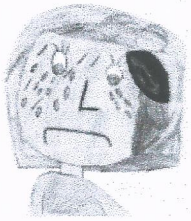
1° Giornata contro il dolore nel Bambino



Cagliari, 12 ottobre 2013

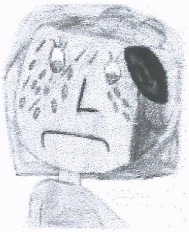
"Il dolore è un nemico che devo battere"

Alunna di 3° elementare scuola Su Planu

QUESTIONARIO SULLA ESPERIENZA DEL DOLORE NEI BAMBINI E NEGLI ADOLESCENTI

RISULTATI PRELIMINARI

ELENA MADEDDU *ALBACHIARA BERGAMINI*



Si ringraziano per la partecipazione le scuole:

- Scuola primaria e secondaria - Villa San Pietro e Scuola secondaria di Sarroch dell'Istituto comprensivo di Sarroch
- Scuola primaria "Cesare Cabras" – Monserrato
- Scuola primaria Primo Circolo Didattico "San G. Bosco" – Sestu
- Scuola primaria Istituto Comprensivo – Settimo San Pietro
- Scuola primaria Istituto Comprensivo Statale "Su Planu" – Selargius
- Scuola Secondaria di primo grado "Vittorio Alfieri" – Cagliari
- Scuola primaria paritaria "Umberto e Margherita" – Cagliari

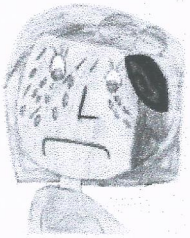
QUESTIONARIO SULLA ESPERIENZA DEL DOLORE NEI BAMBINI E NEGLI ADOLESCENTI

Partecipanti 1040 età 8 – 14 anni

(M: 561 – F: 479)

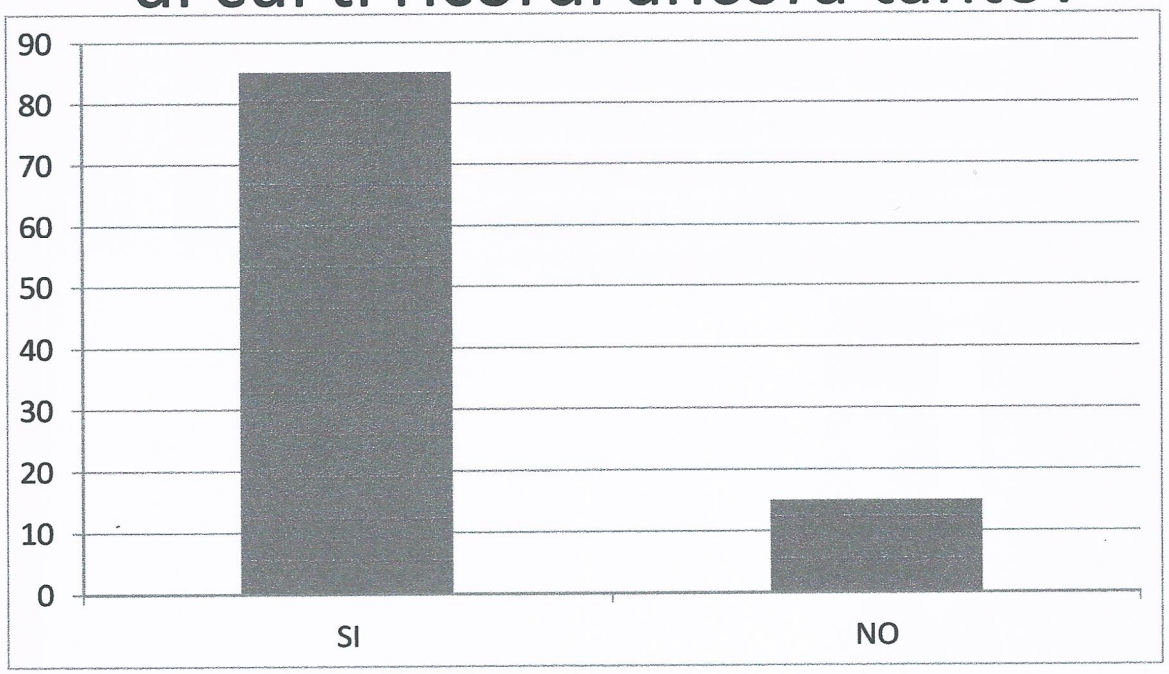
Scuola elementare 609 (M: 325 – F: 284)

Scuola media 431 (M: 236 – F: 195)





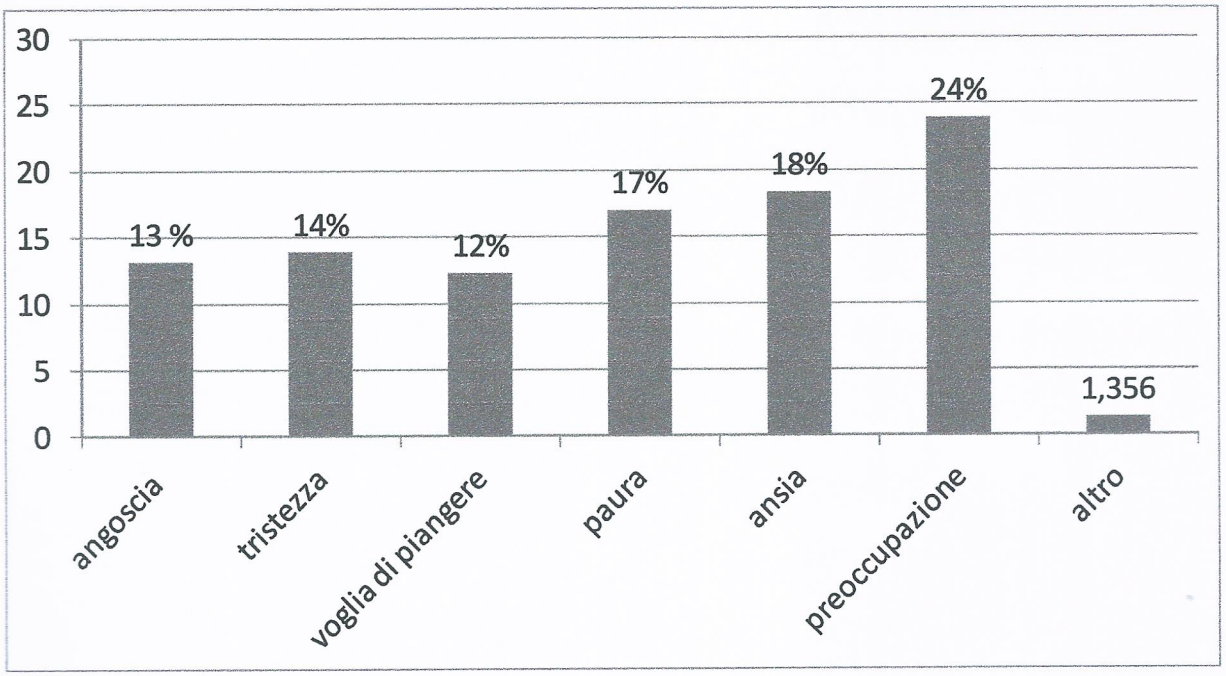
Hai avuto un dolore di cui ti ricordi ancora tanto?



Campione 1040 : Si 885 (85,096%) No 155 (14,903%)

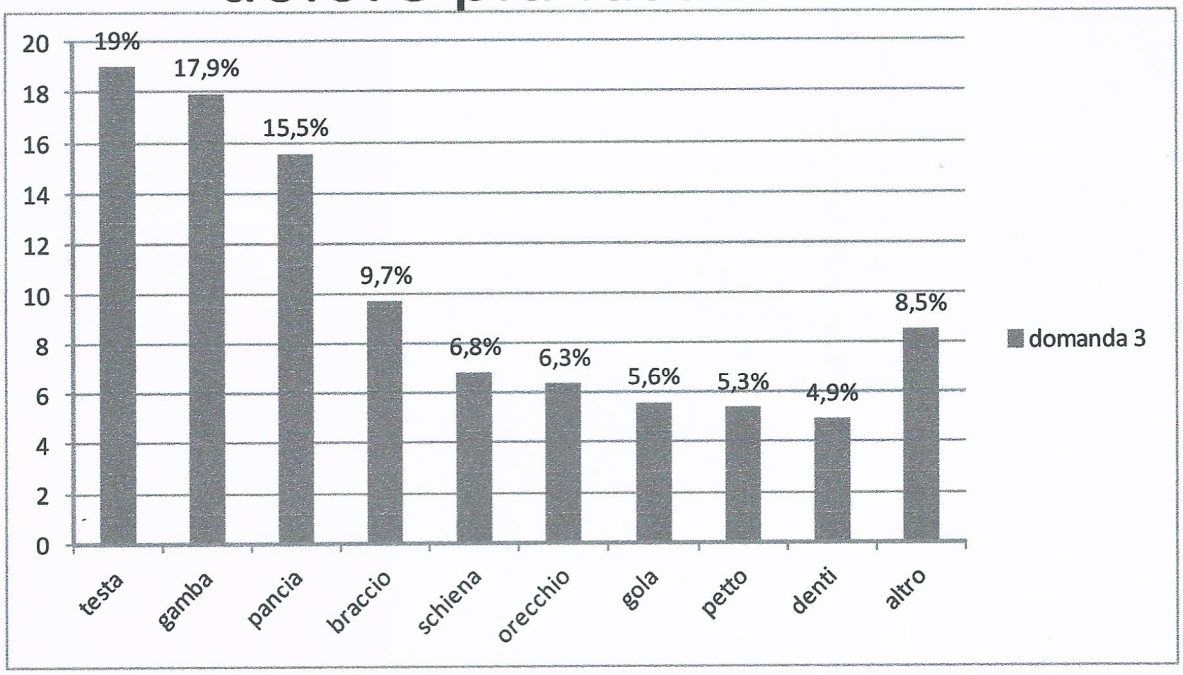
Domanda 1

Che cosa provi se ci ripensi?



Domanda 2

In quale parte del corpo hai avuto il dolore più fastidioso?

