



**CORSO DI FORMAZIONE IN IPNOSI CLINICA
E COMUNICAZIONE IPNOTICA
Anno 2024**

“L'uso dell'ipnosi e della comunicazione ipnotica per la gestione dell'ansia, dolore e stress nelle procedure di posizionamento di accessi vascolari in età pediatrica.”

**Candidato
Dott.ssa Francesca Masciopinto**

**Relatore
Dott. Rocco Iannini**

INDICE

1. Introduzione
2. Ipnosi e Monoideismo Plastico
3. Comunicazione Ipnotica ed Età Evolutiva
4. Catetere Venoso Centrale ed Eritro-Exchange
5. La mia esperienza in Anestesia Pediatrica
6. Conclusioni
7. Bibliografia

INTRODUZIONE

Ho scelto di frequentare il corso di Ipnosi Clinica del CIICS dopo una precedente esperienza francese di qualche anno fa (2016). All'epoca lavoravo come anestesista a Bologna, presso il Policlinico Sant'Orsola-Malpighi, ed avevo avuto le prime informazioni sull'argomento ipnosi da una amica e collega trasferitasi a Parigi.

Fui completamente affascinata da questa scoperta e dall'ampio utilizzo della ipnosi che ne veniva fatto in campo clinico dai colleghi anestesisti di Parigi, per cui, avendo una buona base di conoscenza della lingua francese, decisi di lanciarmi in quella avventura frequentando un master universitario di ipnosi clinica della scuola di François Roustang presso la Università Pitié-Salpêtrière di Parigi conseguendo anche il diploma.

Inutile dire che lavorando in Italia, e tornata a Rimini dove mi ero trasferita nel 2017, nel giro di poco tempo, il mio entusiasmo per la pratica della ipnosi clinica si spense piuttosto rapidamente, scontrandosi contro il muro del pregiudizio, della scarsa conoscenza e della diffidenza che pian piano mi portarono ad abbandonare la mia, ahimè, già scarsa esperienza e riducendola alla mera lettura per interesse e cultura personale.

Il mio interesse si è piacevolmente risvegliato qualche tempo fa grazie ad un gruppo di colleghi (medici ed infermieri) dell'Ospedale Infermi di Rimini, che hanno frequentato il corso di Ipnosi Clinica della Scuola di Franco Granone di Torino, non limitandosi al mero conseguimento del diploma, ma portando con un entusiasmo e determinazione, ai

miei occhi invidiabili, la pratica della ipnosi nella nostra realtà clinica quotidiana al punto da dare vita ad un vero e proprio progetto aziendale che vede oggi un ambulatorio di ipnosi clinica a disposizione della utenza di diversi centri della AUSL Romagna.

Ho ritrovato la mia motivazione ed ho deciso di riaprire quel meraviglioso “baule” ed andare avanti fortemente intenzionata a sviluppare un bagaglio di competenze professionali volte a ricercare una maggiore empatia verso l'altro; ho scelto di frequentare questa scuola per poter allinearmi ai miei colleghi, arricchire le mie conoscenze, crescere seguendo la stessa metodologia.

Da sempre mi occupo di pazienti in età pediatrica (per Anestesia e di Terapia Intensiva) oltre che di pazienti adulti, che non sempre e necessariamente hanno bisogno di sedazioni profonde come può accadere ad esempio per procedure meno invasive come le ventilazioni non invasive (NIV) o le procedure invasive come ad esempio broncoscopie, gastroscopie, posizionamenti di cateteri arteriosi e venosi periferici o centrali in cui una leggera sedazione potrebbe già consentire la tolleranza di ansia e dolore da procedura. Questo corso mi ha permesso di conoscere una versione più attuale, moderna e pratica della Ipnosi e soprattutto l'importanza della Comunicazione Ipnocica nell'ambito non solo assistenziale in generale ma nella vita anche personale che è indubbiamente sinonimo di arricchimento.

Ho focalizzato la mia attenzione prevalentemente su un gruppo particolare di pazienti pediatrici che vengono inviati alla nostra attenzione di anestesisti/rianimatori per posizionare Cateteri Venosi

Centrali necessari per una particolare procedura nota come eritro-exchange (EEX). Sono pazienti affetti da una particolare forma di emoglobinopatia per la quale, può rendersi necessario ripetere la EEX anche più volte, a distanza di tempo.

Mi sono chiesta se l'applicazione di ipnosi e/o della comunicazione ipnotica durante la procedura d'inserimento del Catetere Venoso Centrale (CVC) avrebbe potuto influire sulla riduzione di dolore e ansia che il paziente sperimenta, verificando se poteva esserci una riduzione del ricorso alla sedazione farmacologica /anestesia generale o anestetico locale, ma soprattutto se il paziente potesse trovare un beneficio percepito in termini di qualità dell'esperienza vissuta.

IPNOSI E MONOIDEISMO PLASTICO

Quando si parla di ipnosi si ha un'idea vaga e poco corretta del suo reale significato a causa di preconcetti e di errata informazione. Infatti spesso si accosta il termine all'idea di sonno, di magia, di forzatura della volontà o di suggestione; questi ultimi aspetti spaventano e rendono la gente poco recettiva all'ipnosi.

Il termine "Ipnosi" coniato da James Braid ha contribuito al grosso equivoco di assimilare l'ipnosi al sonno o uno stato di sonno per via del suffisso *ipnos* che in greco vuol dire sonno, anche perché le prime forme di ipnosi studiate e descritte scientificamente o pseudoscientificamente erano ottenute praticamente sempre ad occhi chiusi (requisito che oggi sappiamo non essere necessario).¹ Freud, già nel 1905, sottolineava quanto "l'ipnosi non è in alcun modo un sonno come il nostro sonno notturno o come il sonno prodotto da farmaci. I cambiamenti che si verificano in esso, e le funzioni mentali attivate durante esso, sono assenti nel sonno normale". Infatti il soggetto in ipnosi può interagire con l'ambiente esterno, presenta riflessi neurologici diversi rispetto al sonno, e differenze all'Elettroencefalogramma (EEG).

L'ipnosi non è neanche magia, come appare nello spettacolo, o forzatura di volontà, poiché nessun soggetto entra in trance ipnotica se non lo desidera. Ognuno di noi ha le potenzialità di sperimentare l'ipnosi, poiché si tratta di uno stato psicofisiologico naturale che tutti vivono spontaneamente, e talvolta inconsciamente, nell'arco della vita o della giornata. Si verifica ad esempio quando ci si immerge

nella lettura di un libro o nella visione di un film così profondamente da non accorgersi di cosa accade intorno a noi, dei rumori o del tempo che passa.

Tra la popolazione possiamo trovare alcuni soggetti che si presentano come più facilmente ipnotizzabili e altri più resistenti, a seconda del rapporto con l'operatore, le motivazioni, i pregiudizi, e l'abilità individuale nell'apprendimento. Esistono infatti diversi gradi di profondità che spaziano da una leggera trance a stati di ipnosi profonda. La realizzazione dei diversi livelli avviene a seconda delle abilità del soggetto e dalla guida del terapeuta, ma soprattutto dalla stabilità del rapporto creato, dalla fiducia e dalla curiosità che uno ha verso l'altro.

Nell'ipnosi è presente coscienza e volontaria riduzione della critica, non abolizione, diversamente dalla suggestione dove vi è una totale accettazione acritica dell'altro. Ciò implica che nessun soggetto in ipnosi è "costretto" a dire o fare qualcosa contro la sua volontà. Nonostante ciò, esistono metodiche coercitive di induzione dirette, come la pressione esercitata sui globi oculari o sui seni carotidei tipiche dello spettacolo, deontologicamente non ammissibili per professionisti sanitari. Infatti nel 1958 l'American Medical Association ha approvato l'uso dell'ipnosi a fini clinici, condannandone l'uso spettacolare.

È necessario dunque presentare il mondo dell'ipnosi con queste premesse a chi si approccia per la prima volta o a chi ne è spaventato per condizionamenti pubblicitari, per evitare che ne venga sottovalutata l'efficacia e l'efficienza.

Quindi, che cos'è davvero l'**ipnosi**?

