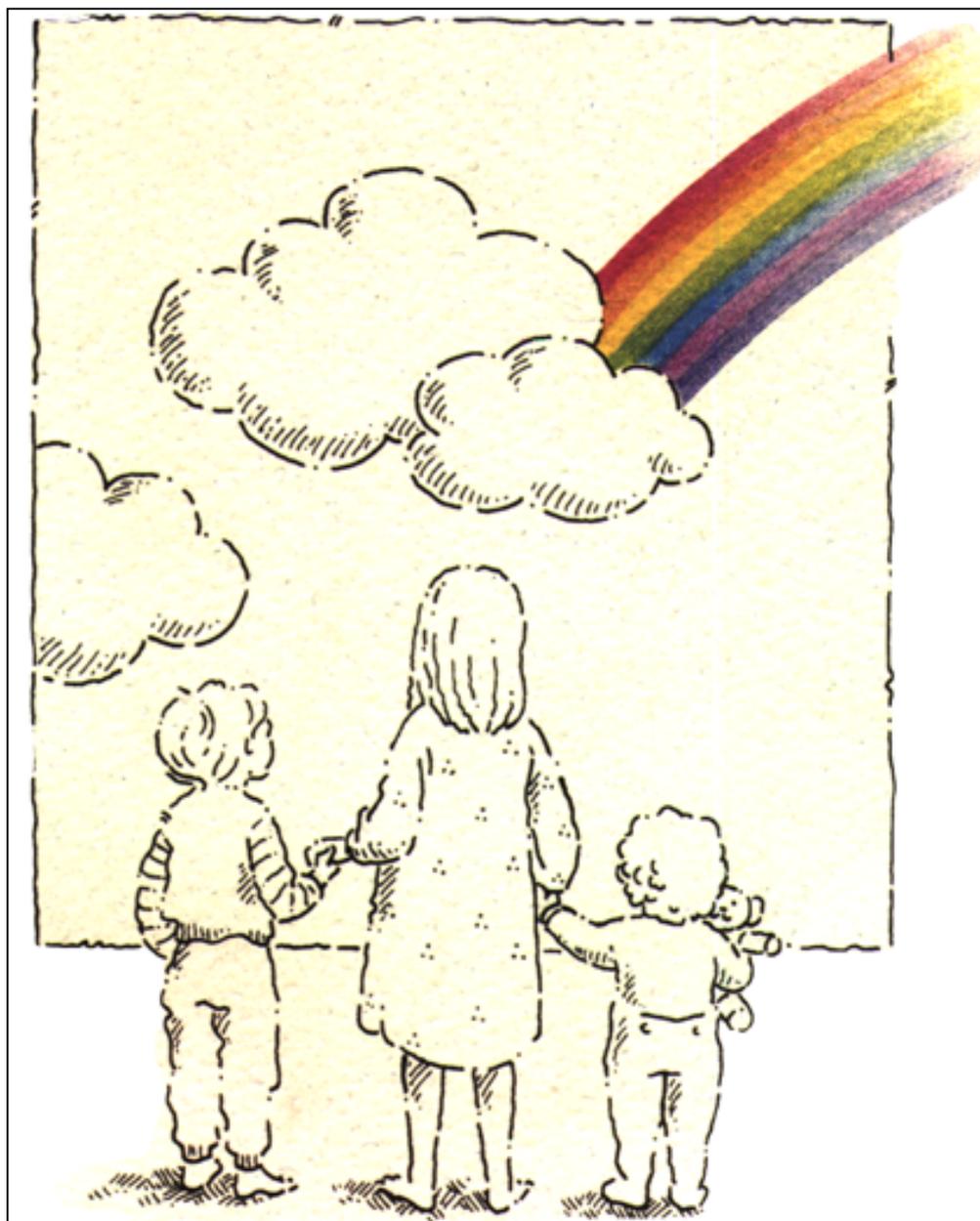


# Meno dolore per i bambini malati



## Una Guida per i Genitori



Patrik J. McGrath

G. Allen Finley

Catherine J. Turner

La Fondazione Livia Benini  
offre ai Genitori la versione italiana di questa guida  
nella speranza che possa essere per loro di sostegno e di aiuto.  
La versione italiana è dedicata a Livia e a sua madre.

