farmaci antiepilettici (lamotrigina, gabapentin, pregabalin) ed oppioidi. Gli approcci non farmacologici al trattamento del CPSP comprendono la stimolazione magnetica transcranica ed alcune procedure neurochirurgiche come la stimolazione della corteccia motoria, la stimolazione cerebrale profonda del talamo e del grigio periacqueduttale.

Il protagonista di questa intensa testimonianza tratteggia il quadro di una vita trasformata dall'esperienza del dolore e condivisa con i familiari e con quanti, per professione, sono chiamati a rispondere alla sua sete di curiosità, ascolto e speranza. Ci viene narrata la storia di un uomo nato una seconda volta, un uomo che, come dopo la prima nascita che è esperienza di tutti, deve imparare a conoscere un nuovo corpo ed un nuovo mondo di sensazioni. Questa seconda nascita è affidata alla sua forza d'animo, alla sua ricerca e a tanti incontri; attorno al protagonista si muove infatti una piccola folla di personaggi che si alternano infondendo suggestioni, illusioni o speranze. Resta, al termine di questo racconto, la sensazione viva che i più autentici compagni di viaggio siano, oltre ai familiari, le persone che si sono fermate ad ascoltarlo, invitandolo a non arrendersi, a cercare ancora, a sperimentare. ◀

Francesca Magrinelli, Stefano Tamburin

*Dipartimento di Scienze Neurologiche,
Neuropsicologiche, Morfologiche e Motorie
Università degli Studi di Verona*

Raccontare il dolore

“Naturalmente, le malattie non si verificano nel corpo, bensì nella vita (...), nel tempo, in un luogo, nella storia, nel contesto dell'esperienza vissuta e nel mondo sociale. Il suo effetto è sul corpo nel mondo.”

B. J. Good

Credo sia questo il punto da cui partire per provare a “guardare e ascoltare” quel che ci narra il Signor R. P. La malattia impone dei cambiamenti violenti: non si è più quel che si era, il desiderio di conoscere s'accompagna alla paura di sapere, si assiste alle modificazioni dei rapporti con gli altri, poiché ci si scopre bisognosi di aiuto e si comprende che la malattia non colpisce solo noi ma diventa della famiglia. Cambia di conseguenza la prospettiva dalla quale guardare noi e gli altri.

C'è il bisogno di raccontarla per cercare cura e sostegno e per dare significato a quel che è accaduto, ma non è semplice, le emozioni non si possono descrivere e si possono narrare solo con l'uso delle metafore e delle similitudini, lo “stare male” è intriso di emozioni e le parole paiono insufficienti. Si scopre di modificare la narrazione a seconda dell'interlocutore e che colui che ascolta ne dà un'interpretazione in base alle proprie convinzioni ed esperienze. Infatti, spesso viene tentata da parte del narratore un'opera di “traduzione” che non sconvolga del tutto il testo originale, seppur “irrappresentabile”, e compensi l'inevitabile distanziamento da esso con un arricchimento di dettagli, situazioni, personaggi (1). Dall'altra parte chi ascolta adotta un suo regime narrativo di riformulazione del narrato e concilia le voci della narrazione in una sintesi. Ancor più complesso si rivela il raccontare il dolore: l'esperienza del limite, dell'umana finitezza, dell'ontologica vulnerabilità dell'esistente, risulta un'esperienza inenarrabile. Il dolore cronico, come la malattia incurabile ed il lutto, modifica il rapporto con il senso comune, separa il mondo di chi soffre da quello degli altri. Da queste considerazioni deriva l'importanza dell'impegno dei professionisti della salute nella costruzione della corretta relazione di cura: riconoscendo alla persona che

vive la malattia il ruolo di esperto di sé stesso, favorendo la costruzione dell'empowerment che è fatto di protagonismo, conoscenza e consapevolezza della propria patologia e cura, sostenendo nel coraggio di esplorare nuove possibilità. Curare e prendersi cura sono le basi su cui poggia la Medicina: il Medico è quindi uno scienziato ed un professionista dell'aiuto.

Ciò comporta lo sforzo di promuovere, incentivare, potenziare la capacità di resilienza (2) che è insita in ciascun individuo e sistema familiare e che permette di affrontare e dare senso alle difficoltà che incontra.

Ritengo non sia mai giusto uccidere la speranza, che non significa affatto alimentare illusioni o minimizzare quel che si vede accadere, bensì affiancare nella ricerca di quel che può fare sentire meglio, talvolta nel fare questo ci si accorge che la speranza si può modificare.

Manuela Rebellato

*Infermiera Counsellor, Responsabile Counselling
Ospedalizzazione a Domicilio
S.C.U. Geriatria e M.M.O.
Azienda Ospedaliera Città della Salute
e della Scienza Presidio Molinette, Torino*

Note

1) Martini G. Ermeneutica e narrazione. Un percorso tra psichiatria e psicanalisi. Bollati Boringhieri- Torino 1998

2) Il termine “resilienza” proviene dalla metallurgia: indica, nella tecnologia metallurgica, la capacità di un metallo di resistere alle forze impulsive che gli vengono applicate. Nella sua utilizzazione originale, appartiene alla fisica dei materiali e denota l'attitudine di un corpo a riacquistare la propria forma iniziale dopo aver subito una deformazione causata da un impatto. Resilienza non è equivalente a resistenza ma indica il piegarsi per non spezzarsi.

L'Help Center dell'APA (Associazione degli Psicologi Americani) definisce la resilienza come “il processo di adattamento di fronte alle avversità, ai traumi, alle tragedie e ad altre significative fonti di stress. Significa ‘tirarsi fuori’ dalle esperienze difficili”.

3) Citazione di inizio pagina da: Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente. Torino 1999 ◀

“ Mario mi guarda, sorride e cerca di stringermi la mano... finalmente abbiamo capito che non è lui ad essere incapace di intendere, ma siamo noi incapaci di capire la sua sofferenza. ”



Un dolore senza voce

Il paziente è emiplegico, afasico, non collaborante

Il Signor Mario (naturalmente si tratta di un nome fittizio a protezione della privacy del paziente) viene trasferito nel nostro reparto dopo una lunga degenza in una sezione chirurgica.

La sua sopravvivenza è legata ad un apparecchio che gli ha causato diversi episodi di ischemia cerebrale.

Il paziente è emiplegico, afasico, non collaborante. Necessita di aiuto per tutte le attività di vita (compresa la manutenzione dell'apparecchio). Nella lettera clinica di trasferimento (manca quella infermieristica come quasi sempre accade), il paziente viene descritto come incapace di intendere e comunicare e con gravi problematiche famigliari (l'unico parente è il genitore ottantenne). All'arrivo in reparto il paziente è agitatissimo, e ogni volta che gli si avvicina un "camice bianco" cerca di allontanare il sanitario con l'unica mano in grado di muovere. Si alimenta con voracità, anzi, l'unico modo per avvicinarsi è quello di offrirgli del cibo. Dopo circa due giorni dal ricovero il paziente incomincia a tranquillizzarsi e l'équipe infermieristica ritiene che il paziente sia in grado di capire, ma non di

comunicare a causa dell'afasia e degli episodi di agitazione. Con tanta pazienza si incomincia a cercare di trovare un metodo di comunicazione.

Il paziente si tranquillizza ed incomincia a dire "sì" "no" "vai via"... a piangere e dimostrare rabbia. Viene fatto persino un foglio con lettere in stampatello a grandi caratteri, per vedere se Mario riesce a indicare le lettere con la mano utilizzabile, ma il paziente, alla vista del foglio si agita e si arrabbia (da ciò abbiamo dedotto che le lesioni cerebrali gli impediscono forse di leggere). Il padre porta la televisione in camera, ed il paziente incomincia a far capire quando vuole accendere o spegnere l'apparecchio.

Il terzo giorno, però, tutte le piccole conquiste sembrano vanificarsi. Il paziente grida, si agita moltissimo e ritorna ad essere inavvicinabile. Durante la riunione d'équipe del mattino alla quale partecipano il primario, i medici, il coordinatore infermieristico e la fisioterapista, quest'ultima avvisa di dover rinunciare a trattare il paziente, in quanto agitatissimo. Le infermiere riferiscono di aver notato che Mario si agita ogni volta che entra in ca-

mera la fisioterapista e affermano che il comportamento del paziente è probabilmente dovuto al dolore che viene provocato dalla mobilitazione. Il medico curante, allora, ipotizza una situazione di dolore provocato dalla paralisi spastica degli arti plegici, esacerbato dal movimento passivo indotto dalla fisioterapista. Viene quindi prescritto un trattamento antidolorifico ed antispastico.

Al termine della riunione entro in camera di Mario e gli spiego che gli daremo delle nuove pastiglie per togliere il dolore e quando si sentirà meglio potremo riprovare con la fisioterapia.

Mario mi guarda, sorride e cerca di stringermi la mano ... finalmente abbiamo capito che non è lui ad essere incapace di intendere, ma siamo noi incapaci di capire la sua sofferenza.

Questa è sicuramente una storia, purtroppo una storia come tante altre, ambientate nei nostri luoghi di cura, così "moderni", "attrezzati", nei quali si è in grado di sostituire "pezzi" mancanti o difettosi; una storia emblematica, che serve a risvegliarci dai nostri sogni di onnipotenza. ◀

*Nicoletta Lombardi
Fondazione I.R.C.C.S. Policlinico
San Matteo, Pavia*

Il commento dell'esperto

IL DOLORE AGGIUNTO

"Infermiere pietoso, malato piagoso". È un vecchio detto ben noto a tutti gli operatori sanitari.

È dietro a questa considerazione che giustifichiamo noi stessi quando provochiamo dolore al paziente, perché comunque "è solo per il suo bene". Forse proprio per questo solo recentemente la professione

infermieristica ha incominciato a domandarsi se il dolore provocato dalle pratiche assistenziali è così necessario ed inevitabile. Nella pratica quotidiana gli operatori sanitari sono attenti a mettere in atto misure terapeutiche antalgiche sia di tipo farmacologico che non farmacologico, a misurare il dolore con appositi strumenti validati, a dare supporto emotivo alla persona sofferente ed ai familiari. Difficilmente, però, si riflette sul dolore provocato dai farmaci, dalle pratiche cliniche invasive, dalle pratiche assistenziali... ovvero su quel dolore che i sanitari infliggono al paziente. (N.L.)

“ Durante la riunione d'équipe del mattino alla quale partecipano il primario, i medici, il coordinatore infermieristico e la fisioterapista, quest'ultima avvisa di dover rinunciare a trattare il paziente ”

L'educazione terapeutica del paziente

“Si può dire che i nove decimi della nostra felicità dipendano esclusivamente dalla salute. Quando la si possiede, tutto diventa una fonte di godimento; per contro senza di essa non può essere goduto nessun bene esterno, di qualunque natura esso sia, e persino gli altri beni soggettivi, le qualità dello spirito, dell'animo e del temperamento sono diminuiti e pregiudicati dalla salute malferma.”

Arthur Schopenhauer, Aforismi sulla saggezza della vita

La malattia, come ben sappiamo, sconvolge i percorsi e i progetti di vita e modifica l'identità stessa delle persone colpite, e per quanti sono malati l'educazione risulta il miglior modo per favorire l'apprendimento di quel che occorre per superare gli ostacoli creati dalla malattia, dalle cure e dalle loro ripercussioni, per continuare a vivere un'esistenza che abbia senso e gusto (1).

L'infermità, soprattutto se cronica, obbliga il paziente a scelte e comportamenti che investono la sua vita quotidiana (lavoro, alimentazione, attività fisica, terapie farmacologiche e riabilitative, ecc.) anche negli aspetti più intimi (matrimonio, figli). Non deve, quindi, meravigliare che, per affrontare al meglio la malattia, il paziente possa avvantaggiarsi di specifici interventi educativi.

Informare od educare?

A differenza dell'informazione passiva ed incentrata su chi la fornisce, l'educazione è un processo interattivo incentrato su colui che apprende. L'informazione fa parte del dialogo tra curante e malato ed è costituita da un insieme di consigli, raccomandazioni e istruzioni. L'educazione è invece una pratica più complessa che implica una diagnosi educativa, la scelta di obiettivi d'apprendimento e l'applicazione di tecniche d'insegnamento e di valutazione pertinenti, al fine di consentire al paziente di conoscere la propria malattia, gestire la terapia in modo competente, prevenire le complicità evitabili.

Quali sono i vantaggi?

È stato sottolineato da molti studiosi che il coinvolgimento diretto del paziente nell'intervento di cura ne aumenta l'efficacia, oltre a creare una soggettiva impressione di benessere sia nel malato che nel professionista della salute (2-5).

I principali vantaggi di questo modello di intervento sono rappresentati da:

- esplorazione dell'esperienza della malattia circa le idee del paziente a proposito del problema e delle sue sensazioni, cosa si aspetta dalla visita medica e quali informazioni desidera,
- comprensione della persona nella sua totalità e del suo contesto,

- ricerca di un terreno comune tra curante e paziente circa i problemi, le priorità, gli obiettivi, i ruoli rispettivi (partnership),
- promozione della salute attraverso stili di vita, riduzione dei rischi, diagnosi precoce,
- potenziamento della relazione tra chi cura e chi è malato (6).

