



**8° CONGRESSO
NAZIONALE ROI**

VERONA 16-18 GIUGNO 2023

**OSTEOPATIA E SALUTE
NELLE DIVERSE ETÀ DELLA VITA**

Il dolore nell'adolescente con cronicità

Grazia Isabella
Continiso

ADOLESCENZA

*Adolescenza:
la più delicata delle transizioni.*

(Victor Hugo)

ADOLESCENZA

*Prima di conoscere la malattia
bisogna conoscere la persona che la porta*
(Ippocrate)

CHI E' L'ADOLESCENTE?

NON PIU'



NON
ANCORA



Sawyer SM, Azzopardi PS, Wickremaratne D, Patton GC. The age of adolescence. Lancet Child Adolesc Health. 2018 Mar;2(3):223-228.

CHI E' L'ADOLESCENTE?

E' una persona che si trova in una fase particolare dello sviluppo caratterizzata da significative trasformazioni che riguardano:

- Il corpo (maturazione biologica)



- La mente (sviluppo cognitivo)



- Il comportamento (rapporti e valori sociali)



Sawyer SM, Azzopardi PS, Wickremarathne D, Patton GC. The age of adolescence. Lancet Child Adolesc Health. 2018 Mar;2(3):223-228.

ADOLESCENZA

Probabilmente, il periodo di transizione dall'infanzia all'età adulta ora occupa una porzione maggiore del corso della vita

Prima

➤ 10 – 19 anni

Oggi

➤ 10 ai 24 anni

Sawyer SM, Azzopardi PS, Wickremaratne D, Patton GC. The age of adolescence. Lancet Child Adolesc Health. 2018 Mar;2(3):223-228.

ADOLESCENZA E MALATTIA CRONICA

Gli adolescenti comprendono pienamente gli aspetti relativi alla loro salute e alla loro malattia.



Sawyer SM, Azzopardi PS, Wickremarathne D, Patton GC. The age of adolescence. Lancet Child Adolesc Health. 2018 Mar;2(3):223-228.

ADOLESCENZA E MALATTIA CRONICA

La malattia cronica è in grado di influire in modo pervasivo sulla qualità di vita dell'adolescente interferendo con la maggior parte dei suoi compiti evolutivi.

- Perdita continuità esistenziale
- Isolamento
- Rinuncia a molte esperienze sociali
- Immagine di sé e del proprio corpo

Sono tutti elementi che potrebbero ridurre la sua possibilità di accettarsi, di pensare oltre se stesso in un futuro reale.

Sawyer SM, Azzopardi PS, Wickremarathne D, Patton GC. The age of adolescence. *Lancet Child Adolesc Health*. 2018 Mar;2(3):223-228.



ADOLESCENZA E MALATTIA CRONICA

Ne possono conseguire:

- depressione
- passività o dipendenza
- problemi di autostima
- ansia
- rabbia
- angoscia

IL RUOLO DELLO PSICOLOGO NEL PIANO NAZIONALE CRONICITÀ , Quaderni CNOP
ISBN: 978-88-943786-2-7

ADOLESCENZA E MALATTIA CRONICA

Gli operatori sanitari devono essere consapevoli della delicatezza di questo periodo ed è importante che:

- Coinvolgono in prima persona l'adolescente nei colloqui
- Supportino l'autogestione della terapia

Lozano P., et al. Supporting Self-Management in Children and Adolescents with complex Chronic Conditions. Pediatrics. 2018 March;141(Suppl 3):S233-S241



ADOLESCENZA E MALATTIA CRONICA

- Rispettino i suoi bisogni di autonomia



Sommelet D. Chronic pediatric diseases into adulthood and the challenge of adolescence. Handb Clin Neurol. 2013;111:101-5

ADOLESCENZA E MALATTIA CRONICA

- Ascoltino le sue richieste

Davis J. , et al. The emotional connection in the patient-caregiver relationship. *Nephrol News Issues*. 2016 Ja;30(1):16-8



ADOLESCENZA E MALATTIA CRONICA

Compliance e Adherence NON sono sinonimi

Compliance: asimmetria decisionale (approccio paternalistico).

Adherence: ruolo attivo del paziente e partecipazione al trattamento.