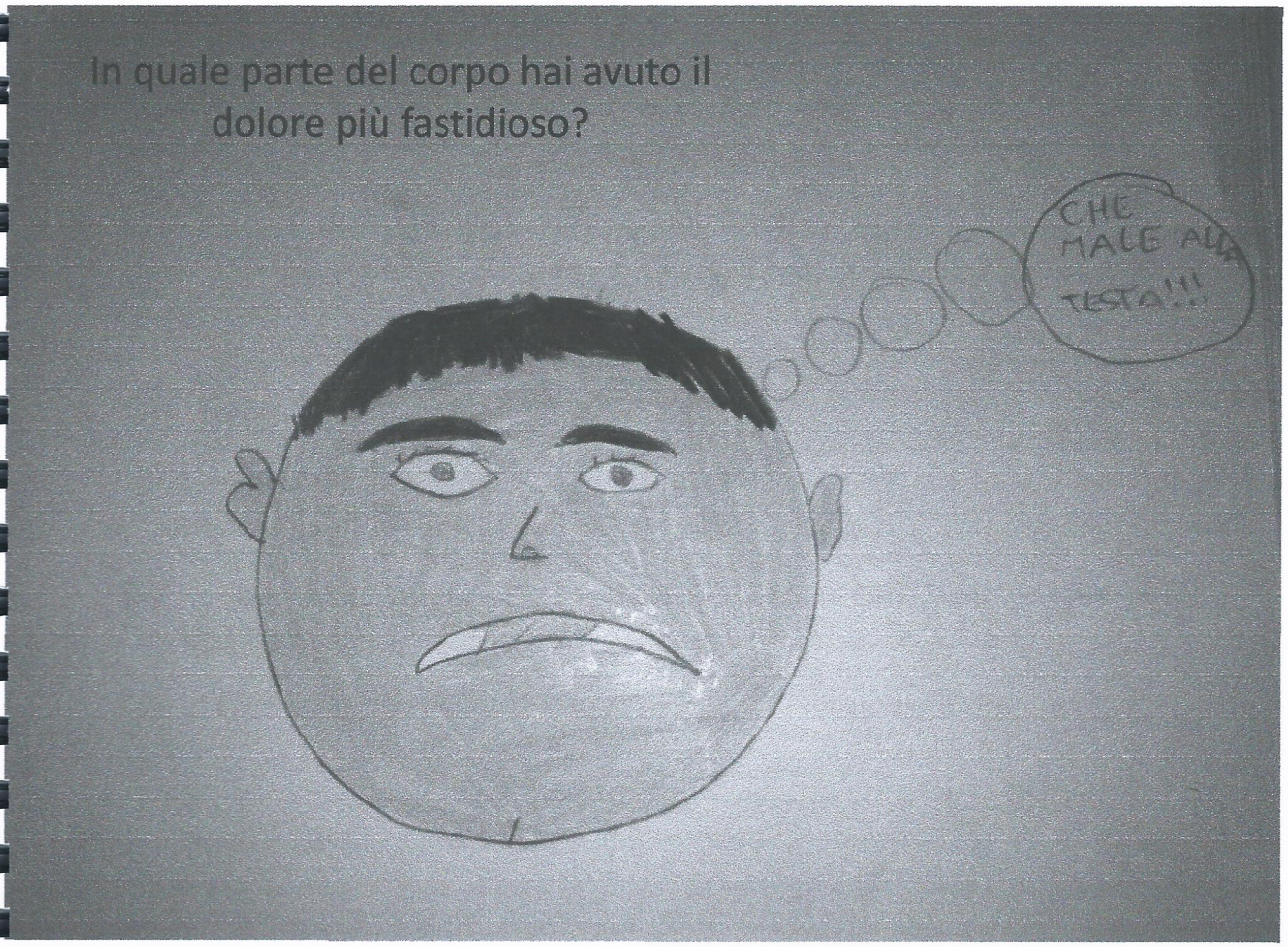


IN SINTESI ITEMS 1-2-3

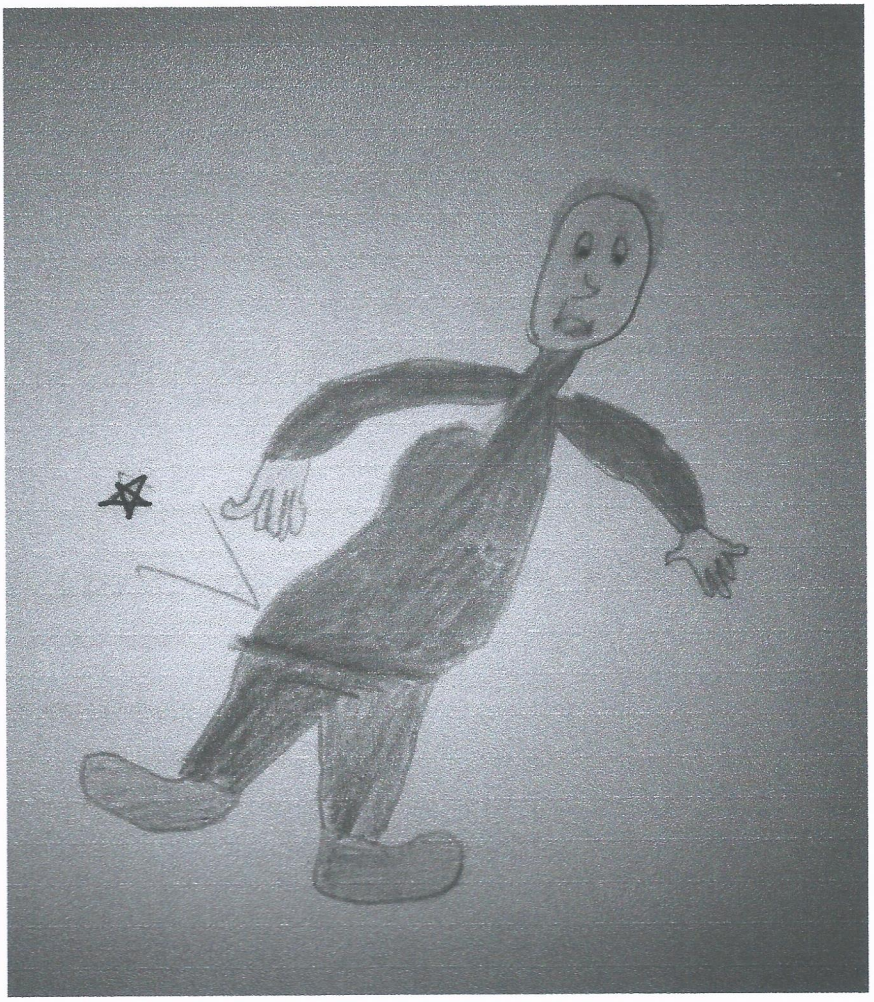
- L'85% dei partecipanti ha avuto almeno un episodio di dolore di cui si ricorda ancora tanto
- Ripensandoci provano preoccupazione, ansia e paura
- La localizzazione più frequente è la testa, seguita dalla gamba e dalla pancia.

In quale parte del corpo hai avuto il dolore più fastidioso?

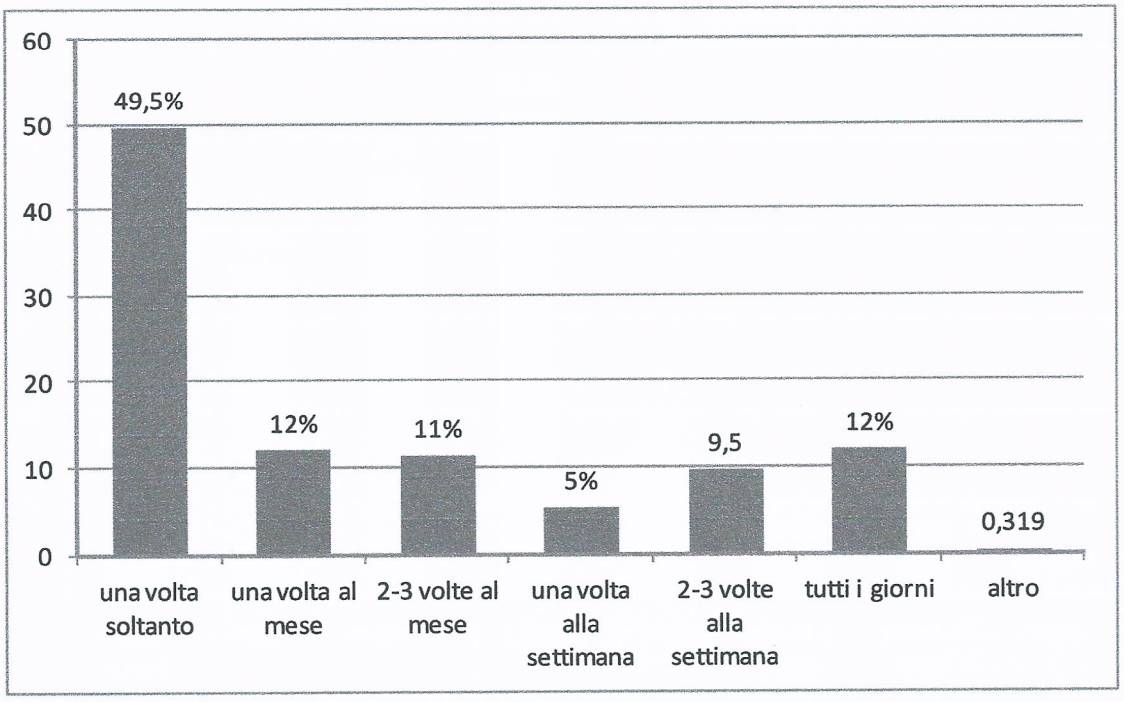




In quale parte del corpo hai avuto il dolore più fastidioso?



Quanto spesso?

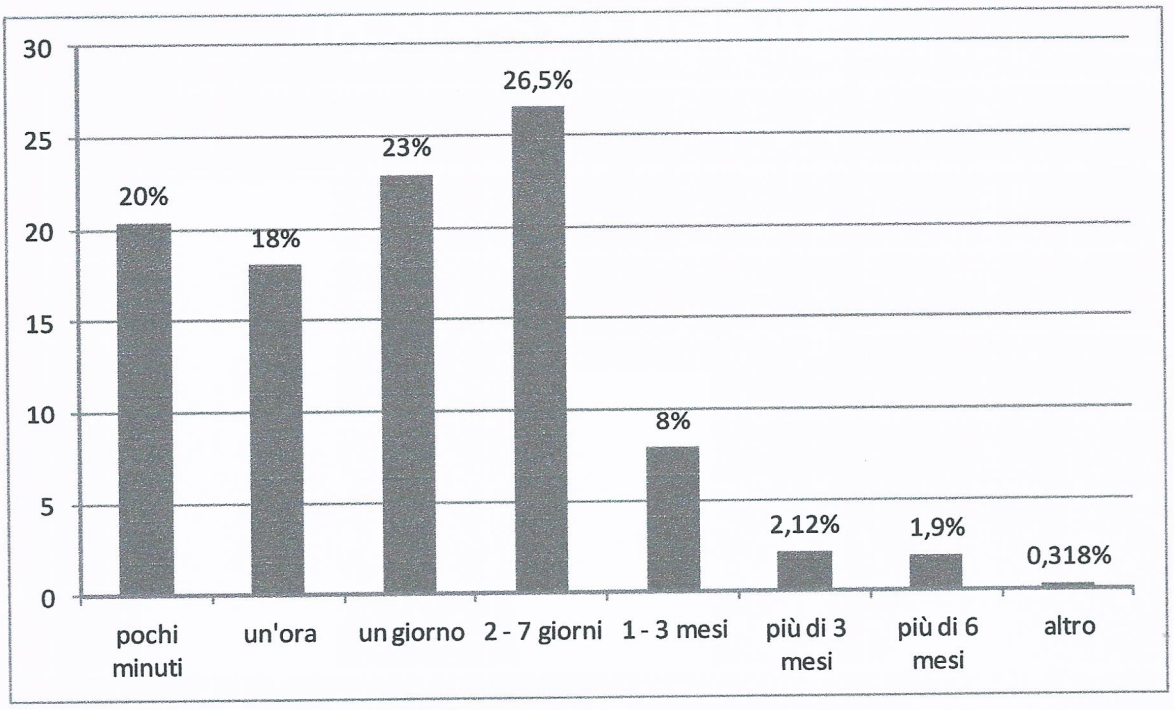


Domanda 4

IN SINTESI ITEM 4

- Frequenza del dolore:
- Prevale dolore sporadico (1 volta soltanto) nel 49,5%)
- Segue il dolore ricorrente (38,5%) e il dolore persistente (12%)

Con quale durata?

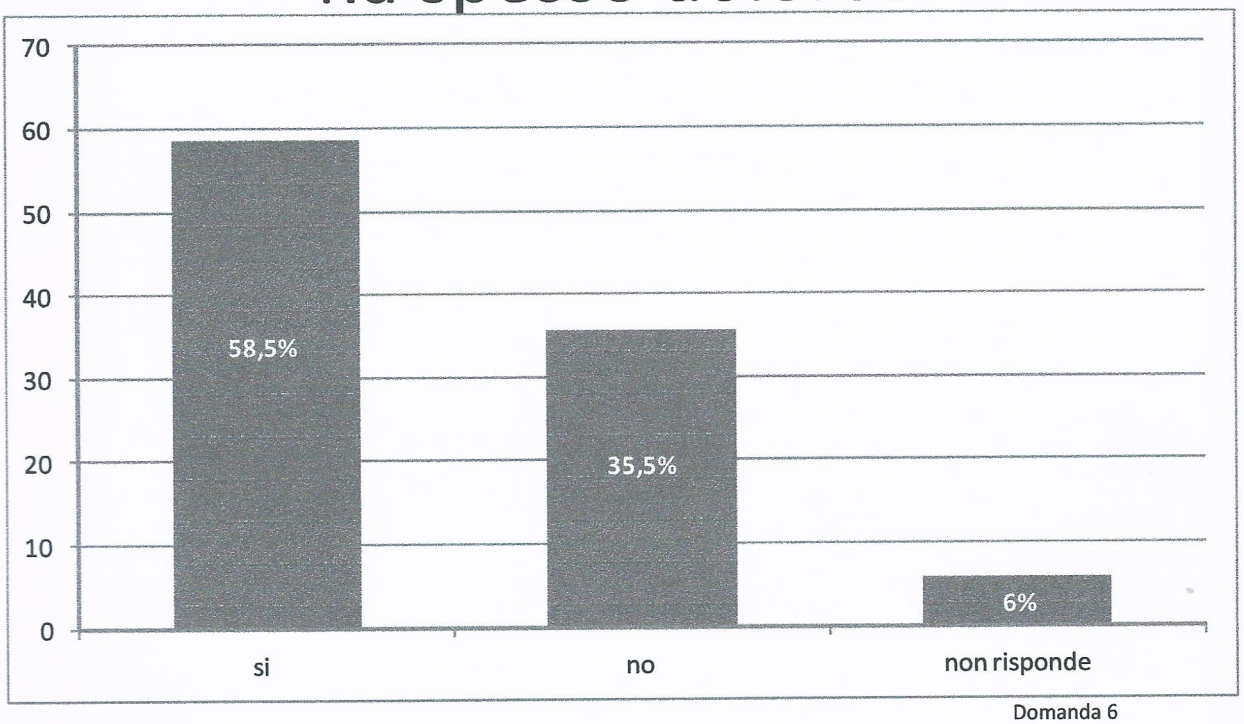


Domanda 5

IN SINTESI ITEM 5

- Durata del dolore.
- Prevale il dolore che dura 2-7 giorni (26,5%)
- Dolore di breve durata (pochi min.- 1ora): 38%
- Dolore di media durata(da 1 a 2-7 gg): 49,5%
- Dolore di lunga durata (1-3 mesi): 8%
- Dolore cronico (>3mesi- >6mesi): 4%

Nella tua famiglia c'è qualcuno che ha spesso dolore?