Franco Granone (1912 – 2000), neuropsichiatra presso l'ospedale di Vercelli, nonché illustre fondatore del CIICS, dichiarava l'ipnosi come “la possibilità di indurre in un soggetto un particolare stato psicofisico che permette di influire sulle condizioni psichiche, somatiche e viscerali del soggetto stesso, per mezzo del rapporto creatosi fra questo e l'ipnotista”.

Oggi, gli “Atti del Gruppo di Lavoro dei Didatti dell'Istituto Franco Granone CIICS” del 2-3 dicembre 2023, hanno ulteriormente perfezionato questa definizione per la quale “L'ipnosi è una coscienza particolare, durante la quale sono possibili notevoli modifiche comportamentali e somato-viscerali, per l'instaurarsi di un monoideismo plastico auto o etero-indotto ed un rapporto privilegiato operatore-soggetto. Tale particolare condizione psicofisica eminentemente dinamica e non statica, chiamata ipnosi, è caratterizzata da una prevalenza delle funzioni rappresentativo-emotive su quelle critico-intellettive, da fenomeni di ideoplasia controllata e condizioni di parziale dissociazione psichica.

L'ipnosi è un modo di essere dell'organismo, che si instaura ogni qual volta intervengano particolari stimoli emozionali e senso-motori”.²

A Granone va inoltre riconosciuto il merito della introduzione di un elemento cardine dello stato ipnotico, rappresentato dal “monoideismo plastico”, al punto da poter senza dubbio affermare che non vi è ipnosi se non c'è monoideismo plastico.

Ma cosa si intende per monoideismo plastico?

Il monoideismo è la focalizzazione su una sola idea. Esso diventa plastico quando la sua rappresentazione si attua, secondo il suo contenuto, in esperienza fenomenica verificabile o ratificabile. La componente emozionale del monoideismo è imprescindibile.²

“E' una sola idea che riverbera sul piano psico-somatico”.

Possiamo dire, in modo più semplice, che è la possibilità creativa che una idea rappresentata mentalmente, in modo esclusivo, si realizzi nell'organismo con modificazioni emozionali, percettive, muscolari, endocrine, viscerali ed immunitarie.

Come possiamo generare un monoideismo plastico durante l'ipnosi? Sicuramente il primo passo è rappresentato dal conquistare la fiducia del soggetto che in tal modo abbassa la sua capacità critica, il secondo è aiutarlo a costruire un'immagine del fenomeno che vogliamo ottenere, ed il terzo è rendere evidente il fenomeno al soggetto stesso.

In molti casi il monoideismo plastico viene ottenuto semplicemente con le parole, le parole creano immagini e le immagini creano esperienza. Talvolta alle parole possiamo associare il contatto fisico, laddove opportuno e concesso.

COMUNICAZIONE IPNOTICA ED ETA' EVOLUTIVA

Il ruolo chiave della comunicazione nel processo ipnotico parte da una riflessione: il modo con cui vengono espressi determinati concetti è più importante che le parole stesse utilizzate.

Secondo Albert Mehrabian, la comunicazione si può manifestare in tre forme:

1. *Verbale*, che avviene attraverso l'uso del linguaggio, scritto ed orale, che dipende da precise regole sintattiche e grammaticali. Essa rappresenta il 7% di quanto è comunicato in una relazione
2. *Para-Verbale*, che riguarda il tono, il timbro, il ritmo della voce di chi parla, le pause ed altre espressioni come schiarirsi la voce o il giocherellare con mani, gambe, oggetti. Essa rappresenta il 38% di ciò che viene comunicato
3. *Non-Verbale*, che avviene senza l'uso delle parole, attraverso canali diversificati quali mimiche facciali, sguardi, gesti, posture. Questo incide nella comunicazione al 55%.

Va sottolineato, però, che quanto riportato dagli studi di Mehrabian, ha valenza solo se non vi è concordanza tra comunicazione verbale e non verbale.

E' noto anche che ognuno di noi esplora il mondo attraverso un canale comunicativo principale:

- * *Visivo*: il soggetto che lo predilige esplora il mondo soprattutto attraverso la vista e le immagini e sarà più propenso, nel linguaggio quotidiano, ad utilizzare verbi come “guardare”, “vedere”.
- * *Uditivo*: il soggetto predilige l'udito ed esplora il mondo attraverso suoni, rumori e sarà più incline ad utilizzare verbi come “sentire”, “ascoltare”.
- * *Cenestesico*: il soggetto si avvale delle sue sensazioni, sia tattili che emotive, e sarà più propenso ad utilizzare verbi come “percepire”, “avvertire”.

L'uso di un canale comunicativo non è esclusivo, ma prediletto, per cui è sicuramente importante cogliere e condividere con il soggetto, all'interno della relazione, lo stesso canale, pur considerando che più canali possono coesistere e tutti saranno utili all'interno della relazione.

Nell'ottica di rafforzare la fiducia che il soggetto nutre nei nostri confronti, sarà fondamentale curare tutti gli aspetti della comunicazione, non verbale e para-verbale, quindi anche le posture assunte dal nostro corpo e nei confronti del soggetto, la mimica facciale e corporea, il tono della voce.

In questa ottica anche il silenzio si riempie di significato, può creare imbarazzo o assoluto agio, talvolta gli occhi parlano da soli e possono esprimere sensazioni ed emozioni.

La comunicazione ipnotica rappresenta dunque, uno strumento estremamente potente; ricordiamo che le parole generano immagini

e le immagini generano esperienza (le immagini mentali riverberano nel soggetto creando a livello fisico cambiamenti plastici evidenti).

Diversamente dalla seduta di ipnosi, che ha un luogo e un momento specifico prestabilito tra il soggetto e l'operatore, la comunicazione ipnotica può avvenire in qualsiasi momento della relazione terapeutica.

La differenza con una comunicazione normale è la consapevolezza del professionista che sa sfruttare la conoscenza dei meccanismi neurolinguistici implicati in alcune funzioni della mente umana.

Una volta appresi i meccanismi della comunicazione ipnotica, si pone un'attenzione particolare all'uso di qualsiasi termine in qualsiasi contesto. Le domande aperte sono preferibili, così da lasciare più spazio al paziente, come allo stesso modo è meglio regalare all'altro suggestioni sfumate, non dettagliate, così da permettergli di ricreare mentalmente la sua personale immagine.¹

Grazie alla relazione che si instaura con i pazienti, è possibile influire sul vissuto che questi hanno del percorso terapeutico, inconsapevolmente in senso negativo, ma in senso positivo se appunto si ha padronanza dei meccanismi della comunicazione ipnotica.

La comunicazione ipnotica può essere utilizzata in qualsiasi ambito di cura. Permette di ottenere risultati in tempi spesso molto brevi ed in condizioni apparentemente proibitive. La presenza di altre persone, rumori, elementi vari di disturbo possono addirittura essere usati a "vantaggio", ad esempio per focalizzare l'attenzione sull'esterno del

corpo. Lo stesso principio vale per la posizione che il paziente deve assumere: spesso è una postura obbligata legata alla procedura, alle condizioni ambientali in cui ci si trova ad operare, alle problematiche della persona assistita.

Con l'utilizzo della comunicazione ipnotica si può rendere il paziente più conscio delle proprie potenzialità, favorendo quindi la sua partecipazione attiva e consapevole al percorso di diagnosi e/o cura.

Ipnosi e comunicazione ipnotica rappresentano, ad oggi, una risorsa fondamentale in più ampio e moderno concetto di cura noto come "Positive Health", secondo il quale definiamo lo stato di salute come uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non più la mera assenza di malattia.⁴ Questo concetto, ovviamente, comprende anche la popolazione pediatrica.