Concordance: una vera e propria «alleanza» e condivisione terapeutica.

De Mauri A. et al. Compliance, Adherence and Concordance Differently Predict the Improvement of Uremic and Microbial Toxins in Chronic Kidney Disease on Low Protein Diet. *Nutrients*. 2022 Jan 23;14(3):487.

ADOLESCENZA E MALATTIA CRONICA

In adolescenza, sono da tenere in particolare considerazione:

- lo sviluppo di aspetti narcisistici e di investimento del corpo (in questo caso, malato)
- il processo di separazione-individuazione dagli adulti di riferimento
- l'aumento delle possibilità di drop-out dal trattamento
- l'affermazione di sé nel mondo e nella società (ruolo sociale)

IL RUOLO DELLO PSICOLOGO NEL PIANO NAZIONALE CRONICITÀ , Quaderni CNOP
ISBN: 978-88-943786-2-7

ADOLESCENZA E MALATTIA CRONICA

Un cambiamento improvviso determina quasi sempre un momento di grave crisi, in cui è in gioco non solo la perdita del sé precedente, ma anche quella del sé futuro, che di solito viene idealizzato.

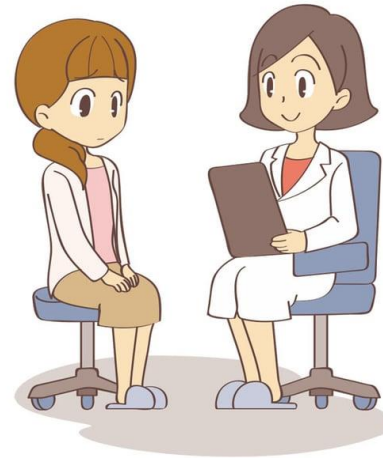
IL RUOLO DELLO PSICOLOGO NEL PIANO NAZIONALE CRONICITÀ , Quaderni CNOP
ISBN: 978-88-943786-2-7



ADOLESCENZA E MALATTIA CRONICA

- E' fondamentale che i giovani pazienti ricevano informazioni oneste circa la loro malattia e abbiano la possibilità di confrontarsi su se e come raccontarlo ad altri
- C'è bisogno di tempo e di comprensione per aiutarli a superare la tristezza, la rabbia, lo spavento e lo stato di confusione

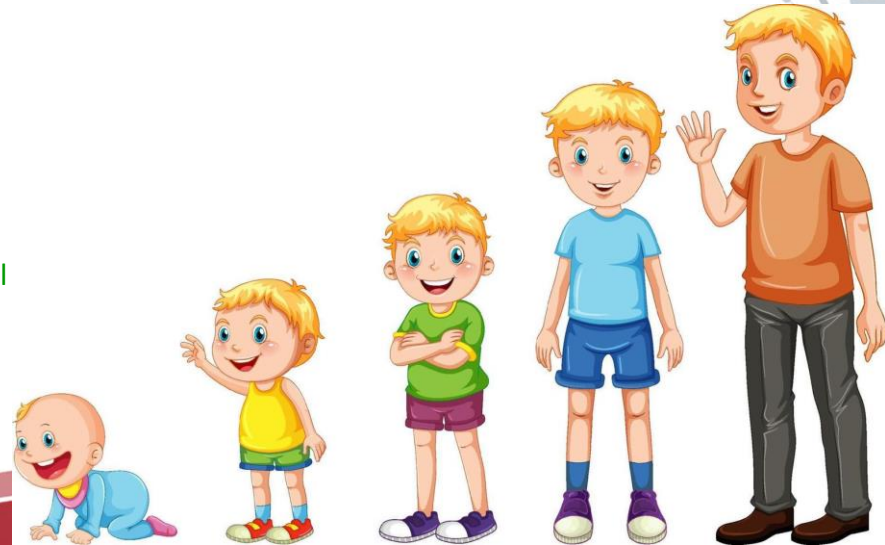
Davis J. , et al. The emotional connection in the patient-caregiver relationship. *Nephrol News Issues*. 2016 Jan;30(1):16-8



ADOLESCENZA E MALATTIA CRONICA

Già l'adolescenza di per sé è un momento importante che investe il cambiamento dello schema corporeo personale e dello stile di vita.