Saper comunicare

Una comunicazione attenta e consapevole diviene un prezioso strumento di collaborazione tra curanti e malati che si traduce in una relazione di cura in cui cooperare significa spartire speranza, impegno, difficoltà, problemi, preoccupazioni, obiettivi e progetti. Tuttavia, gli ostacoli alla comunicazione ed alla collaborazione possono essere numerosi: barriere culturali, linguistiche, emotive, scarsa motivazione, pregiudizi, difficoltà organizzative, ma anche una formazione alla relazione e una capacità di ascolto insufficienti. Di conseguenza, ogni professionista sanitario, per stabilire una relazione comunicativa e cooperativa efficace con il malato e la sua famiglia, deve dotarsi di una vera e propria competenza professionale (7).

Non è possibile centrare l'intervento di cura sul paziente se non si parte dal paziente inteso come persona nella sua totalità, e ciò significa dare valore alla sua narrazione, che è quella che costruisce e definisce la sua identità. Le decisioni e le scelte del paziente sono basate sui suoi personali valori e quindi le indicazioni e le prescrizioni di chi cura possono essere applicate solo se è possibile ancorarle in qualche modo ai valori dell'altro che vanno accolti con rispetto in quanto i valori umani non solo sono diversi ma legittimamente differenti tra loro (8). ◀

Manuela Rebellato¹, Marina Torresan²

¹ Infermiera, Counsellor sistemico, Responsabile Counselling Ospedalizzazione a Domicilio, Post Acuzie e Continuità Assistenziale, A.O. Città della Salute e della Scienza, Presidio Molinette Torino

² Infermiera Counsellor, S.C. Terapia del Dolore e Cure Palliative, A.O. Città della Salute e della Scienza, Presidio Molinette Torino

Bibliografia



1. Gagnayre R. Introduzione. In : Marcolongo R. et al. Curare con il malato. Torino Edizioni Change 2006.
2. Holman H, Lorig K. Patient as partners in managing chronic disease. BMJ2000; 320: 526-7.
3. Fuertes JN, Mislowack A, Boylan LS. The physician-patient working alliance. Patient education education and counseling 2007; 66:29-36.
4. Patient empowerment—who empowers whom? The Lancet 2012; 379: 1677.
5. People with chronic disease should be encouraged to manage their care. BMJ 2012;344:e2771.
6. Little P, Everitt H, Williamson I et al. Observational study of effect of patient centredness and positive approach on outcomes of general practice consultations. BMJ 2001; 323: 908-11.
7. Marcolongo R et al. Curare con il malato. Torino Edizioni Change 2006.
8. Fulford KWM. Facts/Values: the principles of values- based medicine. In: Raden J. Philosophy and psychiatry. Oxford: Oxford University Press, 2004. ◀

I pesci piranha



“Prima di me, della mia sete e delle mie coliche c'era il fatto che loro dovessero guarirmi dalla mia malattia. Vedevano solo quella, e dopo vedevano me”

Da studente di prima media mi capitò di essere ricoverato due settimane in ospedale per un intervento di rimozione di un vaso anomalo attorcigliato attorno al mio uretere sinistro. Ricordo di aver sofferto le pene dell'inferno nel post-operatorio. Il dolore arrivava all'improvviso ed era come avere dei piranha nel

fianco che mordevano e mordevano. La paura, la mancanza di sonno e la sete (si riteneva che non dovessi bere per non sforzare il rene, almeno questo è quello che mi dicevano) mi avevano portato a provare dolore anche per lo squillo del telefono, o per una voce a volume più alto di quanto io non potessi sopportare, per una lama di luce che attraversava la tapparella. A quel tempo, e poi ancora negli anni a seguire, ho sentito spesso dire

dai medici “eh, dai pazienti c'è sempre tanto da imparare..”, e quella affermazione che da bambino non aveva particolare senso compiuto per me, iniziò col tempo a suonarmi come semplicistica e paternalistica. E mi ricordava che nel mio letto d'ospedale dicevo fra me e me... ma se vuoi capirmi... ascoltami! Perché in effetti i miei medici di allora non mi ascoltavano veramente.

Avevo imparato a conoscere i nomi di tutti gli antidolorifici e a riconoscere quell'unico che leniva almeno un po' il dolore prima che la solita colica pas-

nel fianco

Piccoli frammenti di vetro (ossalati di calcio) scendevano dal rene fino alla vescica e graffiavano

sasse del tutto, per poi ritornare a sorpresa. Ottenere che mi fosse somministrato quel dato antidolorifico era questione di fortuna. A volte me ne veniva somministrato uno, a volte un altro, e solo quando le urla si sentivano fino al piano di sopra di quell'antico e massiccio edificio. Io davo la colpa agli infermieri che non venivano con "quello giusto", ma oggi sono incline a pensare che tutto dipendesse dal medico di guardia e dalla sua benevolenza o indifferenza. Per alcuni, evidentemente, un analgesico era efficace – sulla carta – nonostante il dolore non mi passasse.

Ma sapevano che urlavo? Non saprei, io mi ricordo solo degli infermieri, di mia madre e mio padre per tutto il periodo della degenza. Credo che se fossi stato ascoltato di più forse la terapia sarebbe stata più adatta a me (almeno avrebbero capito una volta per tutte quale farmaco funzionasse meglio, non sulla carta ma applicato a me!), forse avrei potuto sopportare quelle sofferenze con più rassegnazione, o determinazione. Ma era un miraggio: l'unica cosa che sapevo era che l'acqua era proibita ("tanto bevi dalle flebo"), che io non dormivo per la sete costante e per il dolore a ondate, e che mi staccavo pezzi di pelle dalle labbra, dalla faccia e dalle dita, e veniva via come carta velina. Qualsiasi malattia io abbia, se almeno potessi non avere sempre sete e po-

tessi non avere dolore, la accetterei: la sete ed il dolore mi ammazzerebbero prima, accidenti!, pensavo.

Tuttavia questo non sembrava smuovere o impietosire i medici, perché prima di me, della mia sete e delle mie coliche c'era il fatto che loro dovessero guarirmi dalla mia malattia. Vedevano solo quella, e dopo vedevano me.

Io rimanevo all'oscuro di tutto. Mi dicevano che piccoli frammenti di vetro (ossalati di calcio) scendevano dal rene fino alla vescica e graffiavano (ecco perché sentivo i denti dei piranha che scendevano giù per il lato della pancia! Eppure l'intervento chirurgico l'avevo fatto, ed era anche perfettamente riuscito. Così dicevano (ma con faccia cupa e disorientata) e

Ma dovevo essere un "ometto", mi veniva detto.

i giorni passavano ed io al posto di sentirmi meglio, mi sentivo sempre peggio, perché vivevo nella paura costante che il dolore ritornasse ogni volta. E fino a che c'era dolore, flebo sì, ma acqua da bere no, accidenti!

Un giorno, dopo la nottata passata a piangere e a contorcermi con mia madre accanto a me, vedo finalmente il chirurgo che mi dice che bisogna vederci chiaro e l'unica cosa da fare è infilare un tubo ottico dentro il mio pene, risalire fino alla vescica ed andare a vedere gli ureteri. L'idea di sentire un tubo nel mio pene mi fece accartocciare dalla paura, e io dicevo che mai e poi mai avrebbero dovuto farmi questo, dopo tutte le sofferenze

E fino a che c'era dolore, flebo sì, ma acqua da bere no, accidenti!

che stavo patendo. Ma dovevo essere un "ometto", mi veniva detto.

Si consultarono fra loro nei giorni successivi e decisero che l'unica cosa veramente utile da fare era riaprire la mia pancia sotto anestesia (beh, quello mi faceva meno paura del tubo da infilare, di sicuro). La sera prima del nuovo intervento, a dieci giorni dal precedente, una cara persona di cui mi fidavo, e alla quale voglio tuttora un gran bene, venne a trovarmi e mi portò una immaginetta di Santa Rita con una preghiera sul retro. Con un po' di reticenza, dovuta allo sconcerto ed alla perdita di fiducia in tutto, recitai la preghiera a bassa voce e tutta la notte e la mattina dopo dormii come un ghio, e non capitava da giorni. Non fui più operato. Per fortuna. ◀ (FLM)



LO SAPEVATE CHE

Il dolore cronico influisce sulla vita quotidiana, compromette la vita di relazione, la capacità lavorativa, determinando una perdita di reddito per il soggetto e per la società.

A quei tempi il piccolo paziente non poteva sapere di essere il testimone involontario di un dibattito in campo urologico. Negli anni '70-'80, infatti, era in corso una querelle fra gli urologi americani e quelli europei. Nel racconto non viene riportato un fatto interessante: un professore universitario visitò il ragazzino dopo il ricovero. Si era perfezionato a New York e ribadiva la tesi secondo la quale bisognasse usare del cortisone per ridurre l'edema degli ureteri. Il dolore, spiegava al paziente undicenne, derivava sia dal danno da "graffiamento" lungo le pareti ureterali, sia dal fatto che l'infiammazione derivante li otturava del tutto e così i reni, non potendo scaricare la pipì verso il basso, la trattenevano e si gonfiavano provocando quella che in gergo medico viene definita idronefrosi, che a propria volta causa ulteriore dolore. Pare invece che gli urologi di scuola europea, in quegli anni, propendessero più per l'uso di soli antispastici. Successivamente c'è stata evidenza sempre maggiore che entrambi i farmaci potessero agire in modo sinergico (1).

Una zona d'ombra

In generale la gestione del dolore neonatale e pediatrico è sempre stata una zona d'ombra, gravata anche dai pregiudizi circa l'utilizzo di analgesici

non-oppioidi ed oppioidi in favore dei piccoli pazienti, o addirittura dalla falsa nozione che i bambini non provino dolore in modo sostanziale (2).

Nuovi strumenti, nuove mentalità

La storia qui raccontata e le innumerevoli storie simili che trattano del dolore peri-operatorio scarsamente o per nulla trattato (causa di significativa morbidità e mortalità dopo un intervento chirurgico, soprattutto nei bambini) (3), hanno sostanzialmente alcune iniziative come l'Ospedale Senza Dolore, con appositi comitati di programmazione e controllo. Tali Comitati per l'Ospedale Senza Dolore (COSD) furono meglio definiti dal legislatore nel 2001. Ma erano distribuiti sul territorio a macchia di leopardo e lasciati alla libera iniziativa di Ospedali "illuminati". Con la Legge 38 del marzo 2010, che garantisce e regola l'accesso di ogni Cittadino alle Reti di Terapia del Dolore e di Cure Palliative su tutto il territorio nazionale, i COSD (ora Comitati Ospedale-Territorio Senza Dolore) sono diventati un impegno che i manager sanitari devono onorare, e quindi c'è l'obbligo di mettere in atto strategie e procedure per garantire che l'Ospedale sia un luogo di sollievo dal dolore – causato da malattia o da

procedura diagnostica/terapeutica anche mini-invasiva (in gergo tecnico, dolore procedurale). Dal loro canto, i medici devono non solo misurare il dolore tramite apposite scale di valutazione (scala FLACC < 3 anni di età, scala di Wong-Baker per età fra i 3 e i 7 anni, scala numerica dagli 8 anni in avanti, e relative ulteriori metodiche nei casi di handicap neuromotorio), ma devono anche far sì che alla valutazione segua un adeguato ed efficace trattamento, essendoci sovente uno sbilanciamento fra le prime e molteplici opportunità diagnostiche e le scarsamente utilizzate personalizzazioni terapeutiche.

Quel piccolo paziente ero io

Ora sono un medico anestesista. Di quei giorni mi è rimasto un ricordo ancora vivo e una grande passione per la medicina. Ricordo i visi dolci dei miei genitori, dell'amica che mi portò il santino. Ricordo i loro volti rassicuranti, il loro amore e la loro preoccupazione. Se mi imbatto casualmente in una immaginetta di Santa Rita sono io che sorrido, ammiccante. Ma molto più spesso ricordo quelle continue sofferenze. ◀

Fabrizio La Mura
Specialista in Anestesia

e Rianimazione
Coordinatore del Centro di Cure
Palliative – Hospice Don Uva
di Bisceglie

Paziente maschio

11
anni

coliche renali

Bibliografia

1. Micali S, Grande M, Signinotti MC, De Carne C, De Stefani S, Bianchi G. Medical therapy in Urolithiasis. J Endourol. 2006 Nov;20(11):841-7
2. Il Dolore nei Bambini. Ministero della Salute, accessibile on-line su: www.salute.gov.it
3. TS, Hannallah RS. Acute pain management in children. Journal of Pain Research 2010 July; 3:105-123 ◀



Mimmo fa il camionista

Non fidarsi è meglio, dicono, ma fidarsi potrebbe essere un bene, anche se a volte è difficile farlo

Dovrei avere una laurea in camion, perché dopo le medie ho sempre aiutato mio padre sul camion. Ho 47 anni, e forse l'unica cosa buona che ho fatto nella vita mia è mia figlia. Ma se era per i medici che mi hanno visitato in passato, non avrei più guidato. Io so fare solo quello, ma mi dicevano che per il mio bene dovevo interrompere. Ma come? per il mio bene? E come mangiavano mia moglie e mia figlia? Io, vabbe', peso centocinquanta chili [sorride], proprio come un camionista, no?"