L'uso dell'ipnosi in ambito pediatrico, storicamente risale al 19° secolo, ed in particolare a Liebeult e Bernheim, fondatori della "Scuola di Nancy" di ipno-terapia.⁵

In particolare gli sforzi e le ricerche di Leora Kuttner, tra gli altri, hanno contribuito nelle decadi passate, alla introduzione ed uso della ipnoterapia medica nella popolazione pediatrica.⁶

Dan Kohen, pediatra considerato uno dei maggiori esperti mondiali di ipnosi infantile, afferma che per realizzare una comunicazione ipnotica efficace con i bambini è indispensabile conoscere in modo approfondito lo sviluppo infantile e valutare i livelli maturativi raggiunti per le abilità cognitive, emotiva, empatica e sociale. Se facessimo

una semplice schematizzazione di quella che è l'ipnosi in età evolutiva potremmo dire che:

- * nei primi tre anni di vita è opportuno parlare di “protoipnosi” (J.R. Hilgard, A.H. Morgan 1978) cioè uno stato di assorbimento dell'attenzione e rilassamento del bambino in seguito ad alcune manovre di accudimento come carezze, coccole, ninna nanne.
- * nel periodo dai 4 agli 8 anni il bambino può entrare in trance con il coinvolgimento dell'immaginazione (termine indicato come “*coinvolgimento immaginativo*” di Josephine Hilgard). Tuttavia anche questa forma di ipnosi è ancora immatura poiché lo stato modificato di coscienza è solo una estensione delle idee e delle fantasie che si originano nel bambino mentre gioca.
- * dai 9 ai 12 anni, le aree mentali cognitive, della immaginazione e della critica, sono sufficientemente mature per considerare l'abilità ipnotica simile a quella dell'adulto. In questa fascia di età, la ipnotizzabilità è massima, per poi decrescere man mano che si sviluppa il pensiero astratto.

L'abilità ipnotica quindi evolve man mano che procede lo sviluppo mentale, fino a divenire di tipo adulto dopo i 9 anni, e il bambino durante il gioco sperimenta un intenso stato di assorbimento dell'attenzione indicato con il termine “incanto ipnotico”. Assorto nel mondo fantastico del gioco, il bambino sperimenta la distorsione nella percezione del tempo e dello spazio, come anche una elevata suggestionabilità che può essere utilizzata a scopo terapeutico.

Se osserviamo i sanitari che svolgono abitualmente attività sui bambini, notiamo con quale naturalezza riescono a gestirli. Potremmo pensare che essere abili nel comunicare con i bambini sia solo frutto di esperienza, della acquisizione del linguaggio infantile, così come accade quando decidiamo di apprendere una lingua straniera. Una esperienza del tipo “per prove ed errore”, secondo la definizione di esperienza di Oscar Wilde “Experience is the name everyone gives to their mistakes”. In realtà, l'esperienza evolve in abilità comunicativa, e poi in abilità di comunicare in modo ipnotico, se il sanitario è capace di capire cosa il bambino sia in grado di fare e cosa desideri.

Al primo incontro il bambino spesso è diffidente, non si lascia accarezzare, mantiene una distanza di sicurezza dal sanitario: “l'incipit” è così importante quanto difficile. Possiamo agganciare l'attenzione del bambino avvalendoci della sua notevole curiosità, del desiderio di giocare, ridere, fantasticare. Il primo obiettivo è quello di indurlo a spostare l'attenzione verso qualcosa che per lui possa essere di massimo interesse: il giocattolo o il pupazzo che ha portato da casa, le immagini raffigurate sulla maglietta che indossa, magari il super-eroe o personaggio animato o fantasy rappresentato, la chiusura a strappo delle scarpe, una canzoncina.

Essenziale è trovare il modo di conquistare la fiducia, ed è proprio il fattore relazionale di fiducia che, una volta instauratosi tra ipnotista e piccolo paziente, facilita la procedura. Col bambino tale relazione risulta più facile da instaurare, perché il piccolo è libero da vigilanza, critica e apprensione che abitano generalmente il mondo dell'adulto

essendo quest'ultimo maggiormente condizionato dai pericoli del quotidiano.

Nell'ipnosi il clinico facilita l'utilizzo da parte del bambino della propria immaginazione che si riflette come agente di cambiamento e di creazione di esperienze alternative in maniera fantasiosa, incluso di genitori, di famiglia e di altri sistemi presenti nella sua vita. In trance, il bambino affronta i sintomi dolorosi utilizzando i suggerimenti del medico per alterare le sensazioni, le percezioni e aumentare il grado di comfort.

Il linguaggio ipnotico è quel sistema che consente di trasmettere messaggi idonei a modificare lo stato della coscienza e orientarla verso l'ipnosi.

Un esempio è il linguaggio ipnotico musicale.

Come afferma M. Somma nel "Trattato d'Ipnosi e altre modificazioni dello stato di coscienza" curato da E. Casiglia, "La musica è in grado di modificare la condizione fisica, emozionale, intellettuale e spirituale delle persone...In ipnosi la musica può giocare ruoli diversi, ma tutti importanti: come sfondo neutro e rilassante, per contribuire ad isolare il paziente dall'ambiente esterno ed interno".

CATETERE VENOSO CENTRALE ED ERITRO-EXCHANGE

Il Catetere Venoso Centrale (CVC) è un presidio medico che si basa sull'inserimento di un catetere (tubicino lungo e sottile, rigido o flessibile e di vari materiali) in una delle vene cosiddette "centrali" (es. succlavia, femorale, giugulare interna).

Viene utilizzato soprattutto nei reparti di terapia intensiva perché permette di accedere ai vasi sanguigni venosi di calibro maggiore per l'infusione di liquidi, farmaci endovena, chemioterapici ma anche di nutrizione parenterale, per il monitoraggio emodinamico. In età pediatrica sono spesso posizionati per difficoltà al reperimento di accessi vascolari periferici e per il prelievo ematico, evitando ripetute punture al bambino con lo stress che ne consegue.

Alcuni CVC possono essere utilizzati per la terapia dialitica o emodiafiltrazione veno-venosa, oppure per le procedure trasfusionali come la Eritro-exchange (EEX).

In questo elaborato parleremo di Cateteri Venosi Centrali non tunnellizzati ad inserzione centrale, preferibilmente per via femorale.

L'inserimento di un catetere venoso centrale deve essere eseguito in maniera asettica, per cui richiede un ambiente dedicato (ambulatorio dedicato o Sala operatoria come nel nostro caso).

Viene preparato il materiale necessario: linea infusionale con rampe e/o prolunghe, teli sterili, garze sterili, Kit contenente il CVC della misura adatta, guaina sterile per rivestire la sonda ecografica, ecografo con sonda piana, gel sterile, siringa da 10ml, siringa da 5 ml,

anestetico locale (lidocaina), Kit ferri chirurgici, sistema di fissaggio adesivo tipo stat-lock, pellicola adesiva trasparente per medicazione tipo Tegaderm, cerotto di tela, disinfettante a base di clorexidina in soluzione alcolica, camice e guanti sterili, fiale di soluzione fisiologica. Gli operatori che eseguono questa procedura, per prevenire infezioni, indossano cuffia, mascherina e camici sterili.

Il paziente proveniente dal reparto di Onco-ematologia Pediatrica viene accolto in sala, accompagnato da un genitore/care-giver già informato della procedura che si andrà a svolgere. Quando possibile, compatibilmente con il grado di ansia, si procede al monitoraggio del paziente pediatrico già in pre-sala.

Vengono posizionati degli elettrodi nel torace per il monitoraggio dell'ECG (per controllare anche le extrasistoli causate dallo stimolo atriale causato dal filo guida), un pulsossimetro in un dito della mano per misurare il grado di saturazione dell'ossigeno e un bracciale per la valutazione della pressione arteriosa.

Normalmente, con questo tipo di preparazione, il paziente entra in sala con il genitore che si ferma fino a quando non viene indotta una sedazione profonda/anestesia generale.

La malattia drepanocitica (SCD) é la più frequente emoglobinopatia presente in Italia. Nota anche come anemia falciforme, è un'anemia emolitica cronica ereditaria che comprende diverse forme, tutte caratterizzate dalla presenza di un'emoglobina anomala, l'Hb S. L'HbS possiede proprietà chimico-fisiche diverse dalla normale HbA che comportano una lieve instabilità e una spiccata tendenza, in

condizioni di ipossia, a formare lunghi polimeri all'interno dei globuli rossi i quali si deformano assumendo il caratteristico aspetto a "falce" (sickle). L'anomalia, similmente alla β talassemia, con la quale interagisce interessando lo stesso gene, si eredita con modalità autosomica recessiva.⁷

In origine, essa era endemica in Sicilia e nell'Italia meridionale. In seguito alle migrazioni nazionali, verificatesi nel dopoguerra, la malattia si è diffusa in tutto il territorio nazionale, soprattutto nelle aree industrializzate dell'Italia settentrionale. Durante gli ultimi anni il dirompente fenomeno dell'immigrazione da paesi dove la malattia ha una elevata prevalenza (paesi africani come Congo, Nigeria, Mozambico, ma anche europei come Romania, Albania) ha contribuito ad una ulteriore diffusione della SCD in Italia.