Titolo originale dell'opera:  
*Making cancer less painful.*  
Produced by the Oncology Unit  
of the Izaak Walton Killam Children's Hospital in Halifax,  
Nova Scotia. 1992

Traduzione dall'inglese di Federica Anichini

Consulenza di Chiara Azzari

Revisione del professor Piero Moggi  
a cui la Fondazione vuole esprimere **un grande grazie** per la sua costante collaborazione.

La Fondazione desidera inoltre ringraziare gli autori che hanno regalato i diritti di traduzione.

## Indice

Il cancro è necessariamente doloroso?

A cosa serve questa guida

Cosa provoca Dolore nel Cancro?

*Il Dolore causato dalla malattia*

*Il Dolore causato dalle procedure*

*Il Dolore causato dal trattamento*

Cure palliative

Chi deve occuparsi della “terapia del Dolore “?

Cos'è il Dolore?

Come possiamo controllare il dolore?

Metodi psicologici

Medicamenti contro il Dolore

*Gli Aghi*

*Il Dolore continuo*

Prendere la medicine

Metodi fisici

Un Aiuto nelle Procedure dolorose

*Prelievo*

*Endovenose*

*Puntura lombare*

*Aspirazione e Biopsia del Midollo Osseo*

*Accesso venoso centrale*

Anche i Genitori hanno bisogno di aiuto

Cosa c'è da fare ancora

Termini medici

Istruzioni per il Rilassamento

## Il cancro è necessariamente doloroso?

Molti pensano che il cancro sia una malattia molto dolorosa. Se tuo figlio ha il cancro, sarai probabilmente preoccupato che debba soffrire molto. Fino a poco tempo fa, questo succedeva spesso. Per fortuna, quanto adesso conosciamo sul cancro e su come tenerlo sotto controllo, ci ha fatto capire che il cancro dei bambini non deve essere doloroso. Infatti un importante obiettivo nella cura del cancro dei bambini è quello di eliminare quanto più dolore possibile.

Con l'aiuto di medici, infermieri e di tutte le altre persone che si prendono cura di tuo figlio, il dolore può essere quasi del tutto ridotto o eliminato.

## A cosa serve questa guida

Questa guida è stata scritta per i genitori dei bambini malati di tumore. Il nostro obiettivo principale è informare i genitori sul dolore e su come possono aiutare i propri figli ad affrontare il dolore dato da un tumore.

La prima volta che viene diagnosticato il cancro ad un bambino è un momento difficile per i genitori sono spesso sotto shock, si sentono come intorpiditi e non sanno come aiutare il proprio figlio. Questa guida dà suggerimenti su come puoi essere di aiuto ed una prospettiva generale sul trattamento del Dolore. La prima parte della guida parla delle cause che possono provocare dolore nel cancro dei bambini. Le sezioni successive analizzano quanto si conosce prevenire e ridurre il dolore dei bambini. L'ultima parte del libro descrive i metodi migliori per trattare il dolore causato da procedure specifiche che il bambino deve avere.

Ti suggeriamo di leggere questo piccolo libro dall'inizio alla fine, appena ti è possibile. Ci sono dentro moltissime informazioni, ma molto di quello che leggerai nella prima parte diverrà più chiaro dopo che avrai letto tutto il resto. Tieni il libro a portata di mano. Rileggilo appena si presentano situazioni nuove per tuo figlio. Pensiamo che imparerai qualcosa di nuovo ogni volta che lo leggerai.

Qualche volta questo libro usa termini medici che forse non conosci. Alcuni sono spiegati la prima volta che vengono usati, invece per le parole che non sono spiegate cancro'è un

glossario alla fine del testo. Se ci sono altre parole o concetti che non capisci l'infermiera di tuo figlio o il medico possono aiutarti.