In famiglia erano un po' tutti diabetici, col colesterolo alto anche. A me qualche anno fa, era prima del 2000, mi trovarono il diabete a 200. Per un anno ho preso la compressa, ma poi mi hanno detto che mi dovevo fare le punture di insulina. Ma mica mi hanno spiegato che l'insulina, se ne fai troppa, o a te sembra che sia giusta ma è troppa, poi sveni. Ho rischiato un paio di volte di fare un incidente, ma per fortuna ero in macchina, altrimenti col camion era una strage, dottò.

Proprio prima del 2000 ebbi un dolore fortissimo al piede. Mi tolsi le calze e vidi che c'era un cratere, sì, un'ulcera. Io avevo guidato per venti ore col piede che faceva male, come se avessi il piede sul fuoco. Mi sono fatto vedere da un chirurgo al pronto soccorso, che mi ha tagliato col bisturi e mi ha mandato a casa dicendomi di applicare delle pomate ed altri prodotti, ora non ricordo. Però io dovevo guidare comunque, e nel

2001 l'ulcera arrivò fino all'osso, così mi disse il medico. Mi fecero gli antibiotici in ospedale, ma a pensarci l'ulcera era sempre più grossa.

Gli ultimi medici, già quando ero sulla porta mi dicevano che era inutile che io andassi da loro: "Torni solo quando ha smesso di fumare, ha smesso di mangiare, perché deve dimagrire almeno cinquanta chili, e quando avrà abbandonato il suo lavoro e cammina col bastone."

Basta medici.

Io non capivo loro e loro non capivano a me. Io non dico che volevo guarire dal diabete, ma possibile che l'ulcera era talmente impossibile da curare tanto che l'unica cosa da fare era lasciare il lavoro? No, non è possibile.

Io quello che chiedevo, ma manco mi facevano parlare, era di migliorare un po', almeno di non peggiorare, anche perché quando il dolore non era forte riuscivo a guidare.

Poi, nel 2004, andai dal mio medico di famiglia per farmi prescrivere l'insulina, e la pressione era a 180! E mi dà una medicina per la pressione. Mi dice che non devo mangiare tanto e soprattutto niente sale.

Insomma, tutti che mi dicevano cosa fare anche se non capivano che io non ero superman, e non è che potevo cambiarmi dalla sera alla mattina. Se ero superman, guarivo da solo, no? Io volevo solo un aiuto, non dico assai.

Un amico mi disse che c'era un dottore, che era bravo con le ul-

cere. Io non ci volevo andare, ma poi mi sono detto che non ci perdevo niente.

È stato l'unico dottore che non mi ha detto "devi fare questo o devi fare quello" o che non mi voleva visitare "se prima non smettevo di fumare e di mangiare". Almeno mi ha ascoltato e poi mi ha anche detto che non era proprio sicuro che dovevo lasciare per forza il lavoro, e che forse si poteva tentare qualche cosa. Io non credevo di guarire, ma ora sto meglio.

Anche se la cura non riuscirà, per me quello è il miglior dottore, comunque! ◀

Trascrizione del colloquio con il paziente M.D.G., a cura del Gruppo Interdisciplinare di Medicina del Dolore Orientata alla Persona

Fabrizio La Mura¹
Pasquale Colamartino²
Adele Leone³
Domenico Ciancia⁴
Michele Calitro⁵
Gian Luca Masi⁶
Angela Mongelli⁷

¹ *Coordinatore del Centro di Cure Palliative – Hospice Don Uva, Bisceglie*

² *Neurologo, Fondazione Oasi di Nazareth di Conato*

³ *Dirigente medico responsabile Centro di Riabilitazione Neuromotoria Villa S. Giuseppe, Bisceglie*

⁴ *Geriatra, Direttore Sanitario, Fondazione Oasi di Nazareth di Conato*

⁵ *Neurologo Ospedale di Canosa*

⁶ *Servizio di Neurofisiologia dell'Ospedale di Andria*

⁷ *Medical Liaison, Eli Lilly Italia*

Il commento dell'esperto

RIFLESSIONI SULLA STORIA DI MIMMO

Il paziente è stato ascoltato e assecondato nell'esigenza di non usare alcuna ortesi di scarico, e questo ha consentito di trattarlo, altrimenti avrebbe verosimilmente continuato a rifiutare

qualsiasi cura. Gli è stata tuttavia chiarita l'alta probabilità di insuccesso, qualora non fosse stato messo in scarico il piede.

Una considerazione importante è quella relativa alla diagnosi e al trattamento: sembra, dalla documentazione clinica esaminata, che non fosse stato previsto alcun accertamento volto a valutare l'infezione dei tessuti molli e delle ossa.

La disinfezione delle ulcere, quando è presente tessuto di granulazione, deve essere effettuata con sostanze non aggressive, seppure attive ad ampio spettro. In questo caso è usato mercurocromo in prima battuta, che in genere non permette la guarigione in quanto distrugge il tessuto neoformato. Ultima considerazione: l'alleanza terapeutica con il paziente consente la condivisione dei percorsi di cura sostenibili e quindi l'adesione del paziente alla terapia. ◀



Mio padre è un malato oncologico

Aspettative dei medici, aspettative e speranze dei familiari

“L'accanimento terapeutico riflette uno scarso rispetto per il Paziente, per il suo corpo e la sua anima. Ma se “accanirsi” vuol dire, per il Medico, fare di tutto affinché una persona si senta almeno un po' meglio, anche di fronte a malattia che lui non può guarire, e allora ben venga, questo accanimento!”

Prof. Corrado Manni, Direttore della Cattedra di Anestesia e Rianimazione dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, Policlinico Universitario “A. Gemelli” di Roma – 1923-2010.

Mio padre è un malato oncologico - un tumore all'intestino per il quale ci dicono non c'è più nulla da fare - e veniva seguito tranquillamente a casa dallo staff di assistenza domiciliare, ma quando abbiamo scoperto l'ascite, ha iniziato dei Day Hospital - c'era un bravo e volenteroso oncologo - ed a fine giornata di ricovero veniva portato regolarmente a casa.

Le cose si sono aggravate però, ed un pomeriggio abbiamo chiamato il 118 per portarlo in Pronto Soccorso. I Medici lo hanno valutato velocemente - dopotutto è un Pronto Soccorso - hanno detto che non

c'era un reparto adatto a mio padre, e ci hanno rimandati a casa.

Poi però la sera stava ancora male, anzi peggio, se possibile, e quindi abbiamo daccapo chiamato l'ambulanza, ed in Ospedale ci hanno detto che non c'erano posti letto, ribadendoci che non c'era un reparto adatto a lui, ma alla fine è uscito un posto (in un reparto che non era il suo) ed è stato ricoverato. In tredici giorni di degenza non mi risulta sia stato fatto nulla, neanche un esame del sangue. I Medici dicevano che il loro non era il posto giusto per mio padre, che intanto era sempre più sofferente, dolorante e dimagrito. L'emoglobina, forse era bassa? Non so, non hanno fatto nulla né ci hanno detto nulla.

Sì, vabbene, ma questo è poco importante. Io credo che per un malato oncologico terminale la prima necessità sia un po' d'amore da parte dei Medici, Un po'... d'amore, ecco, un sostegno di natura psicologica, ma niente. Eravamo noi parenti ad andare dagli infermieri per chiedere un antidolorifico, ma ci rispondevano “suo padre? Fa i capricci!”. Pensi un po' che una notte, quando dico notte intendo fra le 3 e le 4 del mattino, ricevo una telefonata disperata di mio padre che mi dice di aver ripetutamente chiamato il medico, ma gli infermieri dicevano “sì,



mo' viene, devi avere pazienza'. Beh, io arrivo davanti alla porta del reparto alle 4 del mattino, citofono innumerevoli volte, ma niente, nessuno veniva ad aprire o mi rispondeva. Fino a che non si presenta una dottoressa giovane, che con aria di sufficienza (o di sonno, non so) mi chiede cosa io voglia, ed io le dico che in una delle camere c'è mio padre che tenta di chiamare aiuto in tutti i modi. La dottoressa mi risponde, dottore mi creda, con una frase incredibile! Mi dice: "Signora, è suo padre allora? Guardi, stanotte ha tenuto sveglia tutto il reparto con i suoi lamenti, perfino il suo vicino di letto!". E certo, come se mio padre fosse andato in un albergo e stesse dando fastidio noncurante degli altri ospiti! Lo hanno anche obbligato a mettersi il pannolone, anche se lui con un po' di aiuto, anche con un deambulatore, diceva sarebbe riuscito ad andare in bagno da solo. Lei capisce, quando uno è in quelle condizioni, è ancora peggio, voglio dire, salvare almeno la dignità, la privacy, l'intimità.

Insomma, non si può dire che vedessero in mio padre una persona, con delle esigenze certo, non dico di no, che però mi sembrano il minimo. Per loro era un numero, anzi, il numero di un letto da liberare. Questo è il fatto più eclatante. Per un paziente oncologico non si chiede l'impossibile, ma almeno un trattamento umano.

Io ritengo che vada curato sia dal punto di vista del dolore, sia dal punto di vista umanitario, in tutti i suoi aspetti.

Davanti a queste malattie – crede che non lo sappiamo? - è impotente la medicina, è impotente il medico, e siamo impotenti anche noi parenti. Serve da parte di tutti solo (ed è già tanto) un conforto, un sentirsi amato, curato. Ma questo è uno degli aspetti fondamentali della Medicina, di tutta la Medicina, in generale.

Che lavoro ha fatto suo papà, durante la sua vita attiva?

Bracciante agricolo, un lavoro bello e nobile, con orari e sforzi fisici veramente usuranti, ma gratificanti, almeno questo è quello che lui ancora afferma. Ha avuto anche un paio d'infarti, sa?, secondo noi per lo scarso riposo e per lo sforzo.

E lei che che è sua figlia che lavoro fa?

Io lavoro presso un Istituto di Previdenza, e mi sono imbattuta spesso in persone che lottano contro la propria malattia, ed ancor di più contro gli aspetti burocratici: io tento di aiutarli il più possibile, ma per questi pazienti quella degli uffici è una trafila bruttissima. Produrre documenti, rivolgersi a questo o quell'altro funzionario per ottenere un minimo di riconoscimento, o di risarcimento di natura economica. Posso dirle una delle cose più eclatanti di tutte? Bene, io spesso avevo a che fare con persone che avevano avuto degli infortuni sul lavoro, a volte particolarmente gravi, vistosamente gravi intendo. Sa cosa vuol dire per il lavoratore doversi mettere in malattia, coinvolgere avvocati, fare cause civili (penali anche) che si protraggono per anni ed anni, e poi sentirsi dire che il proprio infortunio non è riconosciuto? Non le dico, ma si immaginerà, alcuni hanno tentato gesti estremi a causa della disperazione, quella cieca, oppressi nella doppia incudine della malattia e della burocrazia.

Ma poi, certo, c'è l'aspetto medico. Io ritengo che un Medico debba provare a far guarire dalle malattie, chiaro. Ma quando le malattie sono inguaribili – almeno oggi come oggi – io affermo che il ruolo del Medico sia un altro: deve assistere, deve aiutare a lenire i sintomi (soprattutto, penso a mio padre, al suo dolore e alla mancanza di respiro!). Anzi, ritengo che questa sia la parte preminente del ruolo del Medico, soprattutto in una società con persone sempre più anziane che vanno incontro a patologie invalidanti.

E quando si tratta di malati terminali, i medici devono essere ancora più bravi e preparati. Ma deve esserci anche il supporto di psicologi, assistenti sociali, assistenti spirituali, fisioterapisti, bravi infermieri e bravi operatori socio-sanitari.

Io immagino il loro ruolo sia di "sollevare" il paziente piuttosto che

tentare cure impossibili e inutili. Devono – uso una metafora – sollevarlo, distaccarlo, dal proprio letto di dolore. Accompagnare alla morte, certo, ma nel senso di dare loro serenità e sollievo dal dolore (questo la medicina lo può fare, no?), per tutto il tempo necessario, per tutto il tempo che rimane loro. ◀

Il commento dell'esperto

Cosa possiamo imparare da questo racconto e cosa possiamo migliorare?

Ho desiderato, previo consenso, raccogliere una registrazione della storia che aveva da raccontare e che ho trascritto.

Visto che espone in modo lucido e propositivo alcuni concetti che dovrebbero essere patrimonio imprescindibile di chi ha a che fare con persone malate, siano essi operatori (Medici, Infermieri, OSS, ecc.), siano essi decisori di politica e pianificazione sanitaria.

Viene raccontato dei ripetuti accessi al Pronto Soccorso dopo aver chiamato il 118. In letteratura viene identificato un paradosso, secondo il quale molti fra i Pazienti definiti terminali vorrebbero finire i loro giorni a casa, ma la maggior parte di essi muore in ospedale. Inoltre, sebbene spesso l'ultimo anno di vita sia trascorso a casa propria con assistenza domiciliare, gli ultimi giorni o le ultime ore fino alla morte sono trascorse in Ospedale (1).