Pertanto, nel giro di pochi anni, molti centri di Ematologia Pediatrica si sono trovati a dovere prestare assistenza sanitaria ad un numero consistente e crescente di bambini affetti da SCD, con tutte le difficoltà conseguenti alla gestione di una condizione cronica, che affligge specialmente pazienti immigrati e quindi con prevedibile disagio economico-sociale-culturale, condizione per la quale, finora, non c'è stata una rete assistenziale nazionale che abbia uniformato la gestione clinica dei pazienti.

Essa rientra nell'ambito delle malattie rare. La diagnosi di malattia rara genetica comporta, per il soggetto affetto e la sua famiglia, la necessità di affrontare una realtà complessa, a volte difficile e spesso inattesa.

Se c'è il sospetto clinico, la diagnosi di laboratorio è relativamente facile; gli esami di laboratorio, la morfologia eritrocitaria e, soprattutto, lo studio delle frazioni emoglobiniche nel propositus e nei genitori consentono la diagnosi.

Il quadro clinico, sistemico, può essere molto complesso e può comprendere:

- ◇ Crisi dolorose veno-occlusive (VOC)
- ◇ Infezioni e febbre (batteriemie, sepsi, meningiti..)
- ◇ Eventi cerebro-vascolari (Stroke ischemico/emorragico)
- ◇ Manifestazioni polmonari (Acute Chest Syndrome, Asma, Ipertensione polmonare, apnee notturne)
- ◇ Manifestazioni osteo-articolari (dattilite, osteomielite, necrosi avascolare della testa del femore /omero)
- ◇ Manifestazioni oculari (retinopatie)
- ◇ Manifestazioni renali
- ◇ Ipertensione arteriosa
- ◇ Ulcere cutanee
- ◇ Priapismo
- ◇ Sequestro splenico/epatico
- ◇ Disturbi endocrini, nutrizionali, metabolici

Le crisi vaso-occlusive (VOC) possono essere considerate la manifestazione clinica distintiva della SCD. La loro patogenesi è complessa ed eterogenea: in condizioni di basse tensioni di ossigeno l'HbS è instabile e tende a formare polimeri spiraliformi che si aggregano in formazioni voluminose e rigide (tactoidi), responsabili

della deformazione falciforme delle emazie che diventano più rigide e tendono ad occludere meccanicamente i vasi. I globuli rossi falcizzati inoltre tendono ad emolizzare più facilmente, presentano un'aumentata adesione all'endotelio e alle altre cellule circolanti, provocando attivazione endoteliale, rilascio dei mediatori della flogosi e attivazione della cascata infiammatoria e coagulativa con risultante aumento del tono vaso-motorio. Potenzialmente tutte le condizioni che portano a riduzione dell'ossigenazione dell'Hb possono scatenare una VOC con importanti ed invalidanti crisi dolorose per il paziente che convive con fasi di dolore acuto che può diventare cronico.

Le crisi interessano sia il micro che il macrocircolo, generalmente a livello degli organi con flusso ematico lento (milza, ossa, fegato, midollare renale) e di quelli con attività metabolica più elevata (muscoli, cervello, placenta). Variano per gravità e per tempo che intercorre fra una crisi e l'altra, che può andare da qualche settimana a qualche anno. Spesso la causa che ha scatenato la crisi è facilmente individuabile (processi infettivi, freddo, fatica fisica, disidratazione, immobilizzazione prolungata) ma molte volte rimane ignota.

La terapia trasfusionale e la Eritro-Exchange (scambio eritrocitario, EEX) rappresentano un cardine nel trattamento della SCD con i seguenti meccanismi: migliorare l'ossigenazione tissutale aumentando il valore assoluto di Hb (singola trasfusione), ridurre la viscosità ematica ed aumentare l'ossigenazione riducendo il valore

di HbS, sopprimere la produzione endogena di emazie a falce (terapia trasfusionale cronica con trasfusioni semplici o con EEX).

La EEX è una procedura in cui, utilizzando un separatore cellulare, si rimuovono i globuli rossi anomali del paziente, che vengono rimpiazzati con globuli rossi di un donatore volontario.

L'EEX ha lo scopo di ridurre HbS < 30% portando valori di Hb circa a 10 g/dl (Ht < 30%); è da considerare terapia di assoluta elezione nei casi in cui ci sia indicazione a terapia trasfusionale ma i livelli di Hb siano \geq 10 g/dl, specie nel trattamento dello stroke e dell'acute chest syndrome. Nella maggior parte dei centri dove si praticano "scambi di sangue" viene utilizzata l'eritrocitaferesi automatizzata.

L'EEX trova spazio non solo come terapia trasfusionale acuta, ma anche nell'ottica di una terapia cronica, dove ha un ruolo per lo più preventivo. Scopo delle EEX periodiche, infatti, è quello di mantenere i valori di HbS \leq 30-50%.

Lo scambio eritrocitario può essere effettuato sia utilizzando accessi venosi periferici che un catetere venoso centrale, ma dal momento che spesso si tratta di pazienti pediatrici, è importante valutare attentamente le indicazioni ed è necessario considerare alcuni aspetti particolari della procedura aferetica.

Il catetere venoso centrale è spesso una scelta necessaria nella popolazione pediatrica, in cui gli accessi periferici, a volte scarsi o non di calibro adeguato, potrebbero compromettere la procedura stessa. Questo implica, dal punto di vista clinico, che il paziente pediatrico periodicamente debba sottoporsi ad un ricovero

ospedaliero durante il quale sarà previsto un ingresso in Sala Operatoria per il posizionamento del CVC in sedazione profonda/anestesia generale e successivamente la seduta di EEX.

Impatto psicologico.

Nel complesso la malattia, a causa della trasmissione genetica, della sintomatologia che scatena e dell'approccio terapeutico richiesto, determina un vortice di dinamiche emotive sia sul paziente che sui genitori attivando infinite variabili comportamentali sul possibile modo di elaborare ed accettare la diagnosi. Tali variabili si riflettono anche sul modo di relazionarsi con lo staff medico curante e con la comunità.

La realizzazione dei Centri Comprensivi per la drepanocitosi segna il riconoscimento della molteplicità e variabilità dei bisogni che la malattia scatena ed ha introdotto il concetto di cura olistica e team multidisciplinare. L'intervento psicologico è stato riconosciuto come una necessità, una funzione integrale dello staff multidisciplinare. Ad oggi non esistono prove che dimostrino l'esistenza di un unico metodo specifico che funzioni su tutti i pazienti in tutte le situazioni e tanto meno emerge un quadro chiaro su come poter inserire gli interventi di supporto psicologico all'interno delle cure standardizzate.

Dall'età scolare in poi il bambino va preso in carico in modo più diretto. Sarà coinvolto nelle spiegazioni che riguardano la sua malattia, e in particolare sugli interventi da effettuare in caso di dolore, spiegazioni che naturalmente saranno fornite in modo adeguato all'età e alla qualità del grado di tolleranza del bambino.

E' stato evidenziato che rispetto ai bambini, gli adolescenti mostrano maggiori problemi comportamentali e un maggior grado di disadattamento. I più frequenti disagi psicologici a cui possono andare incontro sono elevati livelli di ansia, depressione, ritiro sociale, aggressività, poche relazioni e scarsa performance scolastica.

Tra gli interventi psicologici considerati di maggiore valore perché di maggiore efficacia c'è lo "psychoeducation" il cui obiettivo primario è quello di fornire da una parte una migliore conoscenza e comprensione nel paziente della propria malattia e allo stesso tempo il necessario supporto psicologico così che una migliore conoscenza metta in gioco i punti di forza del paziente e allo stesso tempo renda nullo il senso di isolamento grazie alla condivisione del problema.