Roberts CM, et al. Illness stigma, body image dissatisfaction, thwarted belongingness and depressive symptoms in youth with inflammatory bowel disease. *Eur J Gastroenterol Hepatol.* 2022 Sep 1;34(9):919-924.



ADOLESCENZA E MALATTIA CRONICA

Ed è anche la fase di separazione-individuazione dagli adulti di riferimento in cui è sentita la lotta per l'autonomia.

Inoltre, può far regredire il paziente verso il bambino e non farlo evolvere verso l'adulto

IL RUOLO DELLO PSICOLOGO NEL PIANO NAZIONALE CRONICITÀ , Quaderni CNOP
ISBN: 978-88-943786-2-7



ADOLESCENTI E MALATTIA REUMATICA

L'adolescente con patologia reumatica cronica ha un'immagine così negativa del proprio corpo da ignorarne qualunque potenzialità espressiva.

Huygen AC, Kuis W, Sinnema G. Psychological, behavioural, and social adjustment in children and adolescents with juvenile chronic arthritis. *Ann Rheum Dis.* 2000 Apr;59(4):276-82.

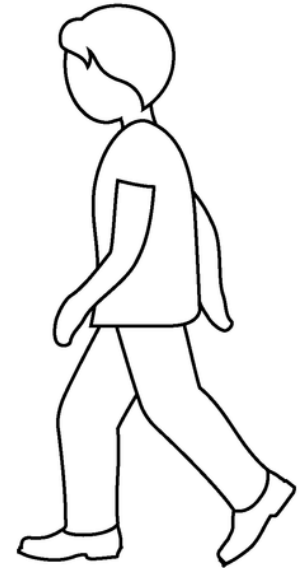


ADOLESCENTI E MALATTIA REUMATICA

Attraverso l'esperienza del test proiettivo del Disegno della Figura Umana sono emersi aspetti interessanti.

I test proiettivi sono strumenti di valutazione della personalità che si basano sul meccanismo psicologico della proiezione.

IL RUOLO DELLO PSICOLOGO NEL PIANO NAZIONALE CRONICITÀ , Quaderni CNOP
ISBN: 978-88-943786-2-7



ADOLESCENTI E MALATTIA REUMATICA

Meccanismo psicologico della proiezione:

La persona attribuisce ad altri cose che non può o non vuole riconoscere in sé

IL RUOLO DELLO PSICOLOGO NEL PIANO NAZIONALE CRONICITÀ , Quaderni CNOP
ISBN: 978-88-943786-2-7



ADOLESCENTI E MALATTIA REUMATICA



L'adolescente con patologia reumatica si può sentire ferito da una malattia di cui non comprende il motivo, può incolpare i genitori, può sprofondare nella autocommiserazione, può arrabbiarsi a causa delle limitazioni fisiche

IL RUOLO DELLO PSICOLOGO NEL PIANO NAZIONALE CRONICITÀ , Quaderni CNOP
ISBN: 978-88-943786-2-7



ADOLESCENTI E MALATTIA REUMATICA

Può capitare che provi risentimento nei confronti degli amici
sani o dei fratelli sani

L.Sandrin, *Compagni di viaggio. Il malato e chi lo cura*. Ed.Paoline, Milano, 2000, pp.73-81



ADOLESCENTI E MALATTIA REUMATICA

La percezione che hanno di loro stessi è di gracilità, di inconsistenza e la rappresentazione del corpo è spesso molto schematica.

A.Officioso, et al. Adolescenti con malattia cronica: immagine del corpo, *Minerva Pediatrica*, 2000, 52 (10), pp.539-40.



ADOLESCENTI E MALATTIA REUMATICA

Da una valutazione di alcuni disegni analizzati sono emersi sentimenti ricorrenti come:

- Rabbia e aggressività
- Negazione del dolore e coartazione emozionale
- Insicurezza e senso di inferiorità
- Egocentrismo e idealizzazione del proprio io
- Dolore fisico associato a un senso di immobilità



ADOLESCENTI E MALATTIA REUMATICA

➤ Rabbia e aggressività

La rabbia può essere vista come una conseguenza fisiologica del DOLORE fisico, dello stress dovuto alle cure costanti, dai continui ricoveri e dalle troppe preoccupazioni dei genitori, che a volte ricordano al ragazzo il suo stato di malattia

(P.Ekman, Giù la Maschera, Giunti, Firenze, 2007)



ADOLESCENTI E MALATTIA REUMATICA

➤ Dolore

Il dato del dolore non può mai essere visto come fenomeno principalmente biologico o come semplice fatto psicologico, né è possibile scindere il dolore da un contesto sociale.