Spesso ci sono vere e proprie "urgenze palliativistiche", quando c'è dolore incontrollato e dispnea, ovvero sensazione di mancanza di respiro. E queste urgenze, al posto di essere scongiurate o prevenute ed attenuate con una corretta impostazione terapeutica domestica, oltre che con informazione a favore dei familiari circa cosa debbano aspettarsi nell'immediato pre-morte, talvolta inducono i familiari a rivolgersi al servizio di emergenza e trasporto territoriale, utilizzando una "rete" che va bene per le emergenze medico-chirurgiche ma che non si adatta alle esigenze dei malati in fin di vita (ma non per questo meno bisognosi e meno sofferenti). Ma una volta giunti in Ospedale, le cose non sembrano mettersi poi così tanto meglio. Gli Ospedali sono ormai

»»»

luoghi deputati a brevi ricoveri per problemi risolvibili, e mal si adattano a Pazienti che, pur con malattie rapidamente evolutive per le quali non c'è cura specifica, vanno incontro a sofferenze acute, con vero e proprio panico ingenerato anche e soprattutto nei familiari.

Diversi autori sono concordi nell'affermare che l'accesso al Pronto Soccorso e la ri-ospedalizzazione siano indicatori di scarsa qualità nella erogazione dei servizi di assistenza domiciliare palliativa (2,3).

In un capitolo di un libro di recente pubblicazione, interamente dedicato alla Medicina Orientata alla Persona (Person Oriented Medicine), ho esaminato le possibilità e le criticità, a livello mondiale, circa la creazione di reti specifiche (che non siano il modello "Hub and Spoke" tipico della medicina d'urgenza), così come previsto (ma ancora scarsamente attuato) dalla Legge 38 / 2010 in Italia, e da altre normative in diverse nazioni europee e non (4).

Ma le tematiche affrontate dalla figlia del Paziente toccano anche altri punti, non meno importanti, come il "dolore burocratico", segno di una non integrazione di servizi che dovrebbero far "rete", ovvero di scarso controllo logistico, e come il dolore inflitto dai curanti che, per impotenza o senso di frustrazione, sono inclini a colpevolizzare il Paziente per il fastidio che dà a causa del proprio dolore. Gioffrè, nel suo libro "Il Dolore Superfluo" (prefazione di Umberto Veronesi) (5), si prende la briga di indagare sui possibili motivi di ordine psicologico che portano i medici – talvolta – a mostrare distacco empatico, o addirittura comportamenti vessatori. Ma ciò che chiede a gran voce la persona intervistata, è che il Medico non rinunci alla sua funzione di supporto e di aiuto, ritenendo che se non può guarire la malattia allora il malato non sia più affar suo. ◀

Fabrizio La Mura

*Specialista in Anestesia e Rianimazione
Coordinatore del Centro di Cure Palliative
Hospice Don Uva di Bisceglie*

Bibliografia



1. Thorpe G. Enabling more dying people to remain at home. BMJ 1993 Oct 9;307 (6909):915-18
2. Barbera L, Taylor C, Dudgeon D. Why do Patients with cancer visit the Emergency Department near the end of life? CMAJ 2010 Apr 6; 182(6):563-8
3. Brink P, Partanen L. Emergency Department use among end-of-life home care Patients. J Palliat Care 2011 Autumn;27(3):224-8
4. La Mura F. Palliative Care Networks: from theory to practice. In Đorđević V, Braš M, Miličić D, ed. Person in Medicine and Healthcare: from bench to bedside to community. 1St ed. Zagreb, HR: Medicinska naklada; 2012:343-7
5. Gioffrè D. Il Dolore Superfluo. Gardolo (TN): Edizioni Centro Studi Erickson; Giugno 2008 ◀



LO SAPEVATE CHE

Chi soffre di dolore cronico lamenta un peggioramento notevole nella qualità della vita. Il dolore complica, o addirittura impedisce, l'esecuzione di molte attività, creando problemi di dipendenza e disagi interpersonali. Il 30% dei malati ha più difficoltà nel condurre una vita autonoma, il 27% non riesce a mantenere le proprie relazioni familiari e sociali, il 19% non è più in grado di svolgere attività sessuale. Il 50% si sente sempre stanco, il 43% dichiara che il dolore li "paralizza" e li fa sentire indifesi, il 44% ha difficoltà a pensare e concentrarsi, il 16%, in alcuni giorni di particolare sofferenza, ammette di aver desiderato la morte (*Pain in Europe Survey data*).

La Medicina incentrata sulla Persona

Person-centered Medicine

La nozione che la medicina dovesse commisurarsi alla persona malata piuttosto che soltanto alla malattia, e che dovesse promuovere il benessere tanto del singolo quanto di una intera comunità, era già presente nelle antiche civiltà, da Oriente (medicina cinese ed ayurvedica) ad Occidente (soprattutto in Grecia). La frammentazione dell'arte medica in varie sotto-specialità, avvenuta in tempi relativamente recenti, è stata il riflesso sia dell'enorme accrescersi di utili nozioni scientifiche (e questo è stato un bene) che della determinazione di far diventare quella del medico una carriera professionale in senso contemporaneo, in ambito universitario, comunitario-sociale, ed anche commerciale. Tuttavia, ciò ha probabilmente indotto un viraggio iper-paternalistico della professione, e questo è stato senza dubbio un male. Cosa vuol dire? Ad esempio, chi si rivolga ad uno specialista, spesso sentirà sempre più tensione e divario fra se stesso (come soggetto in sofferenza e difficoltà) e la propria malattia (quasi "asettica", impersonale, e ben identificata in margini ben definiti), quasi la persona fosse un osservatore esterno non coinvolto né coinvolgibile nel processo di ritrovare il proprio benessere.

In una situazione di questo tipo, nello studio medico non ci saranno solo Medico e Paziente, bensì il Medico, la Malattia, il vasto cumulo di nozioni scientifiche, super partes, che indirizzeranno verso questa o quella terapia, ed anche la Persona, senza che però possa (dopotutto, sono tre contro uno!) metterci bocca. E così, spesso, la fine della visita si conclude con un "Dottore, lei sa, lei mi dice che devo fare così ed io così farò, dopotutto è lei che ne sa più di me, e poi ha letto tutti quei libri".

Ma questa visione, direi magica, si imbatte nel fatto che talvolta la terapia, all'inizio, non funziona come la persona intimamente, solitariamente e segretamente si aspetta. Con il risultato – nell'eventualità più benevola – che il medico venga ritenuto un asino e si debba quindi cercarne un altro. È come se il cliente abbandonasse l'avvocato alla prima difficoltà, laddove invece dovrebbe cementarsi ancora di più il rapporto umano e professionale, con un positivo e congiunto "accanimento" nel cercare una soluzione che possa essere ritenuta accettabile, non già dal-

l'avvocato, ma dalla Persona! (ovviamente, diremmo...).

Che la medicina non dovesse essere paternalistica ("Io ho ordinato il Medico!", "Il Medico decide tutto") o addirittura punitiva, ma necessariamente interattiva e necessitante di rapporto umano, è messo in luce da molteplici organizzazioni, iniziative, e leggi a livello mondiale.

Il "Consenso Informato", per esempio, non è una liberatoria che priva il Medico di qualsiasi responsabilità in caso di insuccesso, e che lascia al Paziente l'onere di qualsiasi decisione (molti professionisti, e molti pazienti, credono questo), ma la prova tangibile che il Medico si sia sforzato di capire le vere necessità della Persona, in modo commisurato alla sua età, al suo lavoro, al suo concetto di benessere, informandola circa le possibilità sostenibili di cura atta a guarire o a cronicizzare un processo, o atta a lenirne i sintomi, senza velleità di accanimento inutile, generalmente indicato come "accanimento terapeutico" ma nei fatti "accanimento contro la persona". L'International College of Person-Centered Medicine (ICPCM, www.personcenteredmedicine.org), capofila filosofico e scientifico della "Medicina incentrata sulla Persona" (Person-Centered Medicine), nella propria visione e missione prende atto che la World Health Organization (WHO, www.who.gov) sta introducendo il termine "dynamic", con significato di "interattivo", nella sua definizione di Salute coniata nel 1948 (1). Ciò, ad indicare che è necessario lo sforzo congiunto e sincrono del medico e della Persona per il raggiungimento dello stato di benessere (2).

Nella letteratura scientifica ufficiale, diversi autori propongono una nuova definizione di salute, affermando che essa sia uno stato di mutuo benessere caratterizzato dal raggiungimento del proprio potenziale fisico, mentale, sociale e spirituale, in modo commisurato alla propria età, ambito culturale e responsabilità individuale nel raggiungimento dello scopo (3). Quindi, sembra che stiamo andando, o ritornando?, verso una medicina orientata alla persona in tutte le sue variabili e sfaccettature al fine di garantire il massimo successo terapeutico e di supporto.

Fabrizio La Mura

Bibliografia



1. Health is a state of complete physical, mental and social well-being, and not merely the absence of disease or infirmity (La Salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, e non semplicemente l'assenza di malattia). Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19-22 June, 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of the World Health Organization, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948.
2. World Health Organization. Sixty-second World Health Assembly, 2009. Disponibile on-line su www.who.int/mediacentre/events/2009/wha62/en/index.html (ultimo accesso effettuato 2 Agosto 2012)
3. Bircher J, Towards a dynamic definition of health and disease. *Med Health Care Philos* 2005;8(3):335-41
4. Person in Medicine and Healthcare - from Bench to Bedside to Community. Ed. Medicinska Naklada, Zagreb, 2012 ◀



Per saperne di più

www.personcenteredmedicine.org



Una vita stravolta

“ Paziente di 52 anni, forte fumatore ed ex tossicodipendente, affetto da trombocitemia essenziale in trattamento, si reca al pronto soccorso per la comparsa di lesioni trofiche, dolore e cianosi all’arto inferiore destro, che una successiva consulenza vascolare accerterà dipendere da stenosi severa del tronco tibio-peroniero di destra. Il paziente si ricovera, quindi, per gli accertamenti e le cure del caso. ”

Inizia così la storia clinica di un nostro paziente, il Signor Marco T., in cura presso il Centro di Terapia del Dolore dell’Ospedale San Salvatore dell’Aquila dal 2000. Con molta difficoltà abbiamo conquistato la sua fiducia, consapevoli che ne riponeva ben poca nella classe medica. È stata quasi una sfida per noi in tutti questi anni tentare di curare un paziente con una condizione psicologica molto complessa, che rifiutava di essere curato e reagiva in modo spropositato ad ogni nostro tentativo di farlo. Fedeli al giuramento che ogni medico neolaureato è chiamato a fare e al nostro codice deontologico, non abbiamo desistito. Il tempo e la tenacia ci hanno dato ragione: il sig. Marco T. ha imparato ad ascoltarci, a fidarsi dei nostri consigli, ha imparato ad essere “paziente”. Noi, dal nostro canto, nutriamo un immenso rispetto e un amichevole affetto nei suoi confronti ed è per questo che vorremmo provare a raccontare la sua storia cercando di esaltarne la componente affettiva ed emotiva, non riducendola ad un mero caso clinico, così come verrebbe didatticamente esposto nelle aule universitarie di medicina.



Il primo ricovero

Marco venne da noi mesi orsono, lamentando un forte dolore alla gamba destra, dolore che interferiva con le sue attività quotidiane e conoscendo bene il suo elevato rischio tromboembolico, gli consigliamo di recarsi al pronto soccorso per accertamenti. Risale a questo episodio la data del suo primo ricovero nel reparto di chirurgia vascolare. I chirurghi, dopo accurati esami, confermarono la diagnosi di “arteriopatia ostruttiva cronica arto inferiore di destra con lesioni trofiche al piede” e decisero di sottoporlo ad

intervento di rivascolarizzazione, tramite posizionamento di stent. Sebbene il decorso postoperatorio non fu complicato da problematiche chirurgiche, la scarsa compliance di Marco al piano terapeutico ed il suo atteggiamento, a noi ben noto, diffidente e a volte persino aggressivo, soprattutto nei confronti del personale infermieristico preposto alla somministrazione della terapia, spinsero i chirurghi a richiedere una consulenza psichiatrica, la prima di una lunga serie. Lo psichiatra, preso atto della sua anamnesi patologica remota positiva per sindrome maniaco depressiva in trattamento con perfenazina, non poté fare altro che aumentare il dosaggio di quest’ultimo farmaco e aggiungere acido valproico.

La situazione si complica

Dopo circa una settimana di degenza Marco venne dimesso apparentemente senza problemi. Tuttavia Marco, nonostante il consiglio dei medici di astenersi dal fumo, fattore di rischio aggiuntivo alla sua condizione clinica precaria, continuò a fumare più di trenta sigarette al giorno.



Nell'arco di pochi giorni accusò nuovamente un forte dolore all'arto inferiore destro che lo costrinse ad un altro ricovero. La diagnosi fu "occlusione dello stent", complicanza prevedibile che richiese il confezionamento di un by-pass. Il decorso post-operatorio questa volta fu più insidioso, compromesso dalla comparsa di "delirium post-operatorio e scarsa collaborazione nei confronti delle prescrizioni dei colleghi chirurghi", così come riportato dallo psichiatra chiamato in consulenza per la seconda volta.

Comportamento probabilmente ascrivibile alla sospensione preoperatoria degli antipsicotici, e che richiese un ulteriore aggiustamento della terapia. Sopraggiunse, inoltre, gangrena delle lesioni trofiche al piede e comparsa di nuove lesioni a carico della gamba destra, complicanza contrastata con terapia antibiotica aggressiva, peraltro dimostratisi poco efficace.