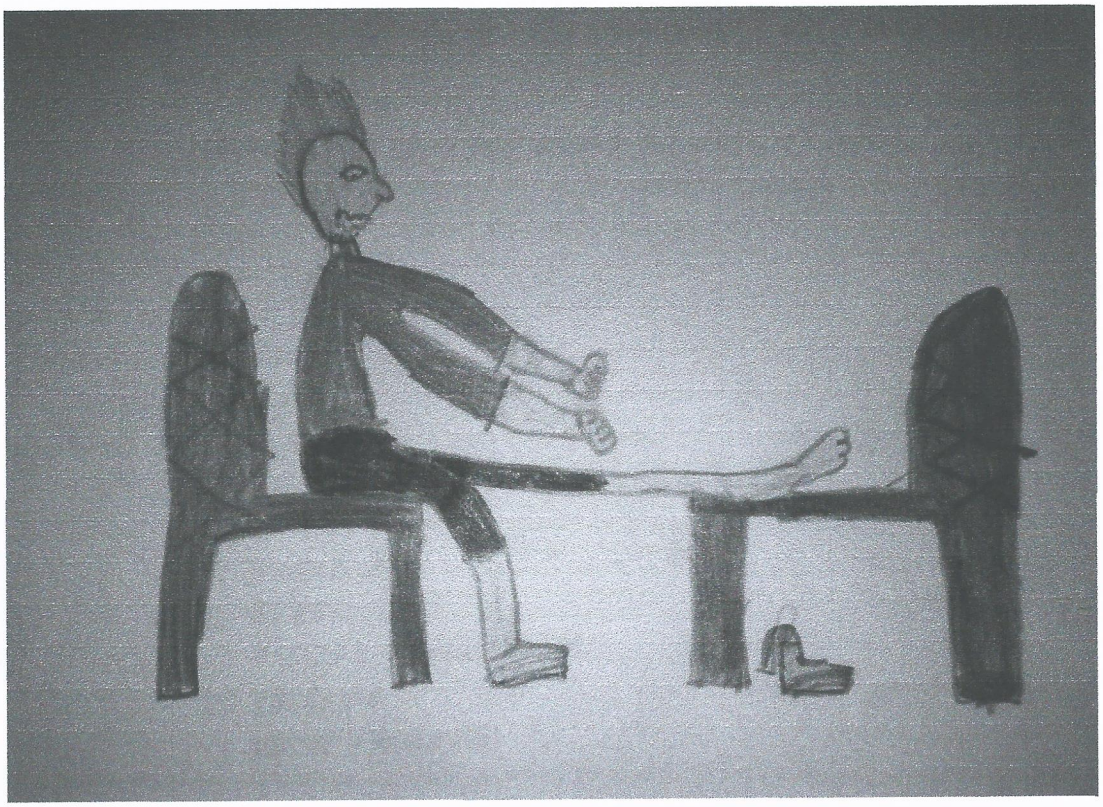


Domanda 6

IN SINTESI ITEM 6

- Ha un familiare che ha SPESSO dolore il 58,5% dei partecipanti.
- No il 35,5%
- Non risponde il 6%.
- Frequenti reazioni al dolore da parte dei genitori o familiari possono influenzare la percezione e la reazione al dolore nel bambino

Il dolore è … il mal di gamba di mio padre



Il dolore è ...

Un campanello d'allarme
Un mostro dentro il corpo
Come mille aghi che ti pungono

Mal di testa
Mal di pancia
Mal d'orecchio
...

Brutto
Fastidioso
Insopportabile
"Doloroso"

sofferenza

Un nemico
Un nemico che devo battere
Un'ingiustizia

Diabete come me

Domanda 7

Il dolore è ...

Un passaggio della nostra vita
Una cosa che fa soffrire tutti, anche i più forti

E' come un lupo che mi sta masticando e sgranocchiando tutto

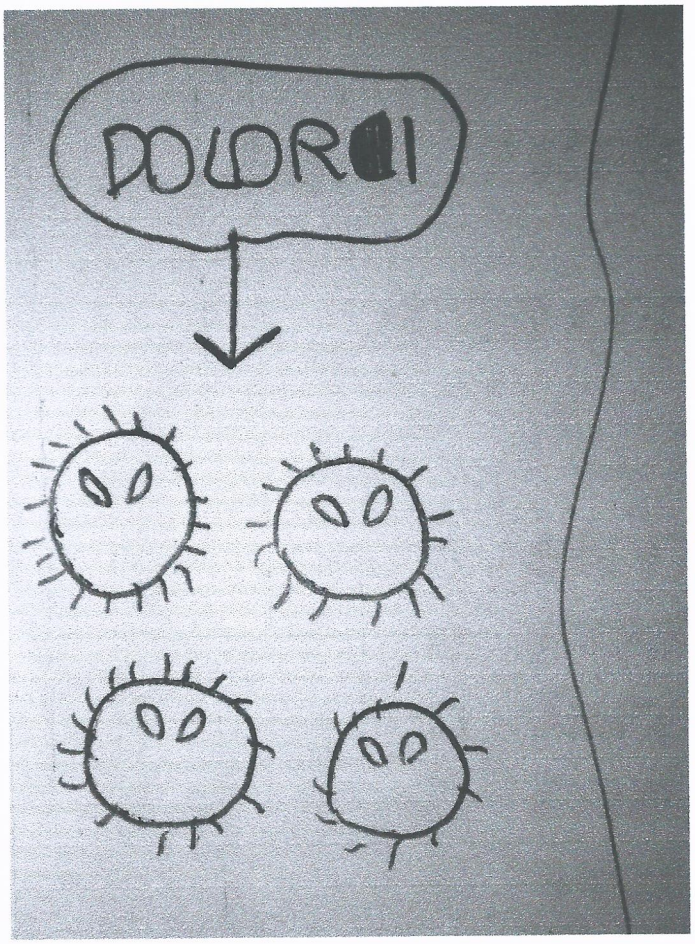
Il buio della notte

Una cosa molto brutta, soprattutto se si è bambino, anche se si è adulti, però di più bambini piccoli come mio fratello

Domanda 7

Il dolore è …

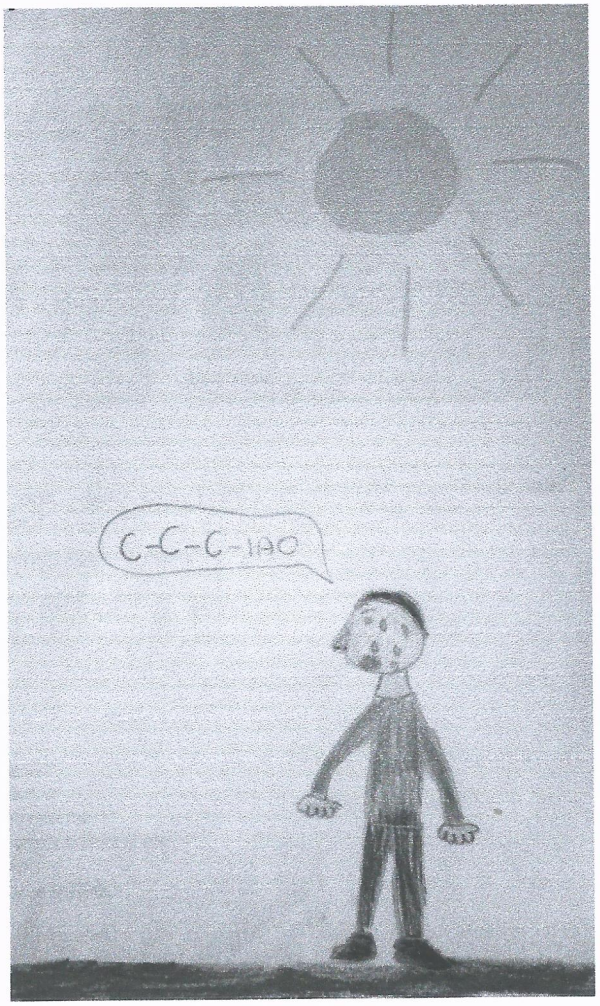
Un virus che si diffonde in tutte le persone



Domanda 7

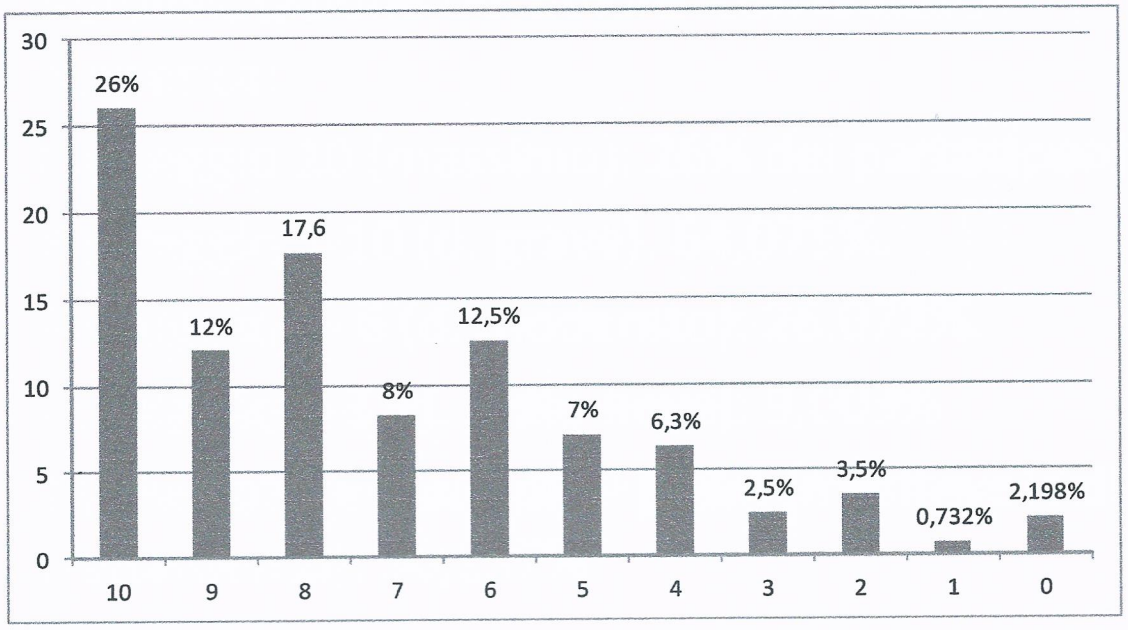
Il dolore è …

La balbuzie



Domanda 7

Riesci a dire da 0 a 10 quanto è stato forte il tuo dolore?



Domanda 8

- Scala **numerica:**

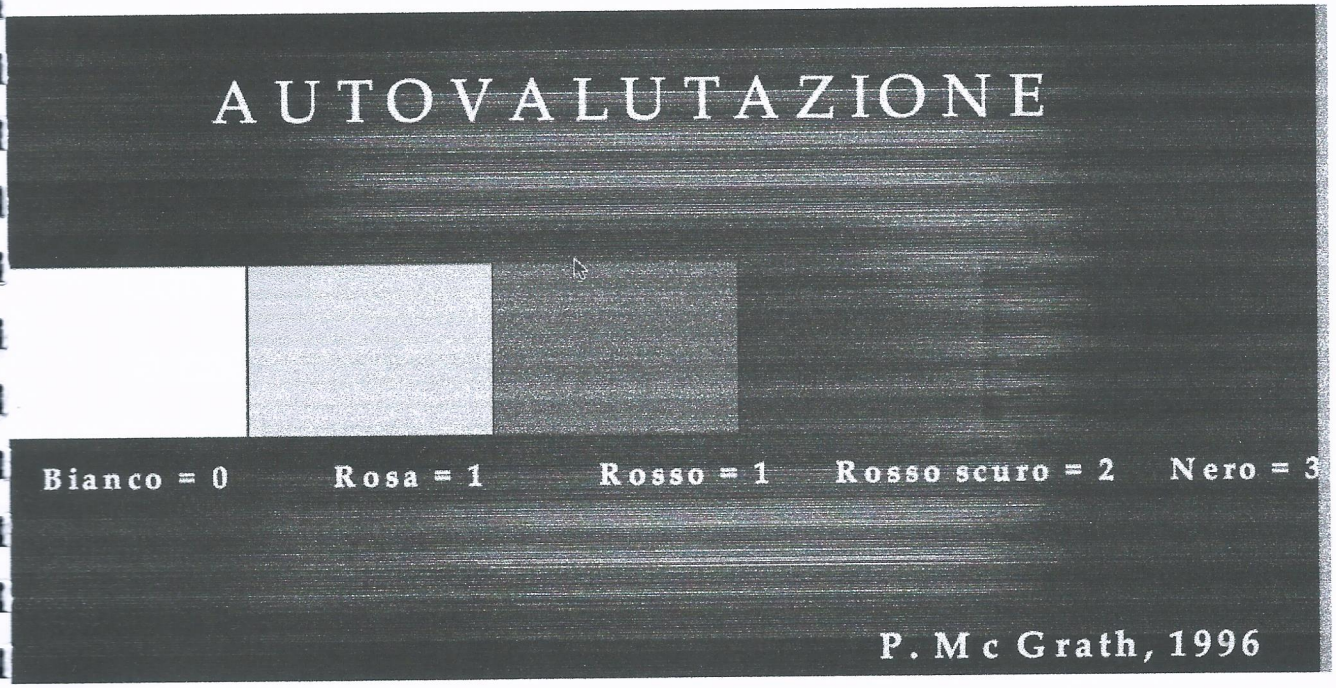
SCALA NUMERICA										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Nessun dolore