Il "Cognitive Behavioural Therapy" (CBT) basa il proprio modello teorico sulla possibilità di integrare il cognitivismo con il comportamentismo dato che le difficoltà provocate dalla malattia cronica hanno origine nei pensieri, emozioni e stili di comportamento. Per il cognitivismo lo scopo è dunque realizzare un cambiamento nei pensieri autopunitivi e abilitare il paziente a condurre una vita più produttiva e soddisfacente. Il comportamentismo si basa sulla premessa che i comportamenti impropri vengono imparati e dunque possono essere disimparati.

Il modello d'intervento di Art Therapy (AT) ha l'obiettivo di offrire uno spazio per una elaborazione più profonda dell'esperienza della malattia cronica e facilitare una riorganizzazione interna più equilibrata al fine di favorire livelli di compliance sempre più elevati. Insieme alle tecniche di rilassamento e del controllo del

comportamento, l'AT applicata a gruppi di bambini in età prescolare e adolescenti provoca una evidente diminuzione delle visite cliniche in urgenza così come dei ricoveri.

LA MIA ESPERIENZA CON L'IPNOSI IN ANESTESIA PEDIATRICA

Come Anestesista da sempre dedicata al mondo pediatrico, mi sono avvicinata alla drepanocitosi per un aspetto essenzialmente tecnico; la collega onco-ematologa pediatra che segue questi pazienti mi contatta per programmare insieme il percorso di accesso in Sala operatoria per il posizionamento del CVC in modo che nelle 24h successive il paziente potesse affrontare la EEX presso il Servizio Trasfusionale.

Avvicinandomi meglio a questa malattia, alla lettura delle linee guida AIEOP (Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica) ad essa dedicate, ai pazienti ed alle loro famiglie, ho iniziato a sentire risuonare dentro di me parole come “punti di forza del paziente”, “cambiamento nei pensieri”, “esperienza di malattia cronica”, “facilitare una riorganizzazione interna più equilibrata”, “cambiare l'esperienza”, e dunque mi sono detta: “Ma perché non fare conoscere loro il potere dell'ipnosi”?

Il caso ha voluto che questa estate, in un ristretto intervallo di tempo, mi siano state sottoposte richieste di posizionamento CVC per tre pazienti, tutte di età superiore ai 9 anni, e con nazionalità diverse. Ho pensato di mettermi in gioco, ho pensato alla stesura di questo elaborato e quindi ho deciso di farne oggetto della mia tesi del corso di ipnosi CIICS, del tutto ignara di quelli che avrebbero potuto essere i risultati.

Consultandomi con le colleghe che hanno già fatto il corso di ipnosi e che sono attualmente impegnate nel progetto aziendale di

introduzione dell'ambulatorio di ipnosi clinica, ho deciso, vista l'età ed il tipo di pazienti, di utilizzare la comunicazione ipnotica e la scheda di rilevazione della comunicazione ipnotica in uso presso il nostro ospedale che riporto qui di seguito.



SCHEDA DI RILEVAZIONE: OUTCOME DELLA COMUNICAZIONE IPNOTICA

Sezione A – Variabili anagrafiche e operative

DATI ANAGRAFICI	SETTING OPERATIVO
Nome.....	Operatore.....
Cognome.....	Qualifica.....
Anni.....	Ospedale.....
Sesso F <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/>	Unità Operativa.....

Sezione B – Azione di cura per cui viene utilizzata la comunicazione ipnotica

B1) AZIONE ASSISTENZIALE	B2) PROCEDURA OPERATIVA
<input type="checkbox"/> Medicazione <input type="checkbox"/> Riabilitazione <input type="checkbox"/> Nursing <input type="checkbox"/> Relazione d'aiuto <input type="checkbox"/> Altro:	<input type="checkbox"/> Procedura invasiva: <input type="checkbox"/> Atto chirurgico: <input type="checkbox"/> Altro:

Sezione C – Obiettivo della comunicazione ipnotica

C1) Gestione/controllo di:	C2) Gestione/controllo di:
<input type="checkbox"/> Ansia/paura <input type="checkbox"/> Dolore <input type="checkbox"/> Nausea <input type="checkbox"/> Prurito <input type="checkbox"/> Cefalea <input type="checkbox"/> Tono umore <input type="checkbox"/> Altro:	<input type="checkbox"/> Ansia/paura <input type="checkbox"/> Analgesia <input type="checkbox"/> Postura obbligata <input type="checkbox"/> Compliance <input type="checkbox"/> Altro:

Sezione D – Esiti della comunicazione ipnotica

D1) Outcome azione assistenziale	D2) Outcome procedura operativa																														
Complicanza 1 (.....) Livello pre-intervento [0-10]: Livello post-intervento [0-10]: Complicanza 2 (.....) Livello pre-intervento [0-10]: Livello post-intervento [0-10]: Efficacia percepita dall'operatore <table border="1" style="width: 100%; text-align: center;"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td><td>7</td><td>8</td><td>9</td><td>10</td> </tr> </table> Efficacia percepita dall'utente <table border="1" style="width: 100%; text-align: center;"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td><td>7</td><td>8</td><td>9</td><td>10</td> </tr> </table> Note (<i>parole, tecnica utilizzata, etc</i>).....	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Ansia/paura Livello pre-intervento [0-10]: Livello post-intervento [0-10]: Parametri vitali <i>Pre-intervento</i> FC PA..... <i>Durante</i> FC PA..... Farmaci utilizzati Compliance <table border="1" style="width: 100%; text-align: center;"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td><td>7</td><td>8</td><td>9</td><td>10</td> </tr> </table> Note	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10																						
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10																						
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10																						

Data:

Firma:

Descrizione dei tre casi clinici

CASO 1.

N. S. F.: E' una bambina di 14 anni, senegalese, affetta da SDC e sottoposta già diverse volte a EEX. La incontro la mattina stessa del giorno in cui è stato programmato il posizionamento del CVC. F. è in camera, sdraiata sul letto con le cuffie alle orecchie (scoprirò successivamente che ascoltava il suo rapper preferito che canta in francese), accanto a lei c'è la sua mamma, guarda il telefono anche lei e sembra un po' che ognuna sia immersa nel proprio mondo. F. mi accoglie con un gran sorriso; mi presento le dico che sono una dottoressa anestesista e che sono lì per conoscerla in previsione della procedura di posizionamento del CVC. Lei sa già bene cosa l'aspetta, con un filo di voce mi dice che le sue vene sono piccole e difficili, e mi prega di non pungerla perché soffre troppo. L'espressione sul suo viso è già cambiata, mi sembra di leggere tutto il dolore che ha provato nel tempo.

Decido quindi di non focalizzare la sua attenzione su quel pensiero ed inizio a parlare chiedendole di raccontarmi qualcosa di lei, cosa fa di bello, quali sono i suoi hobby; mi segue subito, e mi racconta che le piace viaggiare, che in realtà non lo ha mai fatto, non ha mai visto nulla di diverso dal suo paese di origine e dal posto in cui vive adesso, ma che le piacerebbe tanto vedere le città del mondo, le foreste, i parchi, i mari e le montagne. Mi offre tante informazioni e capisco che ha un canale prevalentemente cenestetico ma il colloquio non è semplice, a volte devo tirarle le parole, fa molte pause di silenzio, la voce è sempre sottile. Oscilla tra la voglia di lasciarsi andare ed una

sorta di diffidenza; la sua mamma ci osserva con un mezzo sorriso ma non capisce la lingua italiana, a volte F. traduce e sono io, sta volta, a non capire cosa si stiano dicendo. Così, dopo un po' che chiacchieriamo, le dico che questa volta vorrei farle provare una modalità "diversa" di anestesia. Mi guarda scrutandomi, vuole capire e soprattutto vuole essere rassicurata "Dormirò?". Le spiego che sarà un sonno diverso dalle altre volte, in cui se vorrà, potrà viaggiare e scoprire quei posti che tanto desidera vedere.