Trascorsi 4 giorni Marco fu sottoposto ad una terza consulenza psichiatrica, e lo specialista si ritenne, tutto sommato, soddisfatto della sua condizione clinica, anche se Marco ormai era totalmente sfiduciato, arrendevole, depresso e per questo poco incline a seguire le prescrizioni terapeutiche, in previsione soprattutto del fatto che le sopraggiunte lesioni necrotizzanti, presagivano un intervento demolitivo di amputazione dell'arto, intervento che fu in effetti eseguito dopo pochi giorni. Marco si convinse definitivamente che la sua penosa condizione fosse causata da un errore medico e non riusciva a comprendere come in realtà fosse la risultante di una serie di complicazioni fortuite.

Nel frattempo, il forte dolore avvertito al moncone, spinse i chirurghi a sospettare una sindrome da arto fantasma e a richiedere la nostra consulenza. Rilevammo la presenza di disestesie importanti, sensazione di bruciore e scariche elettriche a livello della coscia e gli fu prescritto gabapentin 75 mg x2.

Marco rifiuta i farmaci

Il forte disagio psicosomatico di Marco lo condusse nei giorni successivi ad autosospendersi il gabapentin. Riferiva di aver provato uno strano malessere all'assunzione del farmaco e che lo stesso non aveva portato il sollievo atteso.

In realtà il personale infermieristico riferiva, fin dall'inizio, una scarsa aderenza al trattamento da parte del paziente, il quale rifiutava di assumere il farmaco o lo assumeva in modo saltuario. A distanza di pochi giorni, tentammo di sostituire la terapia, con non poco imbarazzo nella scelta del farmaco, considerato il passato da tossicodipendente e la consapevolezza del fatto che la percezione del dolore era fortemente influenzata dal suo tono dell'umore notevolmente depresso. Decidemmo di sostituire il gabapentin con paracetamolo, senza però ottenere i risultati sperati, poiché Marco assumendo questo farmaco continuava ad avvertire forte disagio, a causa di profuse sudorazioni notturne, che gli creavano un ulteriore stato di agitazione.

L'alleanza terapeutica

Nel corso di un successivo colloquio più empatico con Marco, lo convinchemmo a riassumere il gabapentin 75 mg x2 in modo continuativo, rassicurandolo sui maggiori effetti benefici del farmaco, rispetto a quelli collaterali. Attualmente Marco è ancora ricoverato, il dolore appare sotto controllo e le sue condizioni sono stazionarie anche da un punto di vista psicologico, tanto da indurre lo psichiatra a ridurre il dosaggio della perfenazina.

La realtà è che, nel bene o nel male, Marco si è trovato in un ambiente protetto, che ha imparato a conoscere e dove si è fatto conoscere, dove è stato accolto con pazienza e che è riuscito a tollerare, nonostante il suo enorme disagio e la sua frustrazione. Nel corso del nostro ultimo colloquio, Marco ci

ha confidato le sue paure: paura della solitudine, dato che non può contare su un supporto familiare, paura di avere bisogno di assistenza continua per poter svolgere le normali attività quotidiane e di avere la necessità di essere ospitato in una casa di accoglienza per la terapia riabilitativa, lontano da luoghi a lui familiari. Ci chiediamo come affronterà ora questa nuova condizione nel mondo reale, senza filtri protettivi. Questa sarà la nuova sfida che Marco dovrà affrontare e che affronteremo insieme a lui. ◀

Chiara Di Marco, Martina Castellani

*con la collaborazione di
Cristina Bonetti, Roberta Mariani,
Cinzia Marzilli, Antonella Paladini,
Emiliano Petrucci, Paolo Scimia,
Francesca Valenti, Alba Piroli
e Franco Marinangeli*

*Ambulatorio di Terapia del Dolore,
Ospedale San Salvatore, L'Aquila
Cattedra di Anestesia e Rianimazione,
Università dell'Aquila*

*Un particolare ringraziamento ai medici
dell'Associazione V.A.Do. onlus
(Volontariato per l'Assistenza Domiciliare) dell'Aquila,
al chirurgo vascolare e allo psichiatra
per la loro collaborazione e disponibilità.*



Dolore e sonno “un binomio inscindibile”

Il dolore può ridurre la qualità del sonno e un sonno compromesso può a sua volta amplificare la percezione del dolore da parte del paziente. Un vero circolo vizioso.

Il sonno è un processo fisiologico essenziale per il mantenimento di una adeguata omeostasi organica e psichica. Si ritiene possa giocare un ruolo in vari processi biologici, inclusi la sintesi proteica, la crescita e proliferazione cellulare, il metabolismo, e la funzione immunitaria. Studi sperimentali hanno mostrato che la privazione di sonno causa un rallentamento della proliferazione cellulare. Il sonno è accompagnato da una riduzione della temperatura corporea e del metabolismo; da qui è emersa la teoria che uno dei suoi ruoli vitali sia quello di fornire un periodo di conservazione di energia. Poiché gli elevati livelli metabolici associati allo stato di veglia portano all'accumulo di radicali liberi, si ipotizza che tale periodo di “tregua” metabolica possa servire a combattere lo stress ossidativo. Il sonno sembra intrecciarsi inoltre con la funzione

immune. Si ritiene che i disturbi del sonno in soggetti con patologie infiammatorie croniche possano esacerbare i sintomi clinici mediante una disregolazione del sistema immunitario.

I disturbi del sonno sono estremamente frequenti nei pazienti con dolore cronico, inclusi i pazienti oncologici, non oncologici, i pazienti nel postoperatorio, ospedalizzati per condizioni acute, ustionati. Uno studio di Ohaion del 2005 ha dimostrato che la prevalenza dei disturbi del sonno in pazienti che soffrono di dolore cronico è più alta rispetto alla popolazione generale (8). Le disfunzioni del sonno sono comuni in numerose patologie dolorose croniche, come artrite reumatoide, fibromialgia, cefalea cronica, osteoartrite, lombalgia, altre patologie reumatiche. Si stima che almeno il 50% di questi pazienti soffre di insonnia cronica (9). I disturbi primitivi del sonno, come la sindrome da apnee notturne (OSA) e i movimenti periodici degli arti, sono altamente associati al dolore cronico. Studi clinici

mostrano una stretta relazione della OSA sia con la cefalea cronica che con la fibromialgia. Anche il dolore associato al danno da ustione è interessante, in quanto sembra causare disturbi del sonno, che possono persistere a lungo dopo che la fase dolorosa acuta sia terminata. La prevalenza dei disturbi del sonno in pazienti ospedalizzati per dolore acuto oscilla dal 22% al 61%. Studi polisonnografici in pazienti sottoposti ad interventi chirurgici hanno documentato alterazioni del sonno nel periodo postoperatorio. Lo sviluppo di disturbi del sonno può avere effetti deleteri a lungo termine sulla guarigione e la qualità di vita dei pazienti, aggravando le patologie mediche di base, in particolare quelle che comportano stati flogistici cronici

(4), e talora portare all'insorgenza di condizioni dolorose croniche.

Sonno e percezione del dolore

Studi sperimentali hanno dimostrato che la privazione di sonno induce un abbassamento della soglia algogena in stato di veglia, con conseguente peggioramento del sintomo dolore, anche durante le ore diurne.

Interazioni farmaci-sonno

Molti farmaci antidolorifici influiscono sui pattern del sonno. Dobbiamo quindi farci spiegare dal nostro medico come meglio gestire i disturbi del sonno, come un aspetto importante della terapia generale per controllare il dolore. ◀



Per saperne di più

Dolore e sonno: “un binomio inscindibile”

Paolo Scimia, Franco Marinangeli
Cattedra di Anestesia e Rianimazione, Università dell'Aquila
V.A.DO. (Volontariato per l'Assistenza Domiciliare)
Dolore aggiornamenti clinici n. 2/2012 - www.aisd.it

Dolore cronico e depressione

Il dolore deprime e la depressione amplifica il dolore

Chi soffre di dolore cronico rischia tre volte di più di ammalarsi di depressione, chi soffre di depressione si ammala tre volte più spesso di dolore cronico. I pazienti che soffrono di dolore e depressione ricorrono con più frequenza alle cure mediche, anche se la patologia non è grave. Ma non è detto che ricevano una cura migliore. Secondo alcune stime, più del 50% dei pazienti depressi che consulta il proprio medico di famiglia lamenta solo sintomi fisici, fra i quali il dolore è il più frequente. Altri studi suggeriscono che se il medico valutasse lo stato depressivo dei pazienti con dolore, scoprirebbe un 60% di casi di depressione non diagnosticata.

Il dolore rallenta i tempi di guarigione dalla depressione

Il dolore rallenta i tempi di guarigione dalla depressione e la depressione crea più difficoltà nel curare il dolore, ad esempio, può indurre i pazienti ad abbandonare i programmi di riabilitazione. La depressione porta all'isolamento e l'isolamento aumenta la depressione; il dolore limita i movimenti e l'immobilità spesso è causa ulteriore di dolore. Quando la depressione è curata il dolore passa in secondo piano, se il dolore scompare anche la depressione si attenua. Ma nel dolore cronico associato a depressione quest'ultima molto spesso non viene diagnosticata; se lo fosse, i pazienti potrebbero trarre beneficio da un trattamento multidisciplinare.

Segni e sintomi della depressione



umore depresso per la maggior parte del giorno, tutti i giorni o quasi

significativa diminuzione di interesse e di piacere nelle attività svolte

alterazione dell'appetito

alterazione del sonno

agitazione o rallentamento psicomotorio

stanchezza e mancanza di energia costanti

sentimenti di autosvalutazione o di colpa eccessivi e inappropriati

difficoltà di concentrazione e di memoria

pensieri di morte e idee di suicidio ricorrenti.



Non soffrire inutilmente

Dall'Ospedale senza dolore all'Ospedale-Territorio
senza dolore

Un po' di storia

Negli anni Cinquanta il medico di origini italiane, John Bonica, attivava a Seattle, negli Stati Uniti, le prime cliniche del dolore. Bonica è stato un convinto sostenitore dell'approccio multidisciplinare al trattamento del dolore, coinvolgendo nei suoi studi e ricerche colleghi di varie specialità – neurologi, neurochirurghi, ortopedici e psichiatri. In pratica lanciò il prototipo di "Ospedale senza dolore". Insieme ad altri studiosi del dolore di ogni disciplina Bonica organizzò un incontro a Issaquah, nel 1973, in un convento di monache francesi su una sperduta collina a 30 km da Seattle. In tale sede fu fondata la International Association for the Study of Pain (IASP), sulla cui scia, in varie nazioni (in Italia nel 1976), nascevano le Associazioni per lo studio del dolore (per l'Italia si veda www.aisd.it, per l'Europa www.efic.org, negli USA www.iasp-pain.org).

I comitati "Ospedale senza dolore"

Nel settembre 2000 il Ministero della Salute italiano istituiva una commissione di studio "Ospedale senza dolore" che elaborava un progetto specifico, regolamentato dall'Accordo del 24 maggio 2001 della Conferenza Stato-Regioni, con il quale veniva definita la rete assistenziale della terapia del dolore, con linee guida specifiche che delineavano i progetti indirizzati al "miglioramento del processo assistenziale specificamente rivolto al controllo del dolore di qualsiasi origine. Veniva sollecitata la creazione, all'interno delle strutture ospedaliere, di un "Comitato ospedale senza dolore (COSD), composto da un referente della direzione sanitaria, da esperti della terapia del dolore, ove presenti, da specialisti coinvolti nel trattamento del dolore post-operatorio e dalle figure professionali abitualmente dedicate agli interventi di controllo del dolore, con particolare riferimento al personale infermieristico" (dal sito www.normativasanitaria.it).

Ospedale - Territorio senza dolore

La Legge 15 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" è una legge fortemente innovativa, che per la prima volta tutela e garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze.

Le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore devono assicurare un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei principi fondamentali della tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione; della

tutela e promozione della qualità della vita in ogni fase della malattia, in particolare in quella terminale, e di un adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia. Gli aspetti più rilevanti del testo legislativo riguardano:

Rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica

All'interno della cartella clinica, nelle sezioni medica ed infermieristica, in uso presso tutte le strutture sanitarie, devono essere riportate le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito.

Reti nazionali per le cure palliative e per la terapia del dolore

Il Ministero promuove l'attivazione e l'integrazione di due reti della terapia del dolore e delle cure palliative che garantiscono ai pazienti risposte assistenziali su base regionale e in modo uniforme su tutto il territorio nazionale. Su proposta del Ministro della salute, in sede di Conferenza permanente Stato-Regioni, vengono definiti i requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore domiciliari presenti in ciascuna regione.

Semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore

La legge modifica il Testo unico delle leggi in materia di disciplina degli stupefacenti e sostanze psicotrope, prevenzione, cura e riabilitazione dei relativi stati di tossicodipendenza (DPR 309 del 1990) semplificando la prescrizione dei farmaci oppiacei non iniettabili: ai medici del Servizio sanitario nazionale sarà consentito prescrivere tale classe di farmaci non più su ricettari speciali, ma utilizzando il semplice ricettario del Servizio sanitario nazionale (non più quello in triplice copia).

Formazione del personale medico e sanitario

Con decreti del Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca, di concerto con il Ministro della salute, vengono individuati specifici percorsi formativi in materia di cure palliative e di terapia del dolore connesse alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative; vengono inoltre individuati i criteri per l'istituzione di master in cure palliative e nella terapia del dolore.