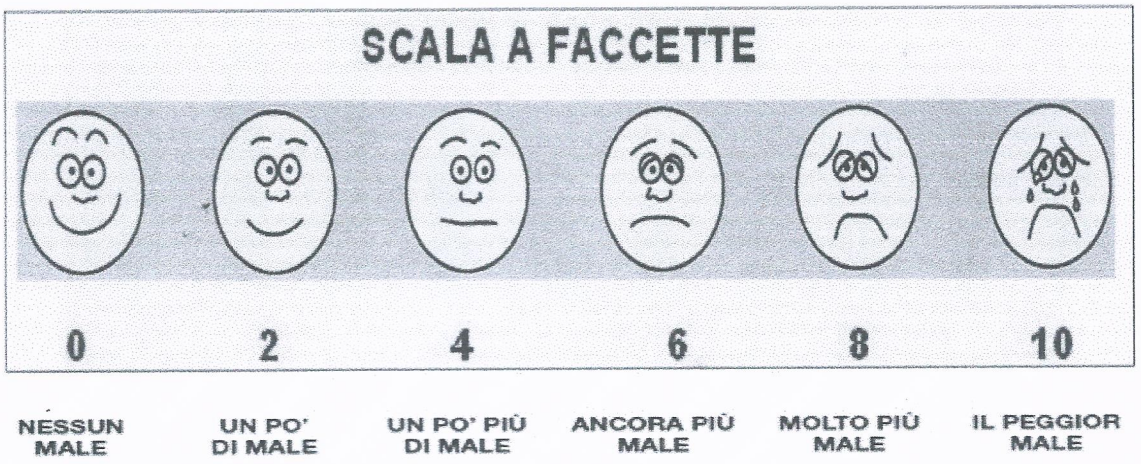
Il peggior dolore possibile

IN SINTESI ITEM 8

- Autovalutazione del dolore con la scala numerica:
- Punteggio 10 (massimo): 26% dei partecipanti.
- Punteggio 7-10 (d. grave): 64,075%.
- Punteggio 4- 6 (d. moderato): 26,072%.
- Punteggio 0-3 (d. nullo-lieve): 9,003%
- Totale dolore moderato- grave (meritevole di trattamento): 90,157%



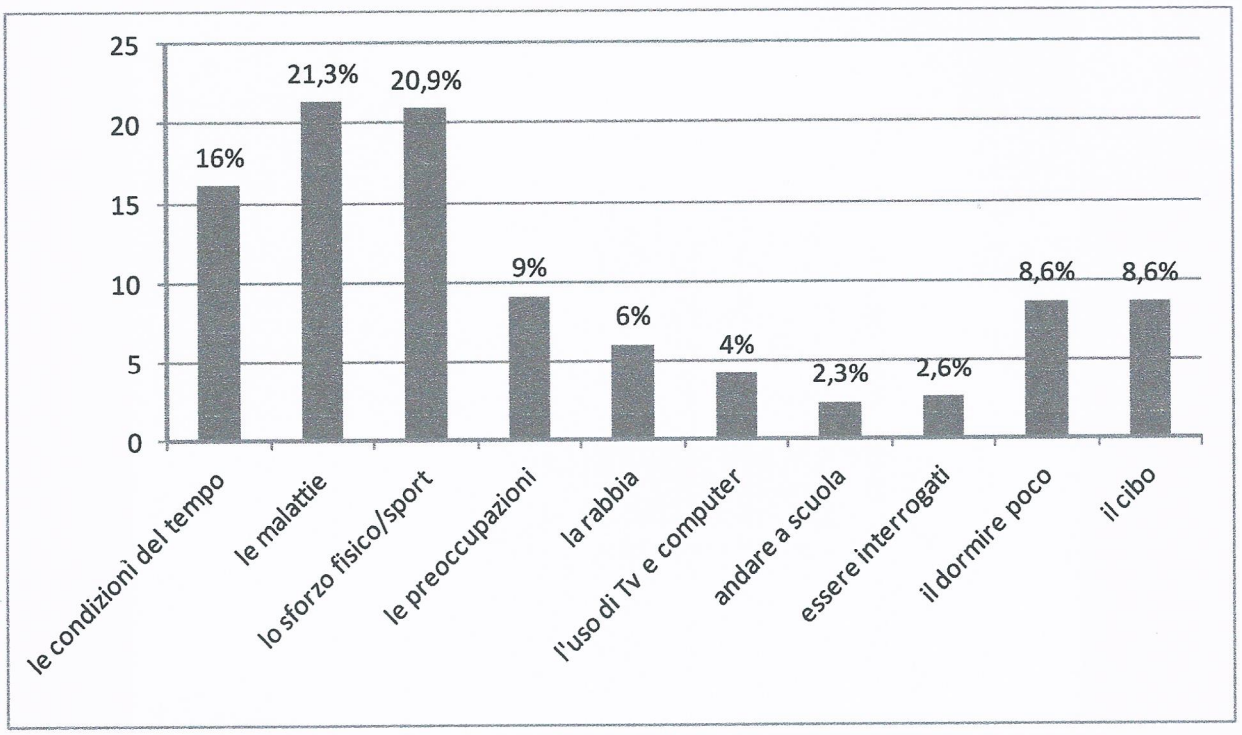
- **Scala di Wong-Baker:**



SINTESI ITEMS 9 - 10

- Con la scala dei colori
- e con la scala delle faccine di Wong-Baker
- si confermano i risultati della scala numerica

Cosa pensi possa scatenare il dolore?



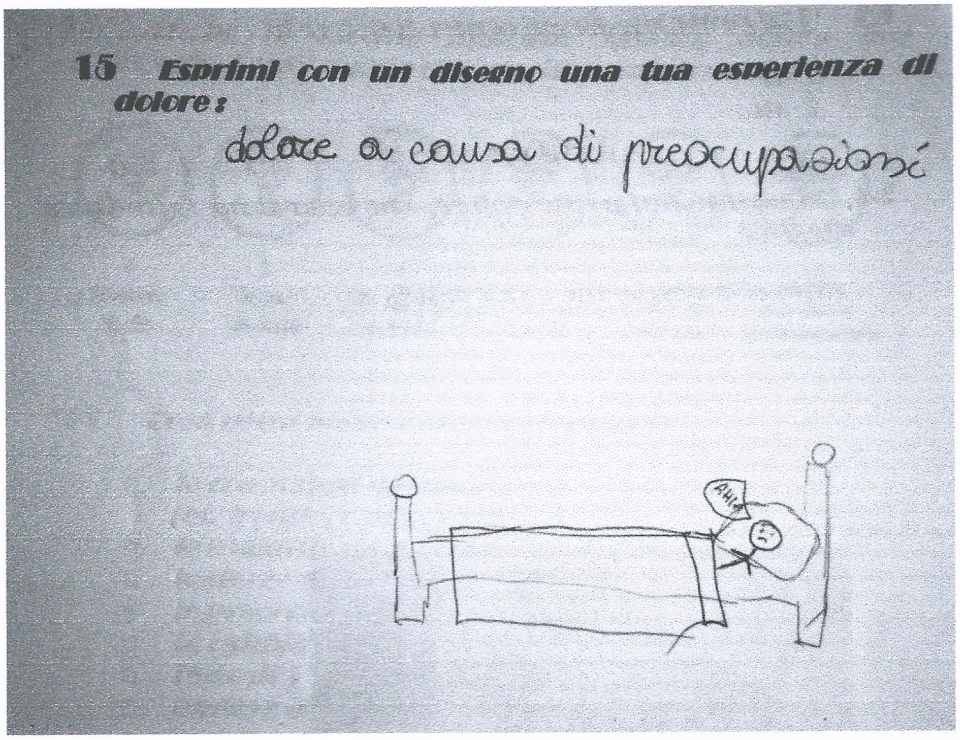
Domanda 11

IN SINTESI ITEM 11

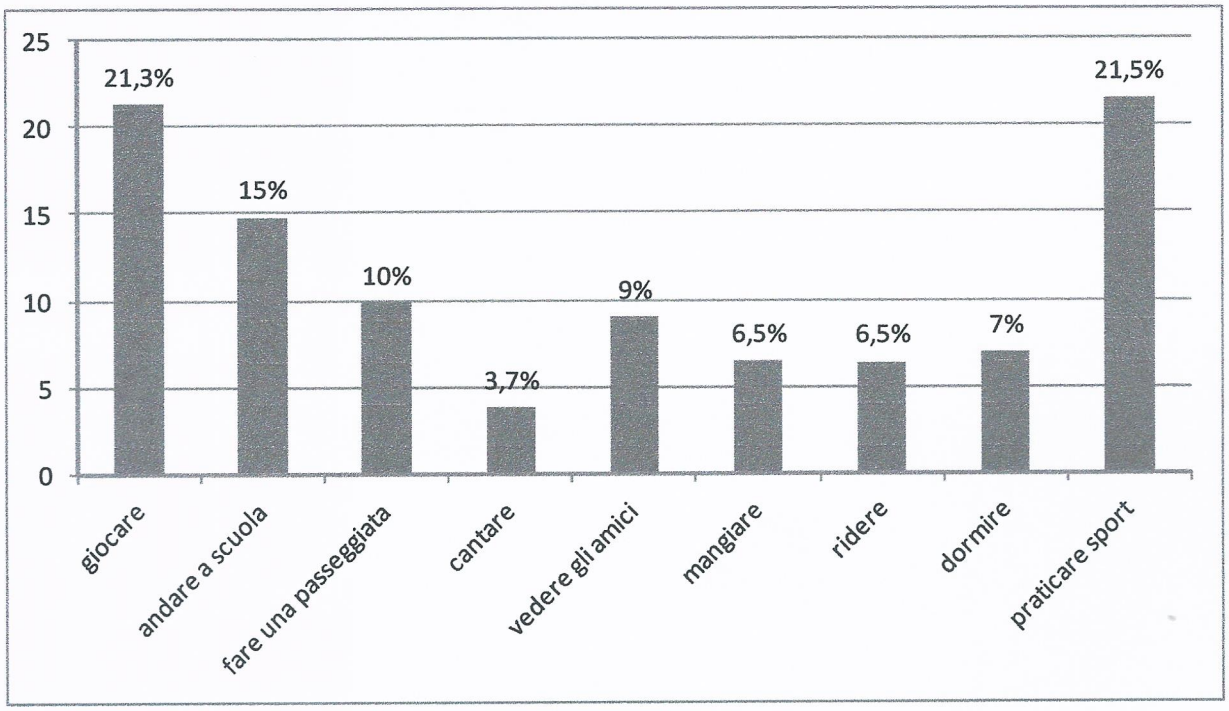
- Le principali cause scatenanti del dolore sono:
- Le malattie (per il 21,3%)
- Lo sforzo fisico/sport (per il 20,9%)
- Le condizioni del tempo (per il 16%)

- Il 5% riconosce che l'andare a scuola o l'essere interrogati è causa scatenante di dolore.

Cosa pensi possa scatenare il dolore?



Il dolore, cosa ti ha impedito di fare?