A distanza di qualche ora ci rivediamo in sala operatoria dove, a causa di un'emergenza, decidiamo di non rinviare la nostra procedura, ma non avendo più a disposizione la sala operatoria, ci spostiamo nella nostra RR(recovery room). Accolgo F. facendole notare che c'è già qualcosa di diverso nel setting in cui ci troviamo, non è la sala che lei conosce benissimo, lei è sempre sdraiata su un letto che però questa volta è più comodo e morbido. Iniziamo a monitorizzare ECG, SpO2 e PA con bracciale mentre continuiamo a chiacchierare e si presentano i 2 colleghi chirurghi pediatrici che F. conosce e con cui continua a scherzare. I parametri a monitor ci raccontano che, a dispetto di una calma apparente, F. è tachicardica (110/min) e lievemente tachipnoica (FR 22/min), la sua mamma non c'è non perché non sia ammessa ma perché preferisce restare fuori (questo non è un particolare di poco conto). Mi avvicino alla bambina e le dico che, come spesso accade negli aeroporti, la sua mamma è rimasta lì ad aspettare, in una sala d'attesa, come quando in un viaggio si parte e poi si ritorna.

A quel punto le ricordo che avremmo provato qualcosa di diverso, lei accetta e le chiedo di chiudere gli occhi e di concentrare tutta la sua attenzione sul respiro, sull'aria che entra ed esce dal suo corpo e dai movimenti del torace che lo accompagnano, lei lo fa senza alcuna obiezione e man mano che io descrivo e ricalco tutto ciò che osservo noto che pian piano la tachipnea, la tachicardia e la pressione migliorano e contestualmente noto la comparsa di un flutter palpebrale ed una deglutizione, glielo riferisco con parole semplici, che lei possa capire. Le dico allora che insieme all'aria che esce può di volta in volta lasciare andare anche le sue tensioni muscolari e rilassare i suoi muscoli che ad un certo punto saranno così rilassati che provando a sollevare io un suo braccio, per poi lasciarlo, esso cadrebbe di peso sul letto (metto in atto il gesto che si verifica). Complimentandomi con lei per la sua bravura le dico che così come è stata in grado di gestire perfettamente il suo respiro e i suoi muscoli, allo stesso modo sarà in grado di immaginarsi un luogo che a lei piacerebbe particolarmente visitare (e nel mentre viene preparata la posizione cioè la gamba sinistra viene aperta e flessa posizionando un telo sotto l'inguine che consenta facilmente l'approccio alla vena femorale sinistra). In questa fase la bambina è completamente collaborante; quando le chiedo di sollevare il dito indice della mano destra per dirmi se è arrivata nel luogo che ha scelto lei mi risponde proprio a voce che è a New York ed a quel punto io continuo a parlarle invitandola a godersi il benessere ed il piacere che questo luogo può darle, lanciando delle suggestioni semplici e generiche, che siano a lei note fra quelle che possono essere le immagini standard di una Manhattan con i suoi grattacieli, i parchi, le luci, la metropolitana. In questo momento i chirurghi hanno completato

l'ecografia del vaso e si apprestano alla AL (anestesia Locale). Anticipo a F. quello che sta per succedere perché la cosa non la colga di sorpresa ma a quel punto si verifica la sua prima apertura degli occhi con ritorno alla realtà e tachicardia. Cerco allora di tranquillizzarla, rassicurarla che nessuno le avrebbe fatto male in quel momento ma lei si rifiuta di chiudere gli occhi; le dico quindi di fissare un punto qualunque, magari sul soffitto e vedo che piano piano la focalizzazione sul punto la riporta spontaneamente a chiudere gli occhi ed io riprendo a parlarle accompagnandola al luogo piacevole in cui si vorrebbe trovare. A quel punto si riesce a procedere con AL, vedo sul suo viso una lieve espressione di sofferenza, ma non si muove dalla posizione e quello per me è già un ottimo risultato. Ad un certo punto durante la procedura, si verifica una difficoltà nella progressione del catetere ed ancora una volta F. si esduce con riapertura degli occhi riferendo dolore. Ho somministrato del fentanyl attraverso un catetere venoso periferico che sono intanto riuscita a posizionare nella fase iniziale in cui F. era in trance ipnotica. Provo ancora una volta ad indurre lo stato ipnotico chiedendole di fissare il mio dito che pian piano si avvicina alla sua fronte fino a toccarla e lei pian piano chiude le palpebre ma dopo pochissimo tempo riapre gli occhi con le lacrime. Fortunatamente da lì a poco la procedura è terminata ed il catetere è stato posizionato.

F. ha oscillato per tutto il tempo tra uno stato ipnotico ed il ritorno alla realtà; ha dimostrato sicuramente di essere in grado di andare in ipnosi ma probabilmente non sono stata in grado di aiutarla a mantenere questo stato. Io per prima, dopo il primo episodio di

esduzione, non ho avuto fiducia in me e questo forse lei lo ha percepito.

E' andata via comunque sorridendo mentre io ho provato un gran senso di fallimento ed inadeguatezza, chiedendo alla mia collega una sorta di debriefing per comprendere in cosa potevo aver sbagliato.

CASO 2.

D. J.: E' una bambina di 11 anni, albanese, affetta da talassemia drepanocitica, seguita anche dal centro Onco-ematologico pediatrico di Modena per una pregressa epatite auto-immune e dal centro Trapianti di Pavia per la attivazione di ricerca donatore. Sin da piccola J. vive frequentando l'ambiente ospedaliero, spesso richiede ricoveri per crisi dolorose da VOC, e periodicamente di sottopone ad EEX per ridurre i valori di HbS.

La incontro in occasione del ricovero programmato la mattina del posizionamento del CVC. In camera l'atmosfera è molto tranquilla e positiva; J. è in compagnia di una giovane zia, sorella della madre che, invece, un po' affannata, cerca di fare ordine dei loro effetti personali in camera per poter velocemente raggiungere la neonata che ha lasciato a casa e che deve correre ad allattare.

J. mi accoglie con un gran sorriso ed io mi presento; sono la anestesista che quel giorno la accompagnerà in sala operatoria per posizionare il catetere e subito catturo il suo interesse misto ad una

dose di ansia che cerca subito di contenere con la faticosa domanda: “mi hanno detto che dormo quindi non sento dolore, vero?”.

La parola dolore ricorre spesso già dalle prime fasi del nostro incontro e capisco che è un “pesante” compagno di viaggio per questa bambina; allora cerco di non usarla mai quella parola ed inizio a parlarle del fatto che in quel giorno vorrei provare a farle fare una esperienza diversa dalle altre volte. Catturo subito la sua attenzione perché nonostante il percorso di malattia, J è una bambina positiva, sorridente molto probabilmente con un bel supporto familiare. Mia complice di viaggio è la giovane zia, perché la mamma è presa dai suoi pensieri e sensi di colpa all’idea di abbandonare lì sua figlia, ma è evidente che J è abituata a trascorrere molto tempo con la zia. Dal colloquio capisco che J ama mangiare, ed anche il suo aspetto paffutello lo conferma, ma ama soprattutto la musica. Ci tiene a sottolineare che conosce tutti i testi delle hit in voga in quel momento perché le ascolta con i testi su Youtube. A quel punto facciamo il nostro patto, in sala operatoria ci sarà il video-monitor con musica e videoclip ad aspettarla insieme a me e proveremo insieme questa esperienza.