La legge prescrive che in sede di Conferenza Stato-Regioni, su proposta del Ministro, vengano individuate le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore (dal sito del Ministero della Salute). ◀

Lotta al dolore: un tuo diritto, un nostro dovere

Il Progetto della Regione Piemonte

Riorganizzazione dei servizi, impiego più diffuso e corretto di farmaci oppioidi, campagna informativa per i cittadini, volta a promuovere una vera cultura contro la sofferenza; ma anche percorsi formativi specifici per gli addetti ai lavori, riduzione degli accessi impropri al Pronto Soccorso e potenziamento della continuità assistenziale ospedale-territorio. Sono questi gli importanti obiettivi che si pone il Piano Socio-Sanitario Regionale Piemontese 2012-2015, per garantire ai malati di dolore cronico una migliore qualità di vita e un equo accesso alle cure, così come sancito a livello nazionale dalla Legge 38/2010.

La Regione Piemonte, che per prima aveva recepito la nuova normativa pochi mesi dopo il suo varo, ribadisce così la volontà di essere un punto di riferimento in Italia per la lotta alla sofferenza.

“Il primo obiettivo che ci siamo posti è tutelare il diritto del cittadino ad accedere alla terapia del dolore attraverso l’organizzazione in rete dei servizi”, spiega la dottoressa Rossella Marzi, Coordinatore della Commissione regionale di Terapia del Dolore e Direttore della struttura di Algologia dell’Azienda Ospedaliero-Universitaria di Novara. “Siamo partiti da una mappatura delle attività esistenti, per poter attuare il progetto ministeriale che mira a un modello integrato nel territorio, nel quale l’assistenza si scompone in tre nodi complementari: il centro di riferimento di terapia del dolore (Hub), l’am-

bulatorio di terapia antalgica (Spoke) e il presidio territoriale con competenze di terapia antalgica gestito da un team di medici di medicina generale, opportunamente formati. I pazienti potranno così essere curati in una prima fase dal loro medico di famiglia, che poi invierà ai centri specialistici solo i casi più complessi. Questo modello razionale di continuità assistenziale cui dobbiamo tendere ci consentirà di ridurre le prestazioni intraospedaliere non necessarie, ottimizzare la spesa per i farmaci analgesici attraverso un impiego più appropriato dei farmaci oppioidi ed indirizzare a tecniche interventistiche maggiori solo pazienti selezionati che potranno contare su strutture certificate da indicatori quali-quantitativi in cui operano algologi di comprovata esperienza”.

“Oggi si fa molto meno ricorso ad interventi invasivi rispetto al passato. La ricerca farmacologica ci ha consentito di curare con più semplicità i pazienti e di limitare le prestazioni di neuro modulazione e neuro lesione ai casi super selezionati, evitando inutili dispendi di risorse. Gli analgesici oppiacei, in particolare, rappresentano i farmaci di riferimento per il trattamento del dolore cronico moderato-severo ma sono sottoutilizzati; si commettono ancora diversi errori, perseverando nell’abuso di FANS, gli antinfiammatori non steroidei. Per questo motivo, la Commissione ha istituito il monitoraggio annuale del consumo di oppioidi in tutte le farmacie

ospedaliere e territoriali.

Fondamentale, per una maggiore appropriatezza terapeutica, è anche l’adeguata preparazione dei clinici: Promuoveremo pochi eventi di alto profilo scientifico iniziando proprio da corsi finalizzati alla formazione delle varie figure professionali circa il corretto uso dei farmaci oppioidi. Stiamo definendo progetti formativi per i medici di medicina generale, per gli specialisti ospedalieri, ma anche per i farmacisti. E un progetto che abbiamo particolarmente a cuore che abbiamo approvato nell’ultima riunione riguarderà il bambino con dolore, quando ricoverato in una struttura sanitaria per adulti”.

Per dare piena attuazione alla Legge 38, infine, occorre anche promuovere un cambiamento culturale e una maggiore informazione tra la popolazione, affinché nessuno si rassegni più a convivere con un dolore inutile. Un obiettivo, questo, che il nuovo Piano Socio-Sanitario Regionale si prefigge di raggiungere attraverso la campagna di comunicazione “Lotta al dolore: un tuo diritto, un nostro dovere” promossa dall’Assessorato alla Sanità in accordo con l’Ufficio competente per la materia del Ministero della Salute. ◀



 **REGIONE
PIEMONTE**

Dolore viscerale, l'epidemia silenziosa



Il dolore viscerale è il dolore a carico degli organi interni, come cuore, vasi sanguigni, vie respiratorie, tratto urogenitale o digestivo; può avere cause organiche, ma anche cosiddette cause funzionali, senza eventuali danni rilevabili nell'organo in questione. È un tipo di dolore che praticamente ogni persona ha avuto modo di conoscere nella sua forma acuta, ma che risulta sottovalutato nella sua forma cronica. È secondo solo al trauma come causa di accesso al pronto soccorso. Nonostante la statistica significativa, la ricerca si è occupata di questo tipo di dolore molto meno, per esempio, rispetto al dolore da danno tissutale o da lesioni nervose. Per questo motivo la Federazione Europea delle Associazioni per lo Studio del Dolore (EFIC®, European Federation of IASP Chapters) ha dedicato l'Anno Europeo 2012-2013 contro il dolore al dolore viscerale.

La prevalenza del dolore viscerale è tanto impressionante quanto allarmante:

- il 20-30% della popolazione soffre di dispepsia, ma solo nella metà di questi pazienti viene individuata una causa organica;
- si stima che la sindrome dell'intestino irritabile (IBS) colpisca tra il 6% e il 25% della popolazione, a seconda dello studio e anche del sesso, e motiva circa metà delle richieste di consulto dei gastroenterologi.
- il dolore vescicale colpisce più frequentemente le donne rispetto agli uomini, 900 le donne che ne soffrono su 100.000;
- una donna su due soffre di dolori mestruali, nel 10% dei casi questo dolore è così grave che è causa di assenza per malattia ogni mese;
- globalmente, le donne soffrono di dolore viscerale con un'incidenza tre volte superiore rispetto agli uomini.

In molti casi, per il dolore viscerale cronico non esiste un trattamento adeguato, a differenza delle forme acute di dolore viscerale; spesso, questo disturbo messo in relazione a gravi situazioni di stress, a cui si presta altrettanta scarsa attenzione.

Come testimonia Jaqueline Riley (Warrington, Gran Bretagna): «Il dolore è il mio compagno costante e da molto tempo. È iniziato 16 anni fa. Avevo appena compiuto 40 anni e soffrivo di dolori sempre più forti alla schiena e alle articolazioni, e anche di stanchezza cronica.» Ma la sua malattia è stata diagnosticata correttamente solo sei anni fa: fibromialgia, una grave malattia cronica del gruppo delle malattie reumatiche. La malattia può essere accompagnata da differenti sintomi concomitanti. «La mia più grande difficoltà deriva dalla sindrome del colon irritabile, di cui soffro da più di dieci anni. Non riesco mai a dormire una notte intera, perché il dolore acuto alla schiena, o il dolore addominale, mi consente, nei migliori dei casi, solo un'ora di pace, come molti altri pazienti, la signora, ex infermiera, aveva consultato vari specialisti: Avanti e indietro attraverso le strutture sanitarie, spesso con tempi di attesa lunghi e senza ottenere alcun risultato, fino all'incontro con uno specialista che mi ha aiutata a rendere il dolore più sopportabile. Ma la possibilità di avere una diagnosi corretta e un trattamento ottimale del dolore non dovrebbe essere una questione di fortuna, e certamente non di denaro, per un paziente con fibromialgia e sindrome dell'intestino irritabile».

Bibliografia



Gschossmann et al, Epidemiologie und klinische Phänomenologie viszeraler Schmerzen, Schmerz 2002;16:447-451

International Association for the Study of Pain: www.iasp-pain.org

The Global Library of Women's Medicine: www.glowm.com/org
www.efic.org ◀

Il dolore in Europa

Un europeo su cinque soffre di dolore cronico, che perdura per tre mesi o più, uno su undici si confronta quotidianamente con il dolore. Nei 27 stati membri dell'Unione Europea sono 100 milioni le persone con dolore cronico, 500 milioni i giorni lavorativi persi ogni anno, con un costo per l'economia europea stimato in circa 34 miliardi di euro (1).

Il 19% dei pazienti con dolore cronico moderato o severo ha perso il lavoro (2). Questi pazienti rischiano quindi sette volte di più, rispetto alla popolazione sana, di dover rinunciare alla propria occupazione (3). L'indagine "Epidemiologia del dolore cronico non da cancro in Europa" è giunta alla conclusione che il 22% di chi soffre di dolore cronico si assenta dal lavoro per più di dieci giorni di malattia (4). (FLM)

Bibliografia



1 European Pain Network: The EPN manifesto: www.epgonline.org

2 Breivik et al, Survey of chronic pain in Europe, European Journal of Pain 2006;10(4):287-333

3 Jonsson E. Back pain, neck pain. Swedish Council on Technology Assessment in Health Care Report No: 145: Stockholm, 2000

4 Reid et al, Epidemiology of non-cancer pain in Europe, Current Medical Research and Opinion 2011:
<https://lirias.kuleuven.be/bitstream/123456789/300711/1/pain.pdf> ◀

Come si misura il dolore

La valutazione iniziale del dolore costituisce il punto di partenza irrinunciabile per la cura mirata e globale, così come le successive rivalutazioni risultano essenziali al fine di registrarne tempestivamente le eventuali modificazioni di intensità, sede e permettere l'adeguamento della terapia.

Una sistematica valutazione del dolore consente i seguenti risultati:

- ottenere informazioni circa qualità e caratteristiche del dolore, fattori favorenti e allevianti e manifestazioni non verbali;
- constatare l'impatto del dolore sulla qualità di vita del paziente;
- analizzare lo stato emotivo-psicologico e le condizioni socio-ambientali;
- prevenire e valutare gli effetti collaterali dei farmaci;
- stabilire un punto di partenza sul quale pianificare i primi interventi;
- scegliere gli interventi;
- giudicare la risposta ai farmaci prescritti;
- misurare l'efficacia nel tempo;
- verificare l'aderenza alla cura.

Devono comunque essere tenute in considerazione alcune "trappole" in cui non cadere durante la valutazione:

- credere che il paziente con dolore debba sempre manifestare dei cambiamenti nei segni vitali o dimostrarlo negli atteggiamenti o comportamenti;
- supporre che tutti i dolori debbano avere una causa clinica documentata;
- essere travolti dalle responsabilità cliniche e così diventare insensibili al dolore del paziente e ai suoi bisogni;
- raccogliere le informazioni in modo non accurato o tralasciando dati critici; (per es., punto di vista del paziente);
- formulare ipotesi senza verificarne la validità;
- lasciarsi influenzare da stereotipi o da generalizzazioni sul paziente sulla base della sua cultura, sesso, età, atteggiamenti non conformisti, ecc.;
- prendere decisioni troppo rapide;
- mancare di esperienza o avere esperienza insufficiente.

Comunicazione e relazione di cura

L'utilizzo di un'efficace comunicazione, all'interno di una relazione di cura, è la strategia più importante per la valutazione del dolore: il paziente è la principale fonte di informazione. È molto importante ascoltare la persona quando parla del proprio dolore, porre domande in modo chiaro e aperto e credere a ciò che egli afferma. Ci sono comunque alcuni fattori che possono interferire nella comunicazione:

- riluttanza della persona a parlare del proprio dolore;
- mancanza di continuità nella relazione tra paziente e operatori sanitari;
- uso da parte degli operatori di comportamenti, verbali e non, che frenano la comunicazione;
- incapacità del paziente ad esprimere il proprio dolore (difficoltà di linguaggio, sordità, ecc.);
- linguaggio e retaggi culturali diversi.

Osservazione

Oltre alla comunicazione risulta essenziale, ai fini della valutazione del dolore, l'osservazione dei comportamenti e dei dati oggettivi correlati ad esso.

I dati oggettivi osservabili si riferiscono ai seguenti temi:

- Comportamento: possono trovare espressione con lamenti, pianto, variazioni della mimica facciale, cambiamenti del tono dell'umore, irrequietezza e attività o inattività.
- Corpo: tramite mobilità o immobilità della parte dolente, spasmi muscolari, tremori, alterazioni sensoriali, aspetto della cute, alterazione dei parametri vitali.
- Pensiero: attraverso strategie di coping adeguate o inadeguate che possono essere agite dal paziente, (atteggiamenti collaborativi o combattivi).

È importante considerare comunque che non c'è una diretta relazione tra intensità dei comportamenti e severità o qualità del dolore provato: non è detto infatti che i pazienti che manifestano in modo eclatante il proprio dolore ne provino di più rispetto a coloro che si lamentano poco. È risaputo che i comportamenti osservabili sono più evidenti nel paziente con dolore acuto piuttosto che nel paziente con dolore cronico, così come pure importanti sono le modificazioni fisiologiche: l'aumento della frequenza respiratoria e cardiaca, della pressione arteriosa, il pallore e la sudorazione profusa, sono spesso indicatori di episodi di dolore acuto.

Anche il patrimonio culturale può avere una grande influenza sul comportamento e sull'espressione del dolore, così come il background proprio dell'operatore può influenzare il grado di percezione del dolore dei propri pazienti.