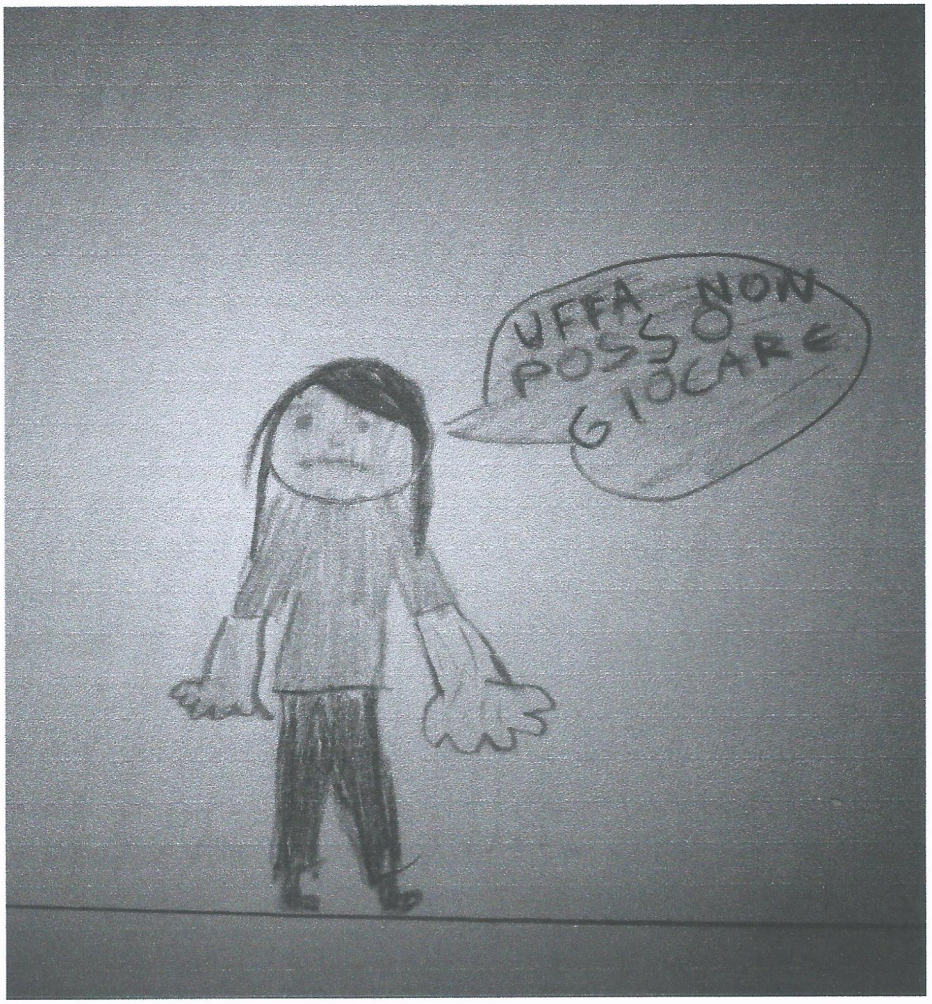


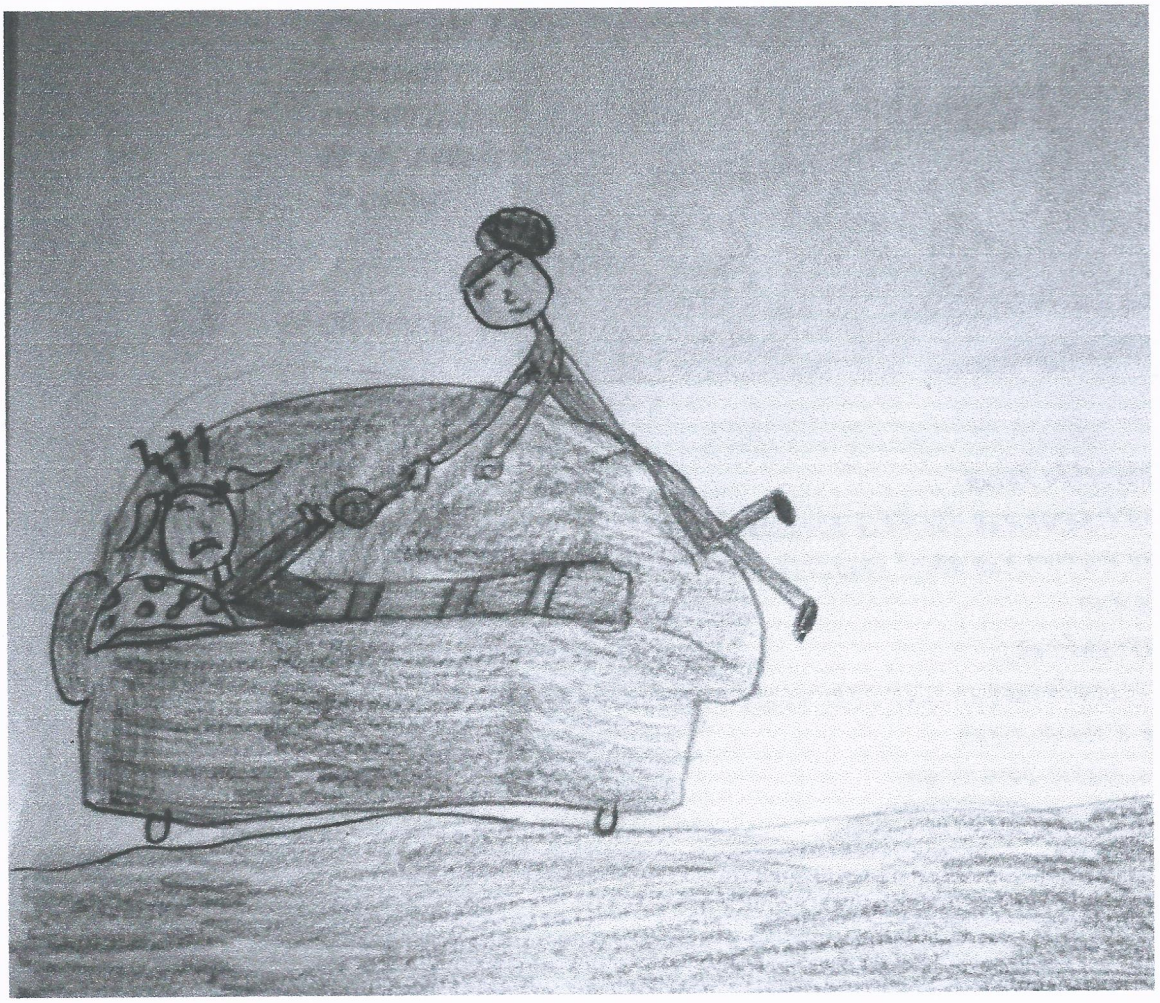
Domanda 12

SINTESI ITEM 12

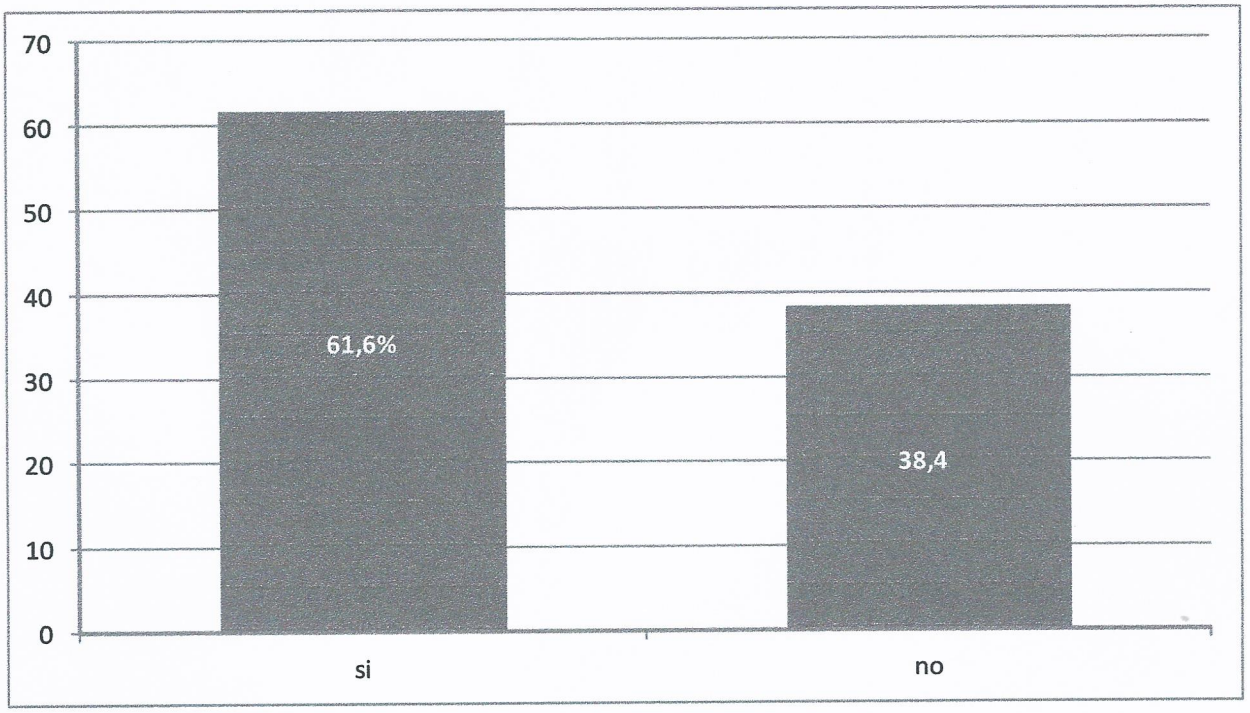
- Il dolore ha avuto effetti negativi sulla qualità della vita dei nostri partecipanti impedendo soprattutto di:
- Giocare/Praticare Sport
- Andare a scuola
- Fare una passeggiata
- Vedere gli amici
- Mangiare/Dormire

Il dolore, cosa ti ha impedito di fare?





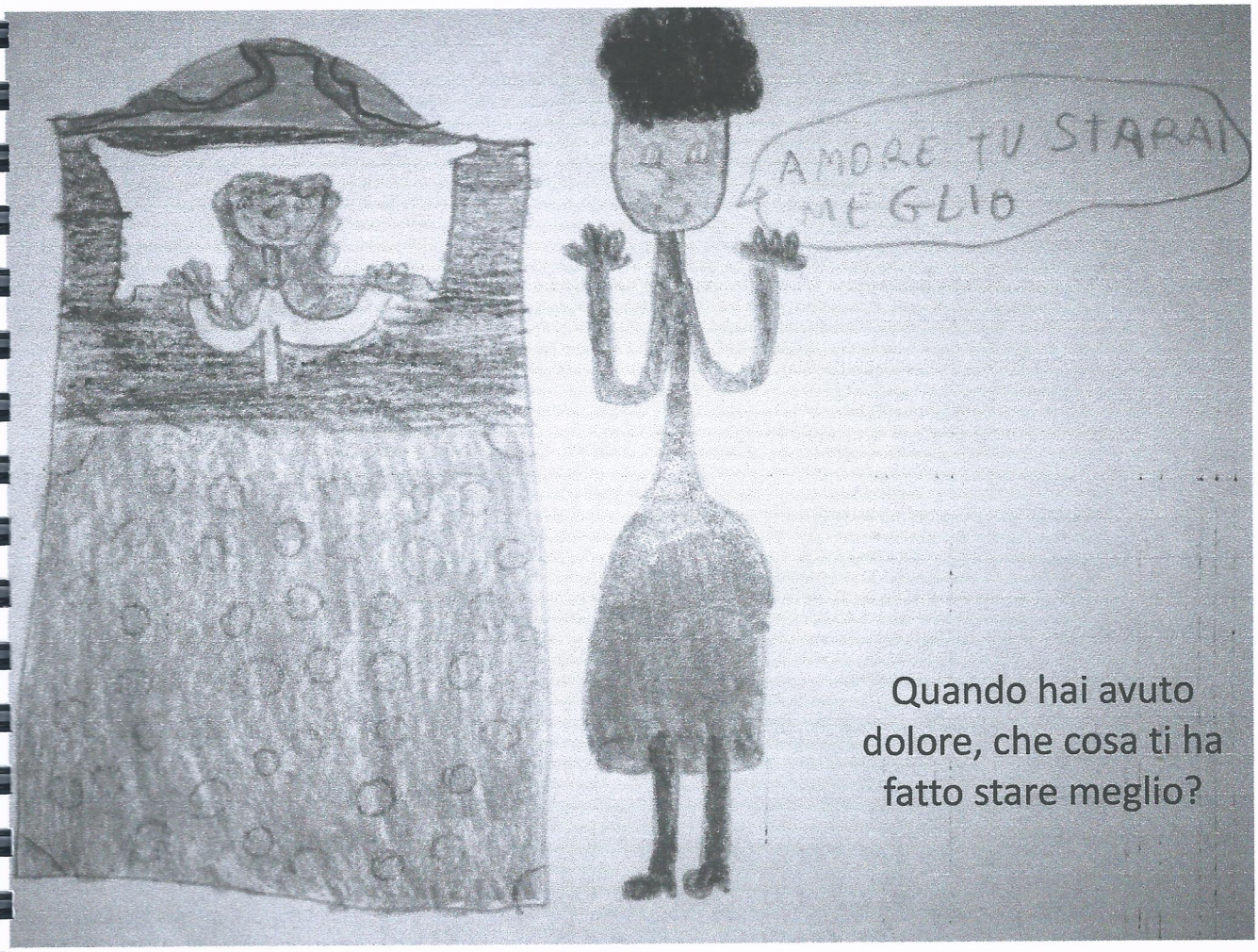
Hai preso medicine contro il dolore?



Domanda 13

IN SINTESI ITEM 13

- Ha preso farmaci per il dolore il 61,6%.
- No il 38,4%.
- Poiché il 90,157% ha dichiarato di aver avuto dolore moderato- grave, risulta che il 28,533% di essi non ha preso farmaci antidolorifici



Quando hai avuto dolore, che cosa ti ha fatto stare meglio?



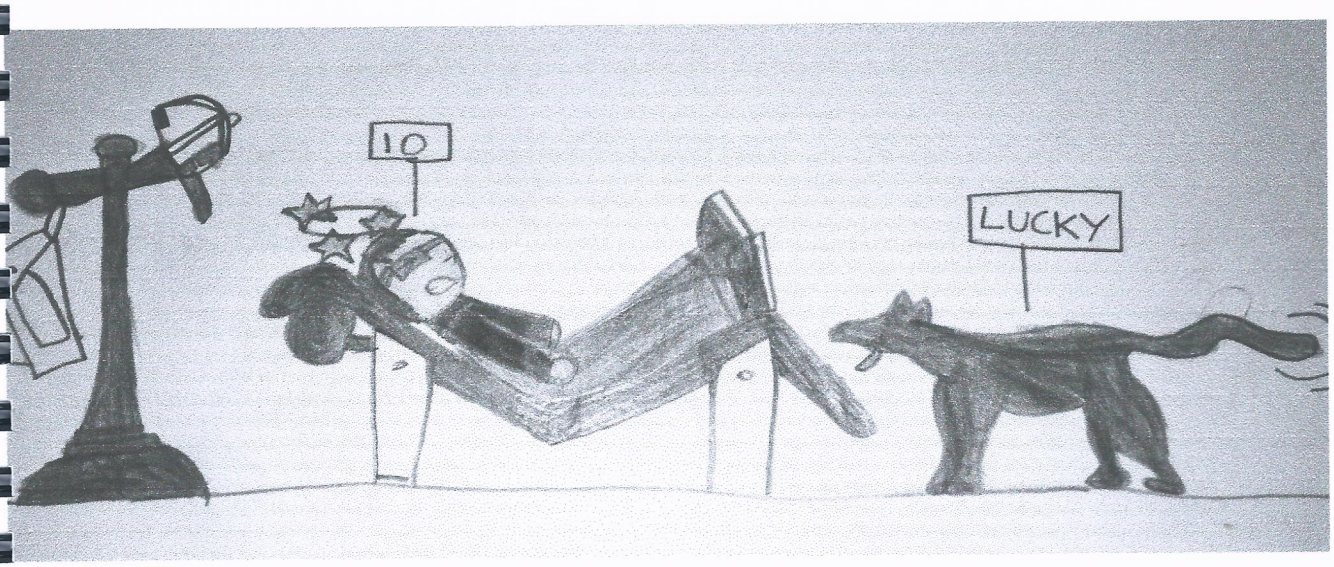
Quando hai avuto dolore, che cosa ti ha fatto stare meglio?