All’arrivo in sala la zia mi fa da spalla, si fida di me e mi aiuta nella gestione di una bambina che in quell’ambiente noto dalle precedenti esperienze, si lascia sopraffare dall’ansia e compaiono le lacrime. Il gioco si fa difficile per me, ma non mi lascio scoraggiare e ricomincio a parlare, riporto J alla sua passione, alla musica al fatto che è davvero bravissima alla sua età a conoscere testi così diversi,

veloci, dove non sbaglia nemmeno una parola calcando molto sulle grandi capacità che lei ha. Intanto la bambina è stata monitorizzata con ECG, PA ed SpO2. Le metto davanti il monitor con Youtube e seleziono la classifica con le canzoni che ama tanto. Parlando, J mi dice che la sua preferita in assoluto è A.M., una giovane cantante sulla cresta dell'onda. Chiedo a J di concentrarsi allora sulla sua cantante, ed intanto selezioniamo la canzone che ama di più e le chiedo allora se vuole provare a chiudere gli occhi e provare a visualizzare il video e le parole della canzone nella sua mente, intanto abbiamo fatto campo e posizione, la FC si è ridotta. Nel momento in cui i chirurghi mettono la sonda ecografica in zona inguinale per visualizzare il vaso J apre gli occhi, mi dice che ha paura, che vuole dormire. Le chiedo, allora, se vogliamo provare a cantare quella canzone ad alta voce e fare una prova; ogni volta che pronunceremo una parola del ritornello, che è "Total", la griderà a voce alta ed in quel modo un po' di paura uscirà dal suo corpo esattamente come quel grido. L'idea le piace molto ed iniziamo subito farlo e vedo ricomparire un sorriso sul suo viso. Le dico che è molto brava, che posso vedere anche dal monitor che il suo cuoricino è felice e batte al ritmo dolce della sua musica, che sta benissimo in quella condizione. La procedura va avanti, fatta anche la anestesia locale integrata da fentanest nella fase di tunnellizzazione del catetere perché J ha avvertito un po' di male spalancando gli occhi. L'ho rassicurata, le ho chiesto di urlare un "Total" più forte degli altri, J ha chiuso gli occhi ed ha ricominciato a cantare. A quel punto le ho dato un ancoraggio, avrebbe potuto cantare ed urlare la parola "Total" tutte le volte che avesse avuto necessità di allontanare la paura e sentirsi bene come in quel momento. Terminato il

posizionamento del catetere ho detto a J che avevamo finito e che avrebbe potuto riaprire gli occhi. Mi ha sorriso in un modo che mi ha aperto il cuore, era andata benissimo mi ha detto, non aveva provato dolore. La zia, rientrata nella fase finale della procedura, era altrettanto contenta e sorpresa e mentre abbracciava J l'ho sentita dire: "ma perché non avevamo mai incontrato una dottoressa così?".

Ammetto di aver provato una grandissima gioia, non solo per il mio percorso come ipnotista alle prime armi, ma soprattutto per aver regalato alla bambina un qualcosa di diverso, una esperienza che in qualche modo possa anche consentirle di vivere diversamente il suo percorso di malattia.

CASO 3.

D. S. A: E' una ragazzina di 13 anni, nigeriana, affetta da talassodrepanocitosi associata ad un lieve deficit del fattore VII. Dall'età di 5 anni il decorso della malattia è stato difficile e complicato con numerosi episodi di VOC che hanno richiesto ricovero ospedaliero, ed altre complicanze come infarti ossei, retinopatia, nefrocalcinosi.

Nell'ultimo periodo, nell'inverno 2023 e primi mesi del 2024 ha inoltre presentato perdita del visus e ricovero per agitazione psicomotoria con EEG ed RMN negative; nel solo 2024 aveva già eseguito 3 procedure di EEX.

La collega onco-ematologa che segue S.A. mi aveva in qualche modo informata circa la difficoltà di approccio alla ragazza, ma ho

voluto comunque incontrarla in camera il giorno del ricovero programmato per il posizionamento del catetere. Questa volta ho trovato un ambiente freddo, carico di tutta la sofferenza che questa ragazza e sua madre sperimentano da anni. La sua mamma, come molte altre, non parla bene la lingua italiana per cui mi ha guardata con un volto rassegnato ma poco interessata a quanto avevo da dire. SA, invece, è una ragazza molto arrabbiata con la quale non sono riuscita ad entrare in sintonia, mi sono scontrata contro un muro oppositivo, che in poco tempo mi ha fatto capire che voleva dormire e non aveva alcun interesse ad ascoltare quello che avevo da dirle. Non rispondeva nemmeno alle domande.

Ero consapevole del fatto che sicuramente non si trattava del soggetto ideale per tentare un approccio in ipnosi, ma ho voluto comunque provarci. Mi consola il fatto che SA abbia un supporto psicologico che spero possa aiutarla in questo difficilissimo percorso di malattia.

CONCLUSIONI

Questa breve esperienza riportata nei tre casi descritti ho voluto in parte vederla come il riflesso di un percorso, non solo interiore, che si sta sviluppando man mano che l'ipnosi si concretizza nella mia realtà di persona e professionista.

Ho visto l'opposizione di S.A. come la espressione della mia insicurezza, della mia stessa negazione e quindi potrei quasi dire un "fallimento annunciato" perché forse, in parte, ero io stessa la prima a non crederci, ero forse già spaventata dalla complessità del suo stato clinico e da quello che mi avevano raccontato e questo, mi hanno insegnato, essere il principale fallimento della ipnosi (incertezza dell'ipnotista).

L'esperienza con F. ha invece rappresentato il mio primo e vacillante tentativo di mettermi in gioco, in un ballo a metà strada tra la voglia di riuscirci e la consapevolezza di avere ancora molta paura quasi letteralmente come un bambino che mette i suoi primi passi. Con F. credo di aver lavorato molto bene nella fase iniziale del nostro approccio; l'ho correttamente incontrata in camera, mi sono presentata ed ho conosciuto anche la sua mamma, nei confronti della quale, una importante barriera linguistica, mi ha impedito di cercare una alleata.

In realtà con F. si è creato un buon rapporto di fiducia, l'averle proposto un qualcosa di nuovo, di diverso nel suo noto percorso di posizionamento del CVC mi ha consentito di catturare la sua attenzione. F. è una ragazzina curiosa ma timida, come molte

ragazze della sua etnia, stenta a tirare fuori le parole, è gentile, assertiva ma hai sempre la sensazione di non essere ma arrivata del tutto a lei. Quando mi ha raccontato della sua voglia di viaggiare e visitare i paesi del mondo, io mi sono focalizzata su questa informazione per utilizzarla nella ipnosi e le ho detto che avremmo fatto un giro intorno al mondo o comunque in tutti i paesi che avrebbe voluto visitare. Forse non sono stata brava a spiegare esattamente cosa avremmo fatto, in particolare ciò che avrebbe fatto lei, tanto che F, nell'intervista post-procedura, mi ha detto che si aspettava un "video" di paesi e città del mondo. Mi ha detto che non ha gradito essere toccata e questo, col senno di poi, rappresenta un feed-back importante (non solo perché avrei dovuto chiederlo prima ma anche perché esistono persone e culture che possono non gradire il contatto fisico). F è più volte andata in trance, ma altrettante volte ritornava alla realtà cosciente.

Con mia grande sorpresa però, nell'intervista finale, F mi ha detto di essere stata contenta di questa esperienza, forse contenta del fatto di non aver dovuto sottoporsi ad anestesia totale, forse rallegrata dal mio maldestro tentativo di cantare la canzone rap francese che le piace tanto. Con un gran sorriso, il giorno dopo, al termine della seduta di EEX, mi ha detto che le piace molto cucinare per i suoi fratelli minori, mi ha raccontato dei piatti che prepara col pesce...grazie F... mi stai dando del materiale per la prossima volta?

L'esperienza con J, invece, è quella che mia ha dato maggiore gioia, perché ho vinto la mia incertezza, ho compreso alcuni errori fatti in

precedenza ma soprattutto ho incontrato una fantastica compagna di viaggio.

Anche questa volta, ho incontrato J nella sua camera, prima dell'ingresso in sala operatoria per il colloquio; era in compagnia di sua mamma (molto presa dal dover accudire la neonata a casa) e della sua giovane zia. Anche qui mi sono presentata ad una J terrorizzata e desiderosa di “dormire per non sentire dolore”, conquistando prima sua zia che incuriosita dalle mie parole e da “questa dottoressa è diversa da tutte quelle che abbiamo incontrato fino ad ora”, mia ha fatto da ponte e legame con la bambina. Jasmina, però, è una ragazzina sveglia e positiva, molto amante della musica, oscillante tra la curiosità del qualcosa di nuovo e diverso e la incertezza dell'ignoto che le faceva desiderare sempre più ardentemente di dormire, in modo da essere rassicurata.