Strumenti di valutazione

Strumenti monodimensionali

Gli strumenti di tipo monodimensionale valutano un unico parametro dell'esperienza dolorosa (intensità). I più comuni strumenti utilizzati nella pratica clinica sono:

Scale numeriche (NRS): chiedono al paziente di definire il dolore con un numero da 0 (= dolore assente) a 10 (= dolore fortissimo).

NESSUN DOLORE 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 PEGGIOR DOLORE IMMAGINABILE

Scale verbali (VRS): chiedono al paziente di scegliere fra una serie di aggettivi quello che meglio descrive il suo dolore (assente, lievissimo, moderato, di media intensità, forte, atroce).

NESSUNO MOLTO LIEVE LIEVE MODERATO FORTE MOLTO FORTE

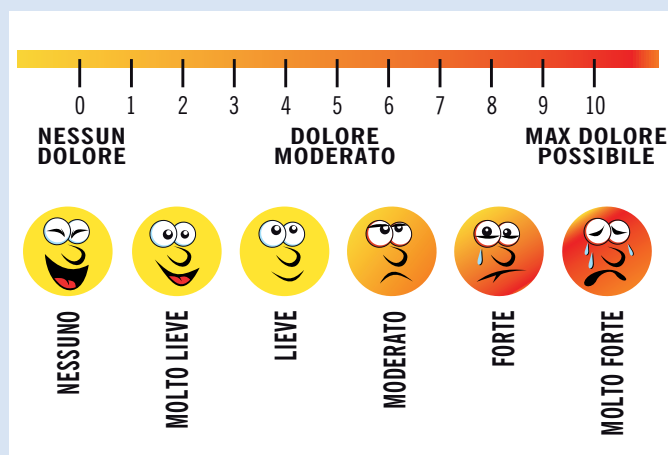


Scale analogiche-visive (VAS): offrono un'immagine visiva di riferimento; si chiede al paziente d'indicare l'intensità del dolore mettendo un segno su una linea lunga 10 cm. L'estremità sinistra della linea rappresenta una condizione di "assenza di dolore", l'estremità di destra rappresenta una condizione di "dolore molto intenso". La distanza in centimetri dall'estremità di "dolore assente" a dove il paziente ha posto il segno identifica il valore dell'intensità del dolore provato dal paziente.

NESSUN DOLORE  **MAX DOLORE POSSIBILE**

Scale combinate: associano in vario modo gli elementi visivi, numerici o verbali precedentemente descritti.

Scala delle espressioni facciali: una serie di disegni (solitamente 8) raffiguranti diverse espressioni facciali rappresentano le variazioni di gravità del dolore. Viene richiesto al paziente di scegliere quale tra le espressioni facciali, riportate su un unico foglio, esprime maggiormente l'intensità del suo dolore (attenzione che la persona anziana non identifichi, però, la faccina anziché con il proprio dolore con la propria sofferenza).



Altri strumenti di tipo monodimensionale sono i diagrammi del corpo dove indicare la sede del dolore.

Strumenti multidimensionali

La brevità di impiego delle scale precedentemente descritte le rende particolarmente adatte alla misurazione del dolore in fase acuta, ma il dolore è un fenomeno multidimensionale e quindi è sconsigliabile utilizzare solo strumenti monodimensionali. Fra gli strumenti multidimensionali, il più conosciuto è il **McGill Pain Questionnaire (MPQ)**, Melzack, 1975). Esso permette di valutare il dolore come un'esperienza tridimensionale analizzando tre aspetti:

- sensoriale,
- affettivo,
- cognitivo/valutativo.

Il questionario viene somministrato da un operatore che sottopone un gruppo di aggettivi alla volta all'attenzione del paziente e tra questi egli sceglie quello che trova più vicino alla propria esperienza di dolore. Ad ogni aggettivo di una sottoclasse viene attribuito un punteggio attraverso il quale è possibile ottenere un punteggio totale e un punteggio per ogni aspetto (sensoriale, affettivo e valutativo). In questo modo è possibile valutare quanto ogni aspetto incide sul dolore.

Breve Questionario per la Valutazione del Dolore (versione italiana del Brief Pain Inventory-Cleeland 1989 a cura di Caraceni). Oltre a considerare la localizzazione del dolore, al paziente viene chiesto di valutare su scale numeriche da 0 (nessun dolore) a 10 (il dolore più forte che si possa immaginare), l'intensità del dolore peggiore, più lieve, medio nelle ultime 24 ore ed inoltre al momento stesso della compilazione. Sempre attraverso scale numeriche da 0 (non interferisce) a 10 (interferisce completamente) si chiede di assegnare un punteggio all'interferenza del dolore sull'umore, su attività fisiche quali la capacità di camminare, sul lavoro, sulle attività sociali, sulle relazioni con gli altri e sul sonno.

Therapy Impact Questionnaire (TIQ; Tamburini et al., 1992). Il questionario si presta sia all'autocompilazione da parte del paziente, sia alla compilazione assistita nel caso in cui le condizioni del paziente lo richiedano. È composto da un totale di 36 punti orientati ad evidenziare le difficoltà o gli stati negativi percepiti dal paziente nell'arco dell'ultima settimana. La valutazione è espressa tramite una scala verbale con quattro possibilità di risposta ("no, un po', molto, moltissimo").

Marina Torresan¹, Manuela Rebellato²

¹ Infermiera Terapia del Dolore e Cure Palliative

² Responsabile Counselling Ospedale a Domicilio, Geriatria, UVA, Cure Intermedie – Post Acuzie Azienda Ospedaliero-Universitaria "San Giovanni Battista", Torino



Per saperne di più

www.painnursing.it

Ferrara R, Partinico M. La misurazione del dolore e la valutazione dell'esperienza dolore. Continuing education in Algologia. Ed. Roma, 2001

Bert G, Quadrino S. Parole di medici parole di pazienti. Il Pensiero Scientifico Editore. Roma, 2002

Quando mamma e papà

Come aiutare i più piccoli a fronteggiare angoscia e paura quando le persone care sono in Ospedale

Claudia, 3 anni, frequentava la scuola dell'infanzia senza particolari problematiche, aveva iniziato a settembre regolarmente dopo aver frequentato il nido. Con le maestre aveva da subito instaurato un rapporto amorevole e con i compagni di sezione una sorta di complicità che solo da piccoli si può coltivare essendo privi di qualsiasi malizia o pre-giudizio. Poi un giorno arrivò a scuola accompagnata dai nonni, nessuno disse nulla all'insegnante, né spiegò il perché di quel cambiamento. La nonna sembrava di corsa, poco propensa a parlare. D'altronde perché allarmarsi? Capita di sovente che i bambini vengano accompagnati a scuola dai nonni, soprattutto quando i genitori sono impegnati al lavoro o comunque nelle tantissime attività richieste normalmente ad una figura genitoriale. Ma quel giorno Claudia non era la stessa. Piangeva disperatamente nel salutare la nonna, non voleva lasciarla andare. Non ci riusciva. Ma la nonna con gli occhi velati dalle lacrime la consegnò all'insegnante come un pacco postale e senza proferire parola sparì oltre la porta, accompagnata dal marito. L'insegnante fece di tutto per tranquillizzarla, ma ci riuscì solo in parte. Claudia quel giorno non era la stessa. Era preoccupata, terrorizzata, necessitava di un sostegno, di essere incoraggiata. Non si staccava dall'insegnante, tra i singhiozzi chiedeva disperatamente «stai con me». Ma qual era il problema? Perché è fondamentale conoscerne la causa per riuscire ad arginarlo ed infine poter dire alla bimba «Non preoccuparti... hai visto che è tutto passato? Non devi aver paura». Così l'insegnante decise di chiamare la mamma, ma questa non rispose. Allora cercò di contattare il padre. E questa volta l'insegnante sentì finalmente una voce rispondere dall'al-

“ **A Claudia non abbiamo detto nulla... non volevamo spaventarla e poi le infermiere ci hanno consigliato di non portarla in ospedale a trovare la mamma perché è piccola... ”**

tra parte della cornetta. «Pronto, sono Francesca, l'insegnante di Claudia... la bambina oggi è strana, pare spaventata... non ha mangiato... sta attraversando un momento difficile... ma non ne capisco il motivo... volevo confrontarmi con tua moglie... ma non mi ha risposto...». Silenzio e poi «Mia moglie è stata ricoverata d'urgenza... stanno facendo alcuni accertamenti... spero nulla di grave. A Claudia non abbiamo detto nulla... non volevamo spaventarla e poi le infermiere ci hanno consigliato di non portarla in ospedale a trovare la mamma perché è piccola...» «Ma avete detto a Claudia che la sua mamma è in ospedale?»; «No, perché i bambini si spaventano al solo nominare la parola ospedale. E poi nessuno ci ha suggerito di chiamarla. Eravamo tanto confusi».

Certo, è lecito esserlo, ma sarebbe stato opportuno consigliare a questi giovani genitori come comportarsi con la propria bambina durante l'ospedalizzazione della mamma. Forse si crede che sia meglio non dire nulla alla bambina, lasciandola sola con la sua paura, con la sua immaginazione in cui sicuramente mostri neri e giganti sono arrivati di notte a rapire la sua mamma?...e chissà ora chi vorranno portar con sé?...forse lei stessa, forse il suo caro papà? Ai bambini deve essere

detta la verità, anche la più dolorosa. È giusto che sappiano che la loro mamma è stata ricoverata in ospedale perché non si sentiva bene, è importante che sappiano che in ospedale non ci sono mostri che rapiscono oppure streghe che inseguono senza pietà armate di punture e disgustose medicine. È importante raccontare alla bambina, la cui figura di riferimento è stata ricoverata, cos'è successo. Usando i dovuti modi, utilizzando parole semplici, comprensibili, modulando il tutto secondo l'età e le caratteristiche personali del minore che abbiamo di fronte. Sarebbe opportuno che il bambino, in questo caso la bambina potesse far visita alla mamma, vedere dove si trova...sapere che è circondata da persone che stanno facendo del loro meglio per farla guarire, per poterle permettere di ritornare a casa dalla propria adorata bambina. Spesso gli ospedali si trasformano nei luoghi dell'indicibile, del non visto, del qui non posso (o del non voglio) entrare perché sono piccolo. È opportuno che famiglia e figure mediche collaborino per far sì che il bambino non si senta messo in disparte durante l'ospedalizzazione del proprio familiare e che non debba vedere l'ospedale solo come quel luogo in cui si soffre ma nel posto in cui ci si prende cura delle persone, della mamma, come del bambino, nella propria totalità, con le proprie caratteristiche personali, le proprie paure, le proprie speranze e non per ultimo i propri familiari, indifferentemente dall'età. ◀

Francesca Ronchetti

Pedagogista e scrittrice

Scuola per l'Infanzia "G. Verdi", Busseto (PR)

mamma e papà sono in ospedale



L'accesso dei minori ai luoghi di cura

È un fatto che le regole per l'accesso dei minori in qualità di visitatori, soprattutto relativamente ai bambini sotto i 6 anni di età, non rispecchino un consenso condiviso nell'ambito degli Ospedali, sia a livello nazionale che internazionale. Alcuni autori definiscono questi bambini come una "popolazione nascosta" che deve essere adeguatamente considerata, e che ad oggi non lo è in modo sistemico (1). Le stesse visite da parte degli adulti ai loro cari ricoverati nelle Rianimazioni è regolamentato in modo differente da centro a centro: in alcuni, i propri cari si possono guardare solo da un vetro, in altri c'è l'accesso per pochi minuti di un familiare bardato di tutto punto, in altri ancora è possibile entrare in due per una o due volte al giorno, per un tempo di mezz'ora, ecc. Non stupisce che quando gli operatori sanitari si trovino a dover fronteggiare la possibilità (la quale a volte assume il carattere urgente della necessità) che bimbi di 3-5 anni "reclamino" l'accesso ai luoghi di cura per vedere i loro cari (mamma, papà, fratello, sorella, nonno, nonna), l'adempimento di questo compito risulta arduo. Talvolta semplicemente si nega loro di entrare, evento che però – soprattutto nell'ambito della Cure Palliative - non è così facilmente liquidabile (2).

(FLM)

Bibliografia



1. O'Brien L, Brady P, Anand M, Gillies D. Children of parents with mental illness visiting psychiatric facilities: perceptions of staff. *Int J Ment Health Nurs*. 2011 Oct;20(5):358-63.
2. Ronchetti F. Per mano di fronte all'oltre: come aiutare i bambini ad affrontare la verità della morte. Molfetta: Ed. La Meridiana, 2012. ◀

Anche gli animali soffrono

pagine
a cura del
CeSDA



Centro di Studio
sul Dolore Animale

Gli animali, così come i pazienti umani non verbalizzanti, non sono in grado di esprimere a parole la presenza di dolore, ma esattamente allo stesso modo degli uomini, sono in grado di provarlo e di subirne tutte le conseguenze: un dolore non controllato e prolungato ha infatti effetti sfavorevoli anche negli animali, potendone compromettere le capacità di guarigione e la qualità della vita. Il trattamento del dolore dovrebbe pertanto rappresentare una componente essenziale anche delle cure veterinarie, ma la difficoltà nell'individuare nell'animale la presenza di stati algici limita spesso l'applicazione di una appropriata terapia antalgica. La comunità scientifica si sta pertanto adoperando affinché tale limite possa essere superato: se si arrivasse a delineare delle linee guida diagnostiche e terapeutiche applicabili per il controllo del dolore animale, si farebbe un grande passo avanti nel garantire anche a questa classe di pazienti il diritto di non soffrire.