(P.Ekman, *Giù la Maschera*, Giunti, Firenze, 2007)



ADOLESCENTI E MALATTIA REUMATICA

DOLORE:

«Una sgradevole esperienza sensoriale ed emotiva, associata a un effettivo o potenziale danno tissutale o comunque descritta come tale»

(International Association for the Study of Pain)

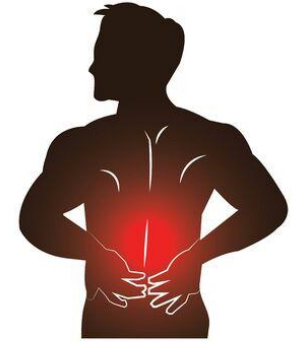
ADOLESCENTI E MALATTIA REUMATICA

Non è raro che gli individui creino una distinzione tra il dolore dovuto a una malattia fisica

E il dolore emotivo o mentale

Dando legittimità al primo e stigmatizzando il secondo

(International Association for the Study of Pain)



ADOLESCENTI E MALATTIA REUMATICA

Nella comprensione attenta del dolore si è rivelato di grande utilità il test del Disegno della Figura Umana.

I segni del dolore nel corpo si evidenziano con una mortificazione delle zone maggiormente colpite.

(A.Officioso, et al. La patologia reumatica giovanile nel disegno della figura umana. Edizioni Scientifiche Italiane, 2014)

ADOLESCENTI E MALATTIA REUMATICA

Nella comprensione attenta del dolore si è rivelato di grande utilità il test del Disegno della Figura Umana.

I segni del dolore nel corpo si evidenziano con una mortificazione delle zone maggiormente colpite.

(A.Officioso, et al. La patologia reumatica giovanile nel disegno della figura umana. Edizioni Scientifiche Italiane, 2014)

ADOLESCENTI E MALATTIA REUMATICA

Barbara 13 anni (sacroileite)

Le gambe sono colorate di grigio, colore di tristezza e sofferenza e con tratteggio veloce che indica il suo pensiero insistente di preoccupazione in quella parte del corpo.

(A.Officioso, et al. La patologia reumatica giovanile nel disegno della figura umana. Edizioni Scientifiche Italiane, 2014)



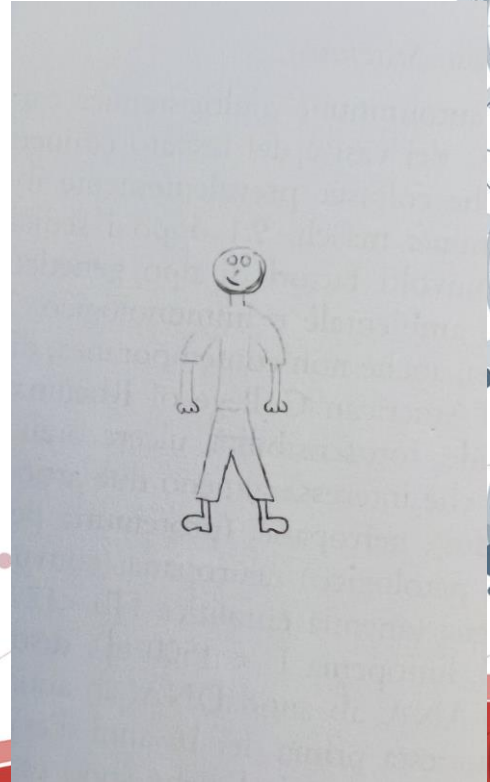
ADOLESCENTI E MALATTIA REUMATICA

Sara 15 anni (Lupus Eritematoso Sistemico)

Disegna un ragazzo dicendo che è dell'età di suo fratello. Disegno piccolo, tratto leggero, mancanza di capelli, assenza pupille. I pugni chiusi (rabbia repressa), nascosta dietro un sorriso, solo 3 dita.