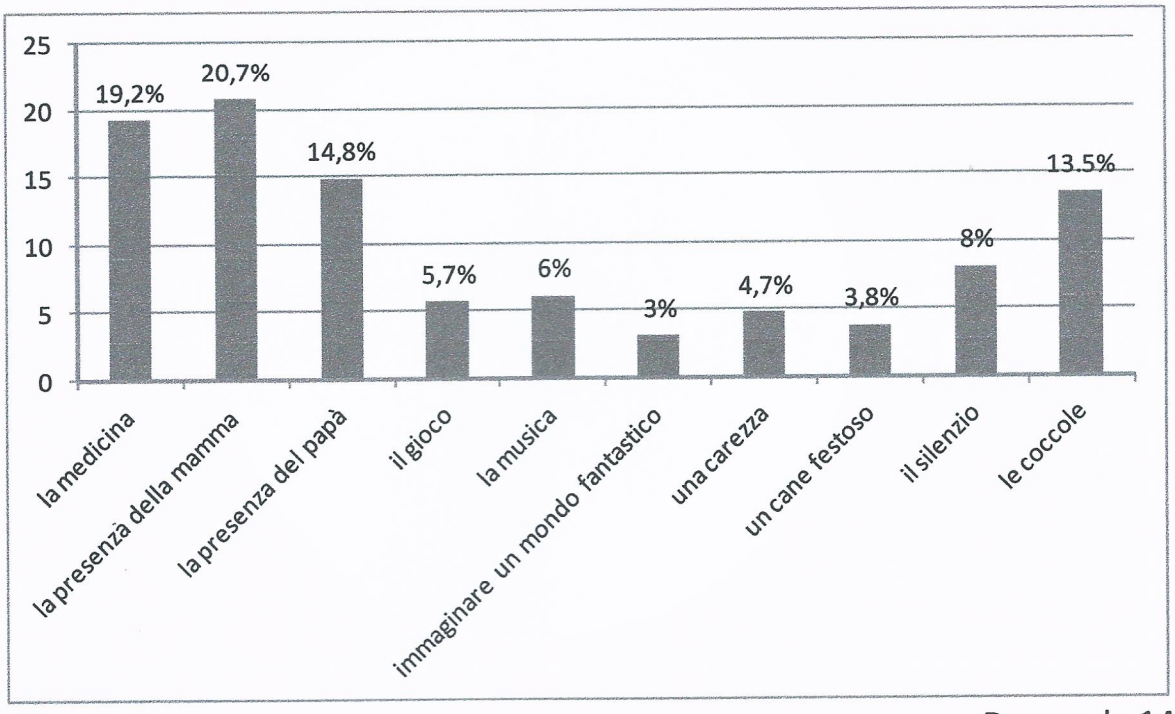
Quando hai avuto dolore, che cosa ti ha fatto stare meglio?



Quando hai avuto dolore, che cosa ti ha fatto stare meglio?



Quando hai avuto dolore, che cosa ti ha fatto stare meglio?

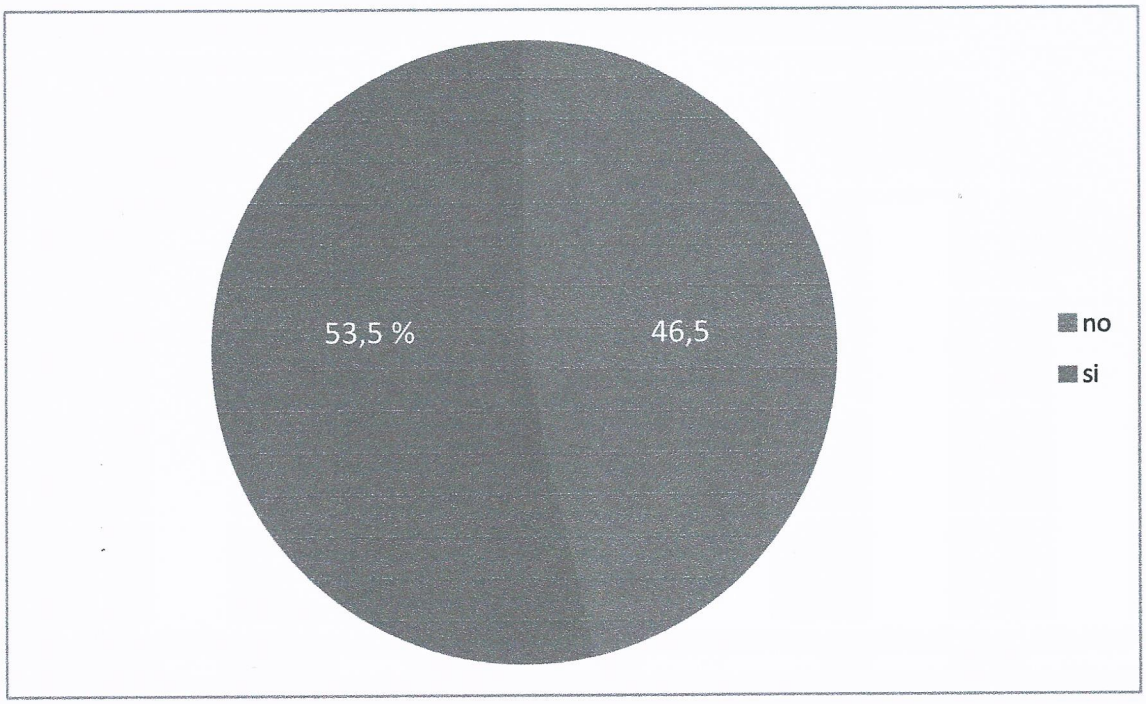


Domanda 14

IN SINTESI ITEM 14

- Quando hanno avuto dolore la cosa che ha fatto stare meglio i partecipanti è stata:
- 1) la presenza della mamma
- 2) la medicina
- 3) la presenza del papà.

Sei mai stato ricoverato in ospedale?

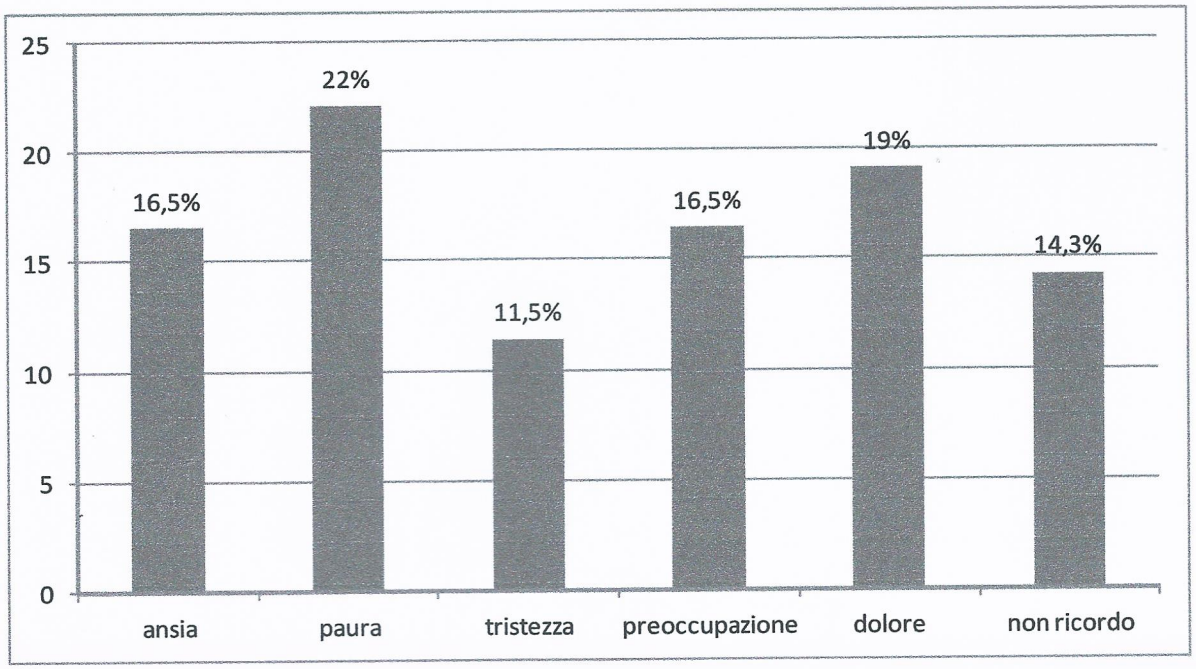


Domanda 16

IN SINTESI ITEM 16

- E' stato ricoverato in ospedale il 53,5% dei partecipanti.
- No il 46,5%

Se sei stato ricoverato, ti ricordi che cosa hai provato?



Domanda 17

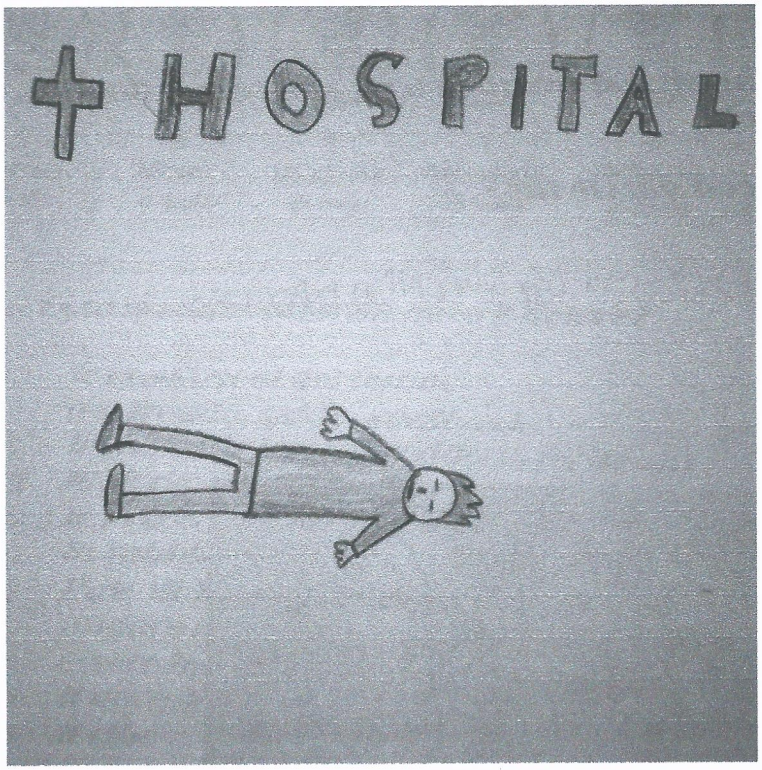
IN SINTESI ITEM 17

- I ricoverati hanno provato soprattutto:
- Paura
- Dolore
- Ansia e preoccupazione

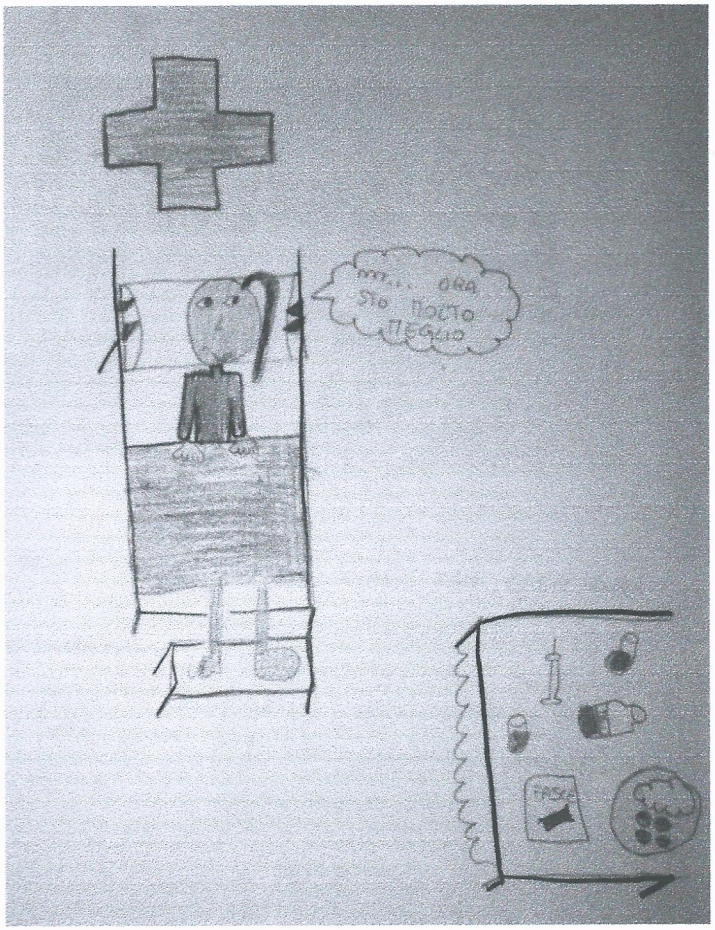


Se sei stato ricoverato, ti ricordi
che cosa hai provato?