Negli animali la diagnosi di dolore deve basarsi essenzialmente sulla approfondita conoscenza circa il grado di dolore associato a particolari patologie o interventi chirurgici e i segni comportamentali associati ad uno stato algico. Nel tentativo di facilitare la diagnosi di dolore, sono state approntate e testate soprattutto nel cane numerose scale del dolore, che consentono una valutazione semiquantitativa dell'intensità di dolore che può essere provato da un soggetto, tenendo conto sia delle modificazioni fisiologiche, come l'aumento della frequenza cardiaca e respiratoria) che delle risposte comportamentali dell'animale agli stimoli e alle manipolazioni. Sfortunatamente, a tutt'oggi non esiste ancora una scala del dolore validata per il gatto o per altri animali domestici, ma numerosi studi sono in atto in tal senso. ◀

Giorgia della Rocca
Centro di Studio sul Dolore Animale,
Facoltà di Medicina Veterinaria,
Università degli Studi di Perugia



Principali atteggiamenti comportamentali che ci segnalano la presenza di dolore nel gatto

Postura

- Arti raccolti
- Testa, collo e schiena arcuati od incurvati
- Addome raccolto
- Rimanere sdraiato con corpo incurvato e testa bassa

Comportamento

- Aggredisce
- Morsica
- Graffia
- Attacca
- Scappa

Vocalizzazione

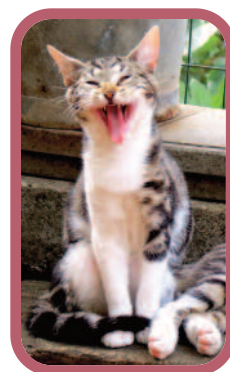
- Soffiare
- Mugolare

Movimenti

- Riluttante a muoversi
- Zoppica
- Portamenti inusuali
- Incapacità di camminare
- Inattività

Altri

- Attacca se si tocca l'area dolente
- Non si pulisce
- Pupille dilatate



Per saperne di più

<https://centri.unipg.it/cesda>

IVAPM (International Veterinary Academy of Pain Management): Animal Pain, Cats.

www.cvmbs.colostate.edu/ivapm/animals/cats.htm

Principali atteggiamenti comportamentali che ci segnalano la presenza di dolore nel cane

Postura

- Coda tra le gambe
- Dorso arcato o incurvato
- Corpo che protegge il sito algico
- Testa bassa
- Posizione seduta per molto tempo
- Addome piegato
- Decubito laterale, collo esteso

Comportamento

- Aggredisce
- Morsica
- Attacca
- Scappa

Vocalizzazione

- Abbaire
- Ululare
- Gemere

Movimenti

- Riluttante a muoversi
- Zoppica
- Andatura inusuale
- Incapacità di camminare
- Rifiuto di salire

Altri

- Incapacità di svolgere normali compiti
- Attacca altri animali o persone se viene toccata la ferita



La medicina narrativa

La moderna comunicazione medico-paziente



Il rapporto fra Medico e Paziente costituisce, qualifica e rappresenta uno dei momenti più alti nella comunicazione umana. Fin dai tempi della Medicina Ippocratica, l'atto comunicativo fra colui che soffre ed il proprio curante è parte fondamentale non solo dell'operato del Medico e del risultato terapeutico, ma concretizza e disegna il momento etico più significativo dell'intera storia clinica di un malato.

La comunicazione rappresenta l'insieme dei processi psicologici e fisici attraverso i quali il comportamento e la capacità di comunicare di un individuo influiscono su quelli di un altro. Il contenuto della comunicazione è dato dai messaggi e dalle informazioni, il modo nel quale due persone si mettono in rapporto fra di loro rappresenta la relazione comunicativa, i mezzi con i quali comunichiamo sono sostanzialmente due (e avvengono simultaneamente) dal momento che mentre si parla (comunicazione verbale) nello stesso tempo si comunica anche con il corpo (comunicazione non-verbale). La comunicazione terapeutica, inoltre, pone le sue basi sul fatto che la presenza di una malattia rappresenta per un individuo un'esperienza totale ed allo stesso tempo totalizzante ed affatto individuale – e ciò ha il potenziale significato di un cambiamento sostanziale rispetto al precedente modo di essere: il cambiamento poi, si pone in rapporto con il senso che ciascuno di noi attribuisce alla vita, alla sopravvivenza, alla sofferenza, alla morte – e già questo è un processo terapeutico di per sé.

In modo pragmatico si può allora affermare che il modo più efficace di avvicinarsi al Malato sia quello di accoglierne l'ansia, rispondendo a questa con l'ascolto – un ascolto che deve essere non solamente aperto (e magari passivo) ma soprattutto attivo e partecipato.

Anche nella formazione del Medico sono ormai ben chiare due tematiche che possono essere riassunte nelle seguenti:

➤ saper capire e saper spiegare (cosa dire al Paziente),

➤ saper ascoltare e saper comprendere (come parlare con il Paziente).

Dunque, nel core curriculum della formazione medica appaiono ben definiti gli ambiti nei quali si deve muovere il Medico e le competenze che devono informarne l'esercizio professionale:

a) sapere riconoscere e regolare i processi cognitivi ed emozionali associati alle reazioni alla malattia, allo stress, al dolore;

b) sviluppare un'adeguata consapevolezza delle implicazioni emotive e motivazionali che sostengono la scelta della professione medica e saperle valorizzare nella relazione clinica;

c) saper comunicare con efficacia e con chiarezza con i pazienti e con i familiari, sia nella fase diagnostica, sia in quella della comunicazione della diagnosi, con particolare riguardo alle malattie gravi ed invalidanti, con riferimento anche alle dimensioni sociali e culturali di genere.

Circa 10 anni or sono è emerso un dato di fatto circa il gradimento da parte degli italiani verso il Servizio Sanitario Nazionale: a prescindere dall'eccesso di burocrazia, dalla disorganiz-

zazione endemica dei servizi, dalle lunghe liste d'attesa e dalle code in ambulatorio, il motivo di disamore principale è rappresentato dalla mancanza di informazioni (Mapelli, 1999).

Dunque appaiono prioritari e irrinunciabili la relazione di cura (da "curare" a "prendersi cura"), la professionalità relazionale (sapere, saper fare, saper essere), la questione del linguaggio (saper comunicare: come, cosa, a chi), la comunicazione e la promozione della salute (comunicazione interdisciplinare e comunicazione interistituzionale). Il Medico deve acquisire delle vere e proprie competenze ed abilità specialmente nella comunicazione della diagnosi – primo passo della relazione di cura: non esiste il "se dire", ma piuttosto il "come dire".

Mai come in questo periodo la Medicina ha esibito la sua potenza tecnologica e mai come ora ha mostrato una crisi profonda di credibilità da parte dei pazienti. Il Medico "non deve e non può correre il rischio di imporre la sua razionalità e di catalogare le opinioni del paziente come "superstizioni" ovvero "credenze e miti", perché così facendo impedisce a se stesso di comprendere la narrazione del Paziente, le sue ragioni più profonde, le sue paure, le sue speranze. ◀

Stefano Coaccioli

Professore associato di Medicina Interna, Università di Perugia, Sede di Terni.

Direttore Dip.to di Medicina Interna, Reumatologia, Terapia del Dolore. Azienda ospedaliera "Santa Maria", Terni

Per approfondire

Cosmacini G.

Il mestiere di medico

Raffaello Cortina Editore, 2000.

Federspil G., Giaretta P., Rugarli C.

Filosofia della Medicina

Raffaello Cortina Editore, 2008.

Zannini L.

Medical humanities e medicina narrativa

Raffaello Cortina Editore, 2008.

Moja E.A. e Vegni E.

La visita medica centrata sul paziente

Raffaello Cortina Editore, 2000.

Good B.J.

Narrare la malattia

Ed. di Comunità, 1999.

Buckman R.

La comunicazione della diagnosi

Raffaello Cortina Editore, 1992.

Mapelli V.

Il Servizio Sanitario Nazionale

Il Mulino, 1999.

Beccastrini S.

Competenze Comunicative per gli Operatori della Salute

Centro Scientifico Editore, 2000.



La Fondazione Paolo Procacci (FPP) nasce per promuovere e sostenere tutte quelle iniziative utili alla prevenzione, alla diagnosi precoce, alla cura e all'assistenza sociosanitaria della malattia "dolore" e delle sintomatologie ad essa collegate.

Ne sono promotori scienziati e ricercatori di livello internazionale, da anni attivi collaboratori delle più importanti società scientifiche dedicate alla medicina del dolore, la European Federation of IASP Chapters (EFIC), l'International Association for the Study of Pain (IASP), il World Institute of Pain (WIP), oltre all'Associazione Italiana per lo Studio del Dolore (AISD).

Il professor Paolo Procacci medico fiorentino di enorme ed apprezzata cultura medica ed umanistica è stato un pioniere nella ricerca sul dolore: tra i fondatori della International Association for the Study of Pain, di cui è stato vicepresidente dal 1975 al 1978, e primo presidente dell'Associazione Italiana per lo Studio del Dolore.

La FPP promuove studi clinici, premi per giovani ricercatori, corsi residenziali e a distanza, iniziative editoriali, tra cui, la più recente è il periodico online Pain Nursing Magazine - Italian Online Journal (www.painnursing.it). Offre un servizio di consulenza gratuita per i pazienti. Ha presentato e promosso a livello europeo il Codice Etico della Medicina del Dolore.

Consiglio direttivo

Presidente

Franco Marinangeli

Consiglieri

Stefano Coaccioli
Giustino Varrassi

Soci fondatori

Serdar Erdine, Stefano Ischia, Franco Marinangeli, Alberto Pasqualucci, Margarita Puig Riera de Conias, Riccardo Rinaldi, Mario Tiengo, Athina Vadalouca, Giustino Varrassi, Michael Wolfgang Zenz

Progetti e Obiettivi

PROMUOVERE studi clinici e la ricerca di base e clinica nell'ambito del dolore e delle sintomatologie associate

INCORAGGIARE la ricerca scientifica di particolare interesse sociale anche allo scopo di contenere e razionalizzare la spesa pubblica sanitaria

FINANZIARE borse di studio per giovani ricercatori

CONTRIBUIRE alla formazione degli operatori sanitari con corsi, eventi e campagne di sensibilizzazione su scala nazionale, dirette al medico specialista e al medico di famiglia

RIESAMINARE il curriculum di formazione primaria dei medici e di educazione continua

DEFINIRE protocolli per la gestione del dolore cronico nella pratica, che chiariscano ai medici di medicina generale quali pazienti indirizzare agli specialisti del dolore, e in quale momento

SOSTENERE la creazione di una specializzazione in medicina del dolore

CURARE una corretta campagna di divulgazione scientifica, sia specialistica che rivolta al grande pubblico

MIGLIORARE la qualità delle cure e la qualità della vita delle persone affette da patologie del dolore

ESSERE una voce autorevole e fondata su basi scientifiche per le questioni politiche associate al dolore e alla sua gestione.

Dona il tuo contributo alla Fondazione Paolo Procacci Onlus

Tramite bonifico bancario sul conto intestato a:

Fondazione Paolo Procacci Onlus Banca di Credito Cooperativo di Roma

Codice IBAN: IT 08 Z 08327 03239 000000001820 - Codice Fiscale: 09927861006

oppure tramite carta di credito con **PayPal**™ (transazione sicura)
dal sito www.fondazioneprocacci.org

È possibile aiutarci anche con il 5 x mille e tramite lasciti testamentari.



Comprendere e curare il dolore

www.fondazioneprocacci.org



Fondazione-Paolo-Procacci-Onlus

Soffri di dolore cronico?

Racconta la tua esperienza e condividila con noi

Abbiamo tutti familiarità con l'esperienza del dolore come sintomo, un prezioso sistema di allarme che ci avvisa che un qualcosa di anomalo si sta producendo da qualche parte nel nostro organismo. Sfortunatamente, il dolore non ha sempre questa connotazione "utile". Il dolore cronico che perdura per mesi o anni, o per l'intera vita dell'individuo, può perdere la sua funzione protettiva, persistere molto al di là dell'effettiva rimozione del primitivo stimolo o danno che lo ha generato e divenire una "malattia" di per sé. Il dolore intenso, che limita e impedisce i più comuni gesti di vita quotidiana non riguarda solo i malati di cancro in fase avanzata di malattia, ma anche molte malattie croniche come: l'artrite reumatoide, l'artrosi vertebrale, la nevralgia postherpetica, la fibromialgia, per citarne solo alcune.

Il dolore cronico rappresenta un notevole problema di salute, che riguarda milioni di persone in Europa; devono quindi essere presi in considerazione non solo i costi a carico dei servizi sanitari nazionali, ma anche i costi economici che gravano sulle attività produttive e sulla qualità della vita del paziente.

La lotta al dolore è un problema culturale, non solo medico, ed è una sfida prioritaria per la medicina e la scienza, le tecniche i farmaci ci sono ma ancora sono disattese le aspettative di sollievo dal dolore di tanti pazienti.

Chiedi il parere di un esperto scrivi a: info@fondazioneprocacci.org