Piedi divaricati in direzioni opposte

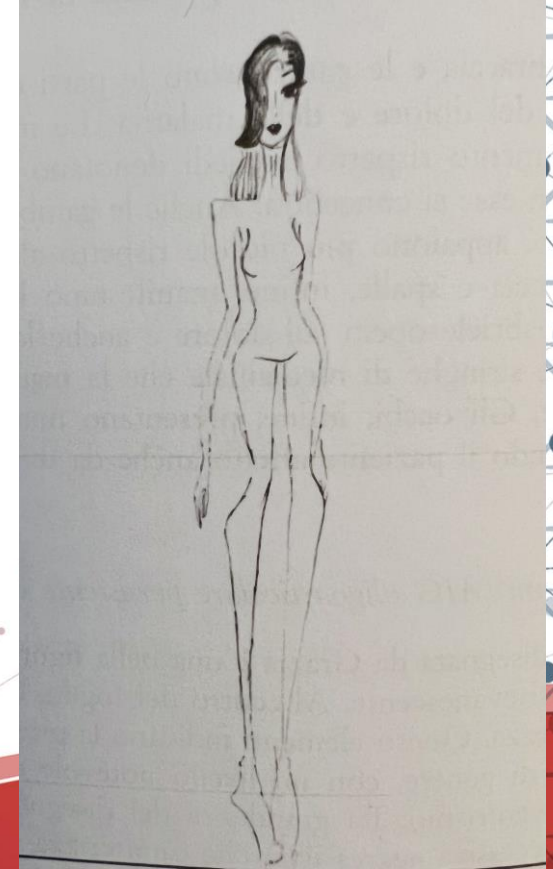
(A.Officioso, et al. La patologia reumatica giovanile nel disegno della figura umana. Edizioni Scientifiche Italiane, 2014)



ADOLESCENTI E MALATTIA REUMATICA

Grazia 17 anni (Oligoartrite persistente con uveite)
Filiforme quasi evanescente.
Disegno grande, egocentrismo, bisogno di essere vista,
tratto leggero, tranne capelli che coprono metà viso,
braccia lunghe. Un ginocchio mostra un'apertura
laterale (traccia del dolore provato durante
l'asportazione del liquido sinoviale quando era piccola).
Anche il collo. E' in punta di piedi (fragilità).

(A.Officioso, et al. La patologia reumatica giovanile nel disegno della figura umana.
Edizioni Scientifiche Italiane, 2014)



ADOLESCENTI E MALATTIA REUMATICA

Ciro 15 anni (Sacroileite)

Solo la testa.

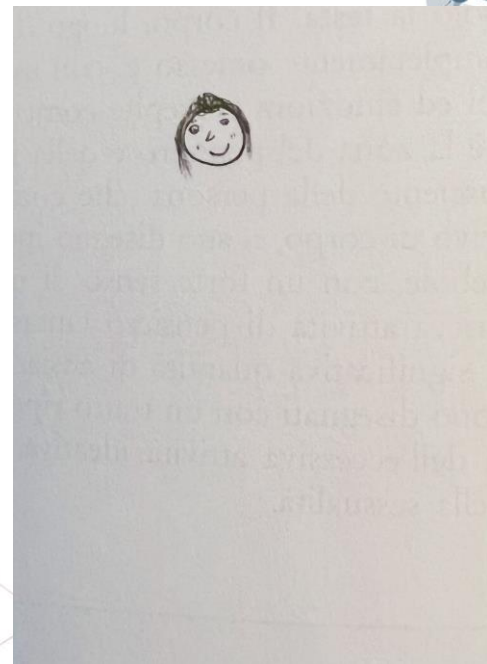
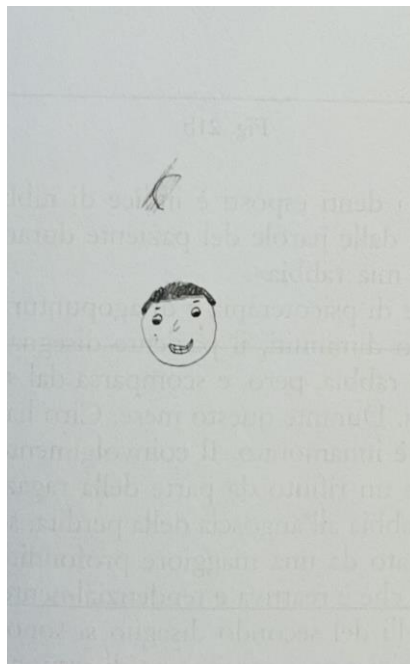
Corpo omo= mortificazione e
sofferenza.