Questa volta, mi sono messa in ascolto, la comunicazione ipnotica mi ha consentito di abbattere la soglia della sua diffidenza e la musica è stata la nostra ipnosi. Per essere del tutto onesta, devo ammettere che J è andata in ipnosi da sola, come fanno spesso i bambini alla sua età, guardando il video della canzone della sua cantante preferita di cui conosceva perfettamente il testo. Il mio contributo è stato quello di osservarla ed avere l'intuizione di utilizzare il ritornello della canzone, ed in particolare una parola, “Total”, come il momento chiave per tirar fuori l'ansia e la paura e per lasciarle una sorta di ancoraggio.

Nell'intervista post-procedura J era completamente soddisfatta, felice di non aver provato dolore, sua preoccupazione principale, e

felice di aver trovato nella musica un nuovo strumento di accompagnamento nel suo percorso di malattia non solo a scopo ludico ma come elemento di cura.

Mi sarebbe piaciuto avere altri casi clinici per consentirmi di procedere in questo percorso di crescita e miglioramento.

Al tempo stesso, grazie a questo elaborato, ammetto di aver approfondito le mie conoscenze sulla malattia SDC, allargando lo sguardo verso una componente che è quella di impatto emotivo-psicologica che coinvolge il bambino ma anche la famiglia tutta/caregivers e non solo quella prettamente medico-procedurale legata al posizionamento del catetere.

Voglio continuare questo percorso con i prossimi pazienti o con le stesse che ho già incontrato (la EEX è periodica in alcuni casi), però adesso andrà strutturato, raccogliendo dati e modificando il foglio di comunicazione ipnotica per i piccoli pazienti.

Ho pensato di introdurre lo score mYPAS (modified Yale Preoperative Anxiety Scale, Fig.2), uno strumento che viene utilizzato attualmente per valutare il grado di ansia nei bambini che devono sottoporsi ad anestesia o chirurgia e correla con l'esperienza che il bambino vive, influenzando il comportamento successivo, la comparsa di delirium oltre che la richiesta di analgesia post-operatoria.⁸

Ne esiste una versione Short, più facilmente applicabile, in cui si misurano 4 items (attività, vocalizzazione, espressività emotiva, stato di apparente ansia/eccitazione) in 2 momenti diversi (mYPAS-SF), cioè all'arrivo in sala e prima della vera e propria induzione.

Fig.2 Modified Yale Preoperative Anxiety Scale -Short form

Domain: activity	
1	Looking around, curious, playing with toys, reading (or other age-appropriate behavior); moves around holding area/treatment room to get toys or go to parent; may move toward OR equipment
2	Not exploring or playing, may look down, may fidget with hands or suck thumb (blanket); may sit close to parents while waiting, or play has a definite manic quality
3	Moving from toy to parent in an unfocused manner, non-activity derived movements, frenetic/frenzied movement or play; squirming, moving on table, may push mask away
4	Actively trying to get away, pushes with feet and arms, may move whole body; in waiting room, running or unfocused, not looking at toys or will not separate from parent
Domain: vocalizations	
1	Reading (nonvocalizing appropriate to activity), asking questions, making comments, babbling, laughing, readily answer questions but may be generally quiet; child too young to talk in social situations or too engrossed in play to respond
2	Responding to adults but whispers, "baby talk," only head nodding
3	Quiet, no sound or responses to adults
4	Whimpering, moaning, groaning, silently crying
5	Crying or may be screaming "no"
6	Crying, screaming loudly, sustained (audible through mask)
Domain: emotional expressivity	
1	Manifestly happy, smiling or concentrating on play
2	Neutral, no visible expression on face
3	Worried (sad) to frightened, sad worried, or tearful eyes
4	Distressed, crying, extremely upset, may have wide eyes
Domain: state of apparent arousal	
1	Alert, looks around occasionally, notices /watches anesthesiologist (could be relaxed)
2	Withdrawn child sitting still and quiet, may be sucking on thumb and face turned in to adults
3	Vigilant looking quickly all around, may startle to sounds, eyes wide, body tense
4	Panicked whimpering, may be crying or pushing others away, turns away

Misurare il livello di ansia in un setting pre-operatorio, tuttavia, non è per niente semplice, si ha poco tempo a disposizione, la sala operatoria è un ambiente rumoroso e frenetico e i pazienti più piccoli non sono in grado di esprimere verbalmente il loro livello di ansia.

A questa scala vorrei associare la VAS-Anx (Anxiety Visual Analogue Scale) che è uno strumento più semplice, che in molti studi viene applicato non solo al bambino ma anche al caregiver.

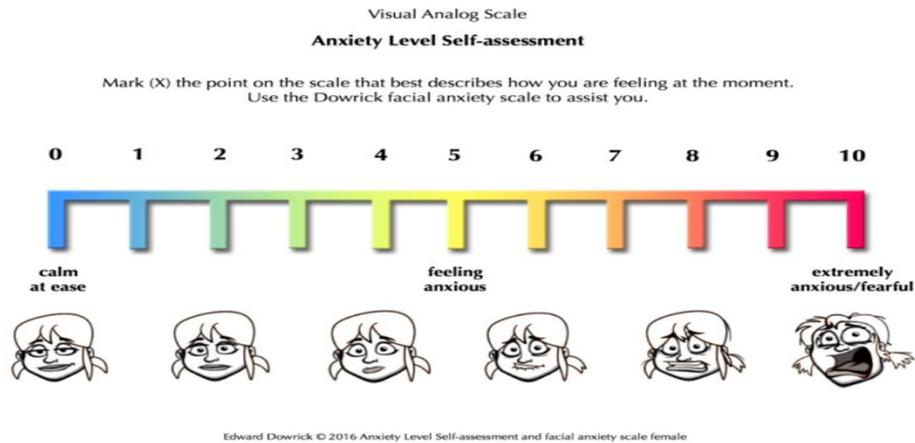


Figure 1. Visual anxiety analog scale used to score patient's anxiety levels. The scale ranged from 0 to 10, where 0 represents not anxious and 10 represents extreme anxiety.

Table 1. Severity ranges of anxiety scores. Patient anxiety score results from the visual anxiety analog scale were translated into ranges for ease of analysis.

Severity of Anxiety	Range of Anxiety Score
Not Anxious	0
Mild Anxiety Level	1-3
Moderate Anxiety Level	4-6
Severe Anxiety Level	7-10

Si parla di elevati livelli di ansia quando l'm-YPAS è > 30 e la VAS-A > 3.

Sono partita pensando ad un argomento a me familiare che mi consentisse di stilare un elaborato per completare il mio corso CIICS. Strada facendo, in così poco tempo, l'esperienza, lo studio e la conoscenza mi hanno consentito di evolvere ed iniziare a pensare ad un progetto diverso che mi piacerebbe sviluppare.

Progetti per il futuro? Come accennato intendo modificare la scheda relativa alla comunicazione ipnotica e renderla più consona all'età pediatrica con l'inserimento della m-YPAS-SF e della VAS-A e soprattutto allargare l'uso della comunicazione ipnotica e della ipnosi a tutti i piccoli pazienti che possano beneficiarne qualunque sia il loro percorso di cura.

BIBLIOGRAFIA

1. Casiglia E. et al. TRATTATO D'IPNOSI e altre modificazioni di coscienza. Cleup. 2015
2. Atti del Gruppo di Lavoro dei Didatti dell'Istituto Franco Granone CIICS. 2-3 Dicembre 2023. Ancora Editore.
3. Granone, F. (1989). Trattato di ipnosi. Torino: UTET
4. Vanessa Bastek et Michel van Vliet (2023). A whole new world of healing: exploring medical hypnotherapy for pediatric patients. *European Journal of Pediatrics* 182:3021–3032
5. Hammond DC (2013). A review of the history of hypnosis through the late 19th century. *Am J Clin Hypn* 56(2):174–191.
6. Kuttner L (1988) Favorite stories: A hypnotic pain-reduction technique for children in acute pain. *Am J Clin Hypn* 30(4):289–294.
7. Linee-guida per la gestione della malattia drepanocitica in età pediatrica in Italia. Associazione italiana ematologia oncologia pediatrica (AIEOP). Gruppo di lavoro “patologia del globulo rosso”. Versione Aprile 2023.
8. Brooke N. Jenkins et al. (2014). Development of a Short Version of the Modified Yale Preoperative Anxiety ScaleAnxiety Scale. *Anesth Analg*. Sep;119(3):643-650.