Un vuoto
cosmico
intorno a me

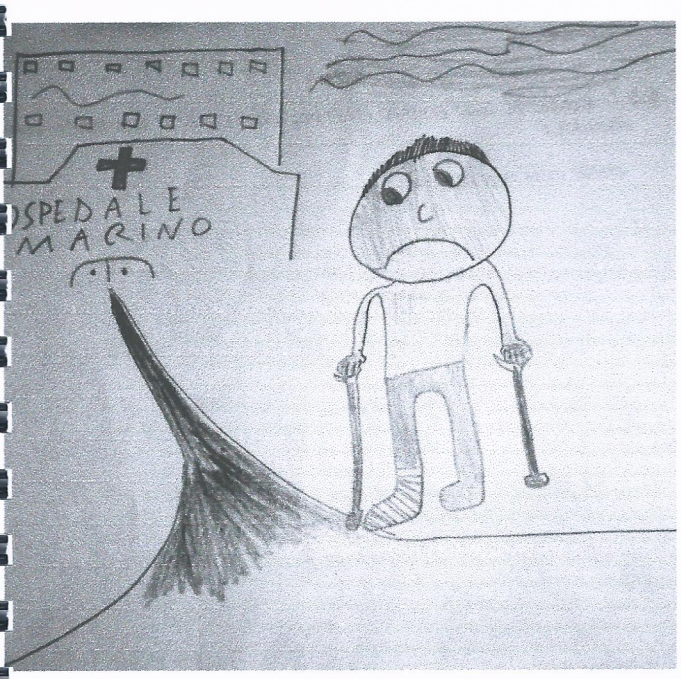


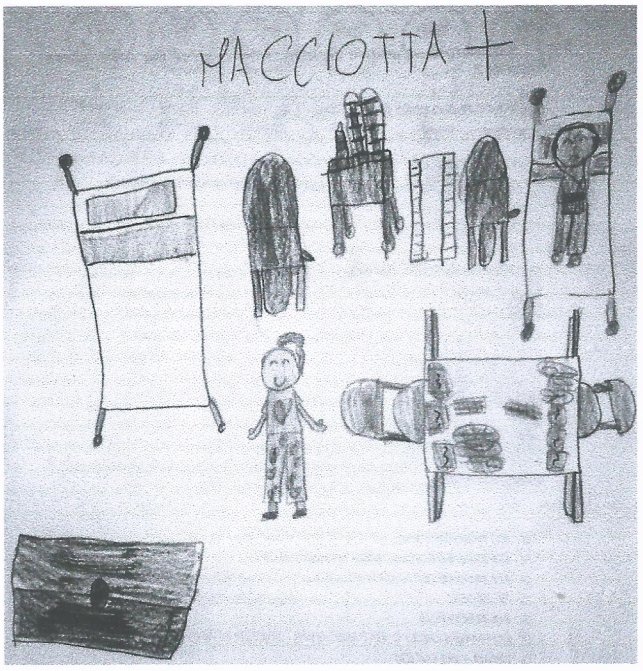
Se sei stato ricoverato, ti ricordi che cosa hai provato?



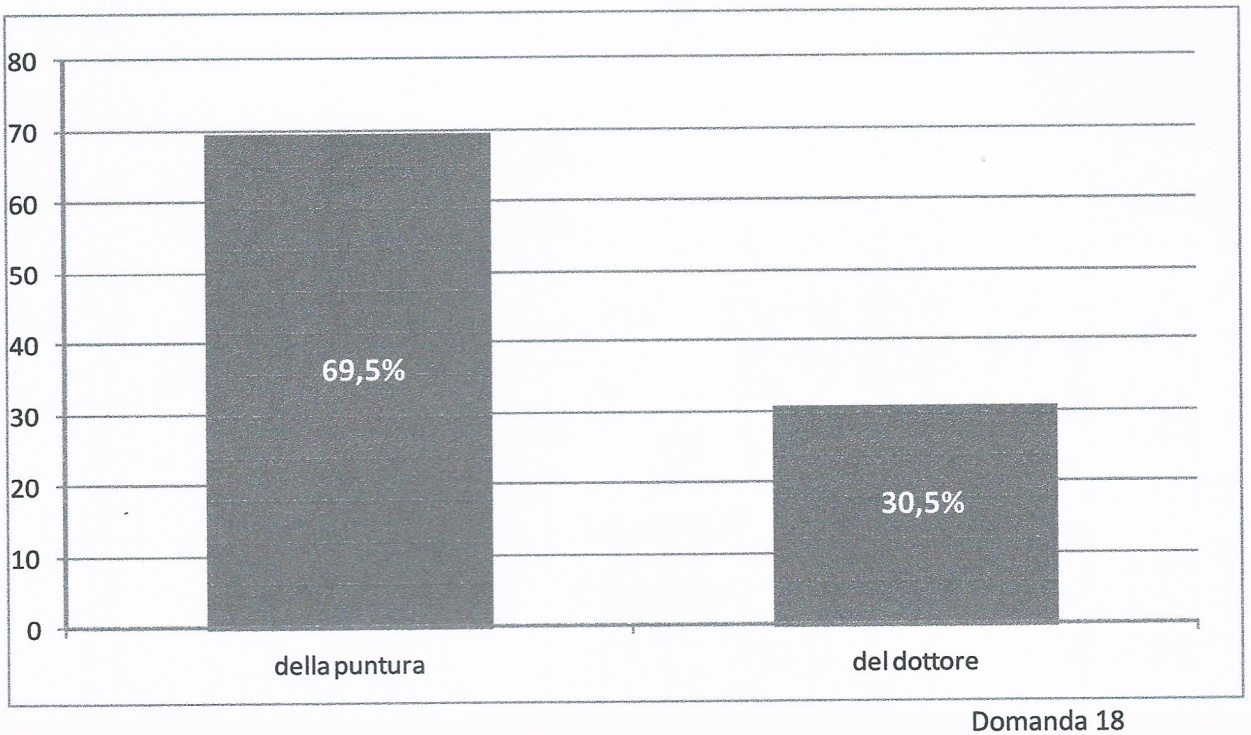
ora sto molto meglio

Se sei stato ricoverato, ti ricordi che cosa hai provato?





Se sei stato ricoverato, di cosa hai avuto più paura?

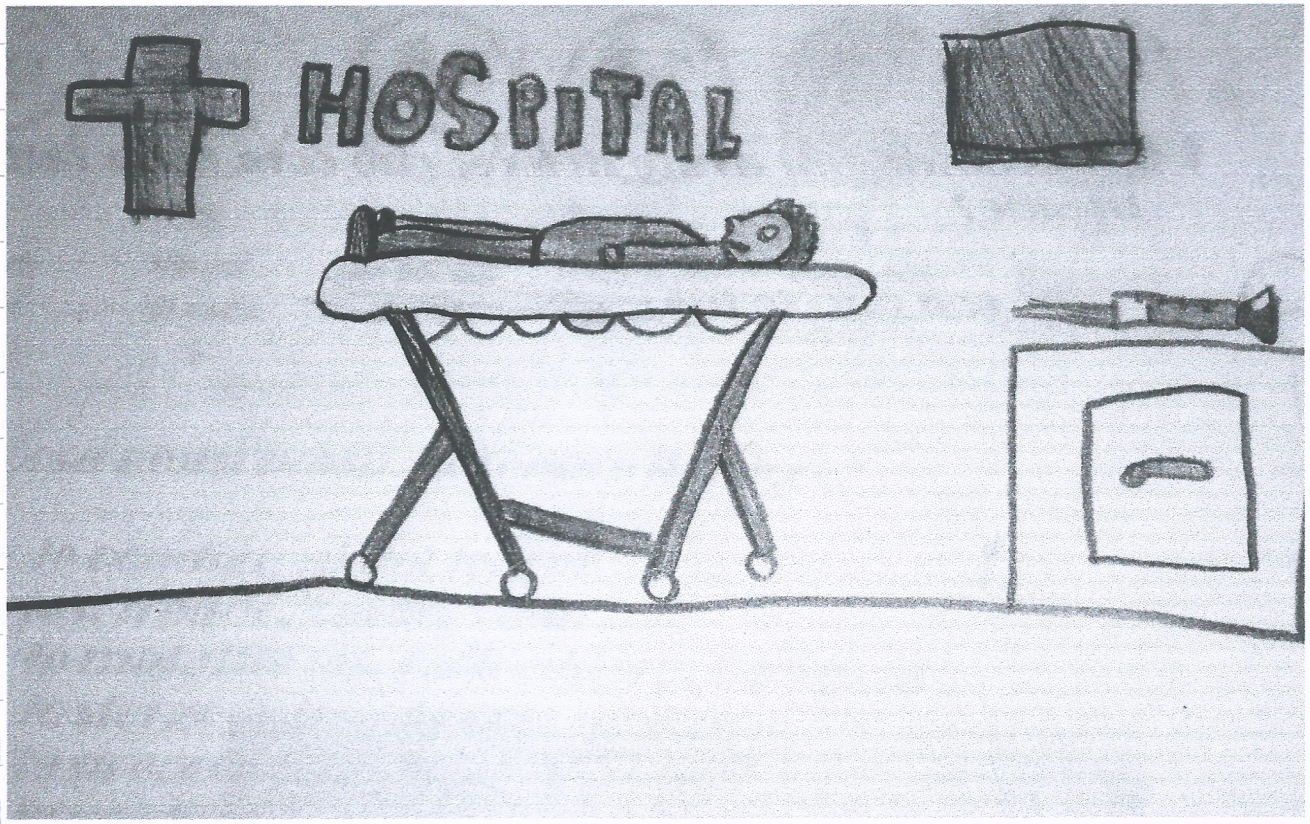


Domanda 18

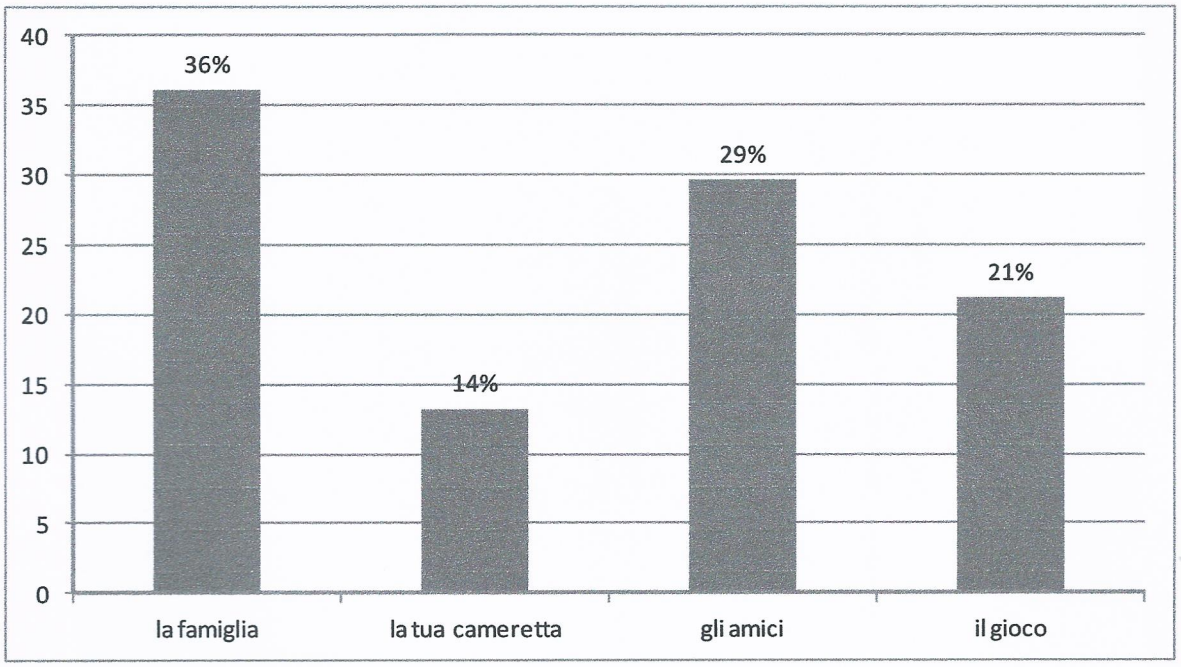
Se sei stato ricoverato, di cosa hai avuto più paura? Dillo con parole tue

- Di nulla
- Della mia compagna di stanza
- Dei Clowns
- Del cibo immangiabile

Se sei stato ricoverato, di cosa hai avuto più paura?



Sei stato ricoverato, cosa ti è mancato di più?