Attività di pensiero fantastico.

Ricci calcati.

Sorriso che mostra i denti

(non mi piace la mia rabbia)



(A.Officioso, et al. La patologia reumatica giovanile nel disegno della figura umana.
Edizioni Scientifiche Italiane, 2014)

ADOLESCENTI E MALATTIA REUMATICA

Nadia 17 anni (Fibromialgia)

Corpo negato e mortificato.

Rifiuto del corpo in quanto portatore del sintomo,
depositario del dolore e della sofferenza.

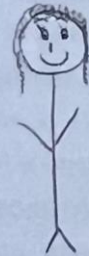
Mani e piedi assenti (*così non le possono fare male*)

Mani= contatto mondo esterno

Piedi= movimento

Dal colloquio (il dolore impedisce numerose attività)

(A.Officioso, et al. La patologia reumatica giovanile nel disegno della figura umana.
Edizioni Scientifiche Italiane, 2014)



ADOLESCENTI E MALATTIA REUMATICA

Convivere spesso con il dolore, con cure costanti, con genitori ansiosi, incide sul senso di autonomia, di autostima e di autoefficacia dei pazienti, con notevoli ripercussioni psicologiche e relazionali.

Avere una buona percezione del proprio corpo è una fonte di autostima importante ed è comprensibile quanto una malattia reumatica, portatrice di dolore, rappresenti una sfida nel mantenimento di un buon livello di autostima.

(C.Bode, et al. Body-self unity and self-esteem in patients with rheumatic diseases. Psychological Health Medicine, 2010 Dec, 15(6): 672-84)

ADOLESCENTI E MALATTIA REUMATICA

Conoscere il dolore dei propri pazienti da un punto di vista globale permette di immaginare protocolli di cura complessi

Perché prendersi cura significa anche aiutare il ragazzo ad accedere al suo mondo interno e ad acquisire una corretta consapevolezza corporea



Con il test della figura umana si amplia la possibilità di conoscere il paziente nella sua interezza

(C.Bode, et al. Body-self unity and self-esteem in patients with rheumatic diseases. Psychological Health Medicine, 2010 Dec, 15(6): 672-84)



Development and Aging

Enhancing the care of children with chronic diseases through the narratives of patient, physician, nurse and carer

GRAZIA I. CONTINISIO,¹  FRANCESCO NUNZIATA,² CLARA COPPOLA,²  DARIO BRUZZESE,³
MARIA I. SPAGNUOLO² and ALFREDO GUARINO²

¹*Department of Neurosciences, University of Naples Federico II, Naples, Italy*

²*Department of Translational Medical Science, Section of Pediatrics, University of Naples Federico II, Naples, Italy*

³*Department of Public Health, University of Naples Federico II, Naples, Italy*

We tested the hypothesis that a narrative approach may enhance a bio-psycho-social model (BPS) in caring for chronically ill children. Forty-eight narratives were collected from 12 children with six different medical conditions, their mothers, physicians, and nurses. By a textual analysis, narratives were classified on their predominant focus as *disease* (biological focus), *illness* (psychologic focus), or *sickness* (social focus).

Sixty-one percent of narrative' text were classified as *illness*, 28% as *disease* and 11% as *sickness*. All narratives had a degree of illness focus. Narratives by patients and physicians on the one hand, and nurses' and mothers' on the other were disease focused. Narratives were also evaluated with respect to the type of medical condition: *Illness* was largely prevalent in all but Crohn's disease and HIV infection, the latter having a predominance of *sickness* most probably related to stigma.

Narrative exploration proved a valuable tool for understanding and addressing the needs of children with complex conditions. Narrative approaches allow identification of the major needs of different patients according to health conditions and story tellers. In the narratives, we found a greater illness and disease focus and surprisingly a low sickness focus, except with HIV stories.

Narrative medicine provides a tool to strengthen the BPS model in health care.

Presentazione dati Campione

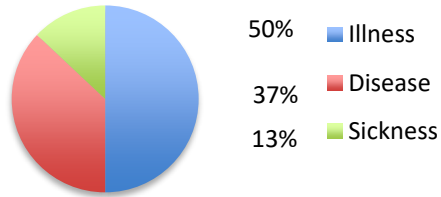
- 12 narrazioni di pazienti (Fibrosi cistica, Linfoma, Epatite Autoimmune, Malattia Infiammatoria Cronica Intestinale e Insufficienza intestinale cronica benigna).
- 12 narrazioni di genitori dei pazienti arruolati
- 12 narrazioni di infermieri coinvolti nell'assistenza dei pazienti
- 12 narrazioni di medici coinvolti nel processo di cura del paziente.

Continiso GI, Nunziata F, Coppola C, Bruzzese D, Spagnuolo MI, Guarino A. Enhancing the care of children with chronic diseases through the narratives of patient, physician, nurse and carer. *Scand J Psychol.* 2021 Feb;62(1):58-63.

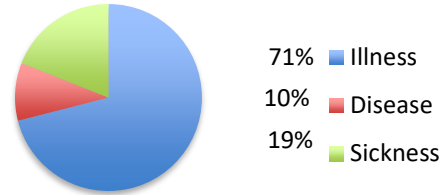
I RISULTATI DELLE ANALISI

Storie suddivise per narratori Medici, Infermieri, Genitori, Pazienti

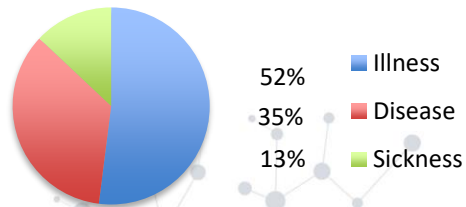
Medici



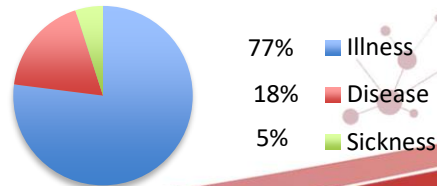
Genitori



Pazienti



Infermieri



DISEASE CENTERED ESEMPIO

“...sono stato operato chirurgicamente alla schiena, ...e comunque ho un po’ di disturbo per il catetere con tutti i suoi fili....e questo fatto del sarcoma... è iniziato tutto allora... ho cominciato ad avvertire i primi dolori inizialmente al coccige...”

Claudio , 16 a

Continisis GI, Nunziata F, Coppola C, Bruzzese D, Spagnuolo MI, Guarino A.
Enhancing the care of children with chronic diseases through the narratives of patient, physician, nurse and carer. Scand J Psychol. 2021 Feb;62(1):58-63.

Voglio dirti una cosa:

IO HO L'HIV



ADOLESCENTI E HIV

Per un sieropositivo, vivere nella segretezza,
è come vivere da supereroe. E io non lo sono.



ADOLESCENTI E HIV

Sono sieropositivo e voglio dirti che non mi spaventa prendere la terapia,
ma dovermi nascondere dalla paura e dall'ignoranza.



ADOLESCENTI E HIV

Avrai capito che anche se ho l'HIV sono una persona come tante. Ora che sei più informato sta a te non farmi sentire un "diverso".



ADOLESCENTI E HIV

“Oggi, attraverso tutta la mia esperienza, ho capito che un paziente, per sentire meno dolore ha bisogno di essere ascoltato, guardato negli occhi, essere compreso.

Voglio augurare ai ragazzi che studiano per diventare medici o infermieri, un percorso ricco di emozioni e al di là dei numeri, degli esami diagnostici, delle cartelle cliniche, di guardare un po' di più negli occhi i pazienti, perché dietro ogni sguardo, c'è una storia. Averla potuta raccontare, mi ha fatto sentire meno dolore”.

Giuseppe, 18 anni

COME E' FATTO IL TUO DOLORE?





Grazie per l'attenzione