Domanda 19

SINTESI ITEM 18 - 19

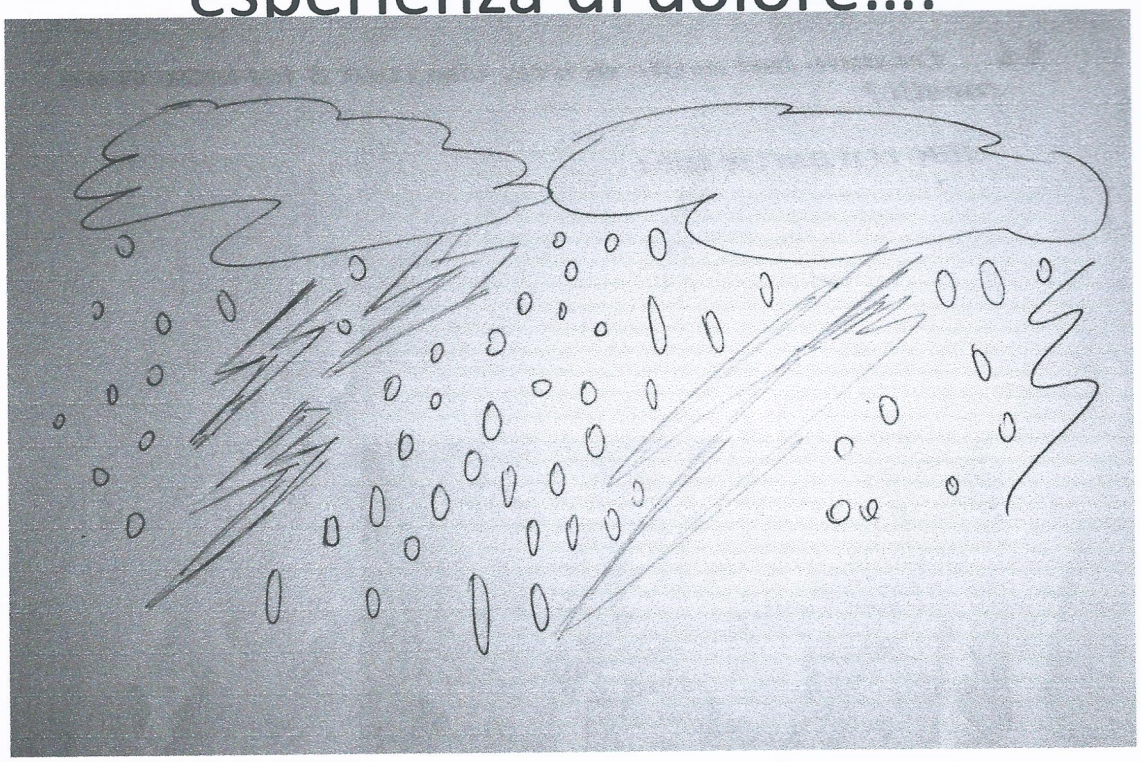
- I ricoverati hanno avuto più paura della puntura (69,5%) che del dottore (30,5%).

- Ai ricoverati sono mancati soprattutto la famiglia e gli amici

Sei stato ricoverato, cosa ti è mancato di più?



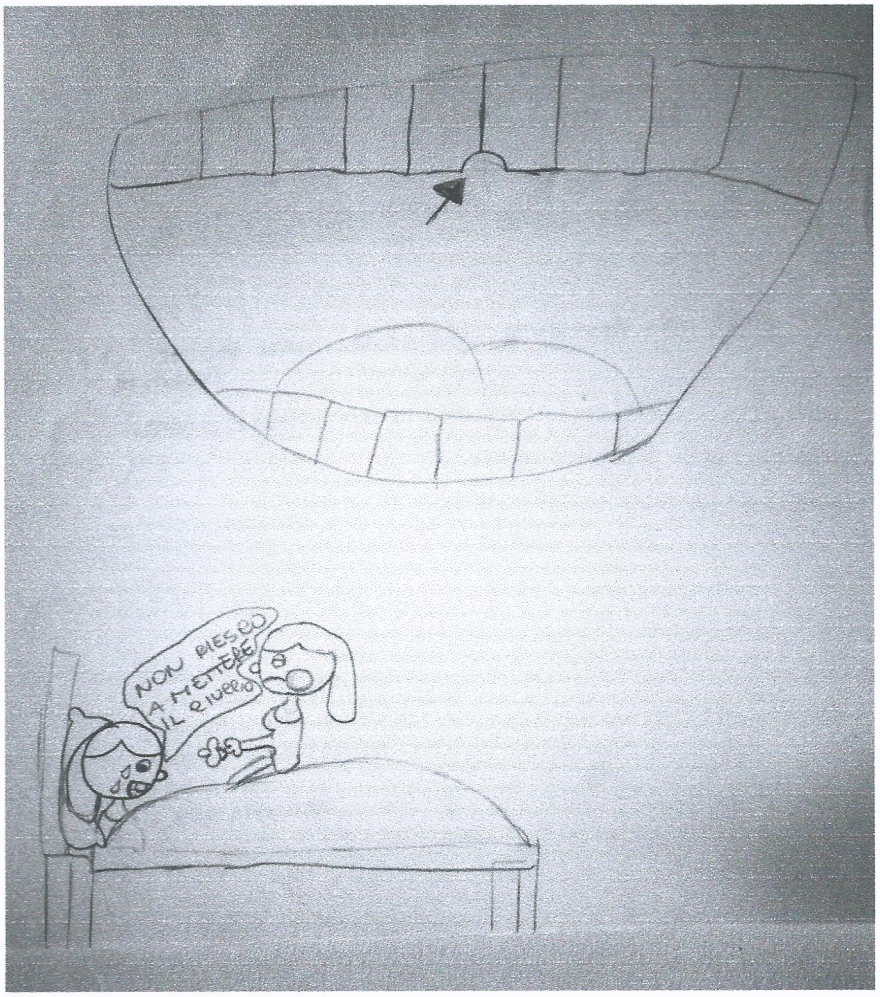
Esprimi con un disegno una tua esperienza di dolore....



Esprimi con un disegno una tua esperienza di dolore....

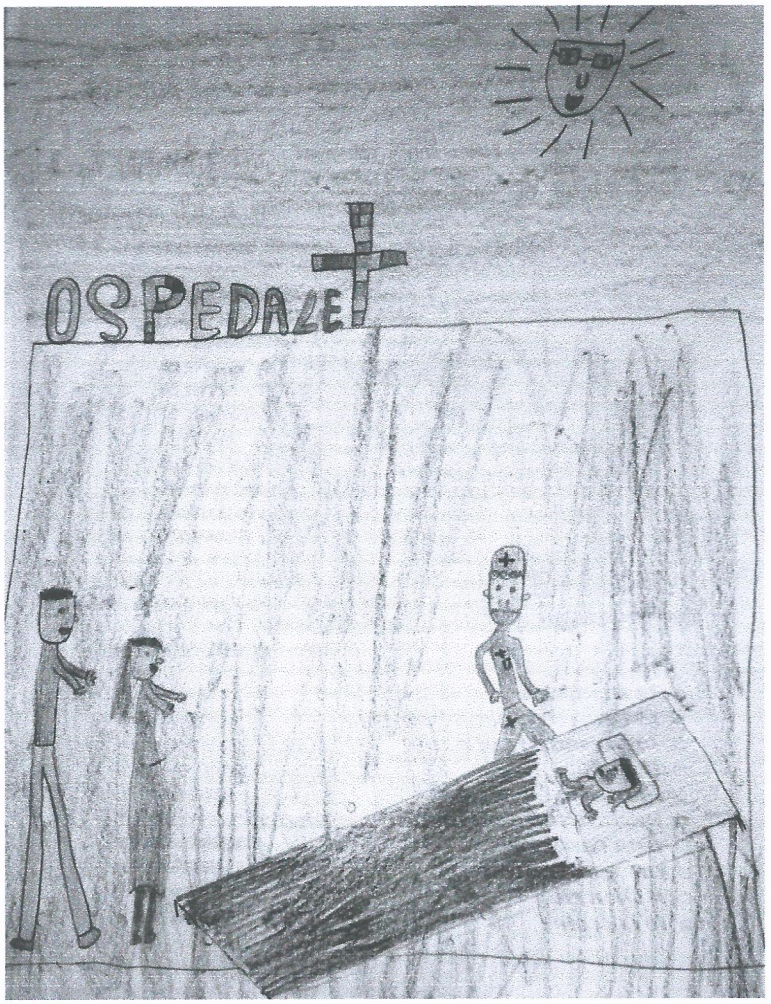


Esprimi con un disegno una tua esperienza di dolore....



Domanda 15

Esprimi con un disegno una tua esperienza di dolore....




Il dolore passa, l'aver sofferto mai
(Buytendijk)

LA PAURA IN OSPEDALE: L'ACCOMPAGNAMENTO ALLE CURE
" E SE AD AMMALARSI E' UN BAMBINO"

Quando è un bambino ad affrontare una malattia cronica, nel nostro caso una malattia oncologica, lo sviluppo di un bambino o di un adolescente prende una strada diversa da quella degli altri individui, suscitando intensi significati psicologici destabilizzanti che vanno inevitabilmente ad interferire nel normale sviluppo del ciclo di vita del bambino e nella routine quotidiana delle sue relazioni di accudimento.

Prima di parlare dei bambini/pazienti dell'Oncoematologia Pediatrica del Microcitemico vorrei ricordare a tutti che spesso ci dimentichiamo di essere stati dei bambini anche noi e di essere stati impegnati nei vari compiti di sviluppo delle diverse fasi evolutive le quali comprendono conquiste ma anche grandi difficoltà.

Per questo vorrei parlare di Andrea e Francesco, oggi noti da tutti i bambini del reparto come Maestro Andrea e Dottor Francesco.
Questi due "ex bambini", non hanno vissuto l'esperienza di malattia cronica durante il loro sviluppo e per questo dai ***0 ai 2 anni*** Andrea e Francesco saranno stati impegnati nel processo di strutturazione del legame di attaccamento per ricevere bisogni primari di sicurezza e protezione; avranno cercato la vicinanza fisica con l'adulto di riferimento attraverso tutta una serie di comportamenti (il pianto, il sorriso, l'andare incontro all'adulto...).
Per N. ed E. non è andata così; un esempio è l'impossibilità di avvicinarsi fisicamente anche gattonando, in quanto il tubicino utilizzato per la somministrazione dei farmaci non permette loro un libero e spontaneo movimento.
Dai 3 ai 5 anni, Andrea e Francesco saranno stati impegnati nell'acquisizione della autonomia e dell'autoregolazione; progressivamente si saranno allontanati dai genitori ampliando la loro vita sociale frequentando la scuola dell'infanzia e imparando a riconoscere il rispetto delle regole e l'autoregolazione.
Per C. 4 anni, E 4 anni., A 4 anni. e C. 3 anni, non è stato possibile; lunghi ricoveri e effetti collaterali delle cure, hanno interferito nel loro sviluppo, non permettendo loro di frequentare regolarmente la scuola dell'infanzia frustrando così l'acquisizione di autonomia e autoregolazione.
Per Andrea e Francesco, **nell'età scolare**, il loro compito di sviluppo sarà stato quello di mantenere l'autonomia acquisita nella precedente fase di sviluppo ed essere accettati dal gruppo dei pari; la scolarizzazione, evento critico, avrà permesso loro di confrontarsi con gli insegnanti, con il gruppo classe e quindi con il gruppo dei pari.
M.,7 anni e S., 8 anni, hanno dovuto affrontare ben due eventi critici: l'ingresso a scuola e la malattia.

A causa di ordinari richiami, ripetute ospedalizzazioni, dolore e sofferenza hanno dovuto abbandonare la scuola, i compagni e tutto ciò che circonda il mondo classe come le feste di compleanno, le feste di carnevale, le recite, le gite scolastiche..
Nell'***adolescenza*** Andrea e Francesco saranno andati alla ricerca di differenziazione e separazione dalla propria famiglia stabilendo relazioni differenti. Saranno andati più volte alla ricerca di una propria identità e immagine corporea, avranno avuto esperienza dei primi baffi, dei primi amori, i primi concerti, le prime battaglie per andare in discoteca...
I., 15 anni, R. 14 anni, A., 15 anni hanno e affrontano l'adolescenza di per sé problematica, con ulteriori difficoltà e bisognosi d'aiuto, in posizione di totale dipendenza non solo nei riguardi dei genitori ma anche dipendenza dai medici, dal personale ospedaliero...
Hanno e affrontano gli effetti collaterali delle tecniche e dei trattamenti (chemioterapia, radioterapia, cortisone) assai evidenti sul corpo, un corpo soggetto a continue invasioni e trasformazioni come la perdita dei capelli e solchi nella pelle, cercando ulteriori forme di cura della propria immagine corporea con un capellino, una bandana, un trucco accurato ed uno smalto alternato nelle dita perché anche in questo la cura decide le regole (un'unghia senza smalto per la rilevazione dei parametri..grazie!)

Detto ciò, quando si ammala un bambino, abbiamo l'obbligo e loro il diritto, di considerare nello stesso piano di priorità *cure mediche* e *tutela dei compiti di sviluppo.*
Proprio per questo riconoscimento, all'interno dell'Oncoematologia pediatrica troviamo la Scuola in Ospedale e un Maestro, che pur essendo un Maestro elementare è considerato il Maestro di tutti i bambini, aventi il diritto di portare avanti quella parte sana di ogni bambino e permettere il proseguimento della formazione scolastica garantendo prospettive per il futuro, incentivando una continuità della vita quotidiana interrotta inevitabilmente dalla malattia.
Attualmente vari sono i progetti in corso nel D.H. e in reparto, sostenuti dal Servizio Psicologico, finalizzati all'accompagnamento dei piccoli pazienti nel loro percorso di cura; la **"Pet Therapy"** con gli amici a quattro zampe in corsia; il **"Progetto Musicospedalizzando"** nel quale si utilizza la musica e vari strumenti musicali come canali comunicativi; non manca il supporto del **"Trio Guastafeste..Piero Ugo e Celestina"** tre marionette che hanno libero accesso e liberta d'espressione con bambini medici e operatori.
Infine il progetto del quale sono responsabile dal 2010, concretizzatosi nel tempo, **"Leggera è la cura ...se si ha cura di leggere"**, finanziato attualmente dall'ASGOP, associazione dei genitori dell'oncoematologia pediatrica.
Il progetto prevede la lettura ad alta voce di fiabe, leggende, miti, racconti e filastrocche lungo tutto il percorso diagnostico e terapeutico, negli spazi del D.H.,

reparto e sala operatoria, affermandosi come valido strumento che, affiancato alle cure mediche, contribuisce al benessere dei piccoli pazienti.