I genitori possono avere un ruolo nel trattamento della malattia del loro bambino. Una delle ragioni per le quali abbiamo scritto questa guida è quella di aiutare i genitori ad essere più sereni quando vengono coinvolti nella cura del dolore del proprio figlio. Ci auguriamo che parlerai con medici e infermieri su quanto si dice in questa guida. Tanto più noi tutti conosceremo sul Controllo del Dolore, meglio potremo aiutare il bambino che soffre per un tumore.

## Cosa provoca Dolore nel Cancro?

Ci sono tre fonti di dolore nel cancro dei bambini: dolore causato dalla malattia, dolore causato dalle procedure, dolore causato dal trattamento del cancro. Qualche volta, le procedure e la terapia del cancro sono più dolorose della malattia stessa. Questo può essere difficile da capire per genitori e figli. Ma possiamo collaborare con te e con tuo figlio così "non farà più tanto male".

Tuo figlio può avere altri sintomi dolorosi, come la nausea, il vomito, il prurito, la stanchezza o la depressione e controllarli tutti è molto importante. Parla con l'infermiera di tuo figlio o con il medico su come migliorare questi problemi. I bambini con il cancro possono avere anche i "normali" mal di testa, mal di pancia o altri dolori e malesseri che molti bambini hanno.

### *Il Dolore causato dalla malattia*

Molti bambini hanno dei dolori prima che venga fatta la diagnosi di cancro. È spesso il dolore che porta il bambino dal dottore. Il dolore della malattia è quasi sempre dovuto alla pressione delle cellule cancerose su una parte del corpo. Appena queste cellule vengono rimosse con un trattamento, il dolore di solito scompare. Il dolore causato dalla malattia può tornare se tornano le cellule cancerose. Questo dolore ha generalmente vita breve, perché il successivo trattamento eliminerà le cellule che stanno provocando il problema. È importante sapere che il ritorno del dolore non significa necessariamente il ritorno del cancro del vostro bambino. Il dolore può venire da qualcos'altro.

### *Il Dolore causato dalle procedure*

Nella cura dei bambini con il cancro c'è spesso bisogno di aghi per controllare come sta funzionando la terapia. Questi aghi significano punture al dito, al tallone, endovenose (aghi messi dentro la vena), punture lombari, aspirazioni del midollo osseo (aghi introdotti nelle ossa) e introduzione di un catetere centrale.

Fino a poco tempo fa, succedeva spesso che i bambini con il cancro avessero molta paura degli aghi. Molti dicono che gli aghi rappresentano la parte peggiore della malattia. La paura rende il dolore molto più acuto e in passato i bambini hanno sofferto moltissimo per queste procedure. Esistono adesso molti modi per ridurre questo tipo di dolore e questa è davvero una buona notizia.

### *Il Dolore causato dal trattamento*

Il dolore può provenire anche dalle terapie per il cancro.

Qualche volta star meglio fa male! Per esempio un ago nel muscolo della coscia o nel sedere può provocare dolore quando l'ago entra nella pelle e un dolore pungente mentre si inietta la medicina.

In alcuni casi, gli effetti collaterali delle medicine impiegate nella cura per il cancro possono sembrare peggiori della malattia stessa. Per esempio, alcune di queste medicine possono causare un danno temporaneo a un nervo, che può essere doloroso. Altre medicine possono provocare stitichezza o mal di pancia. Alcune terapie (sia farmaci che radiazioni) possono anche provocare dolore e infiammazioni in bocca. Fortunatamente ora il trattamento del dolore può essere tenuto sotto controllo.

## Cure palliative

Nella maggior parte dei bambini le cure per il cancro hanno buon esito. Tuttavia, alcuni di loro moriranno. In questi casi, il bambino e la famiglia saranno aiutati e sostenuti da cure palliative.

Lo scopo principale delle cure palliative è di assicurare che il bambino sia tranquillo, si goda la vita quanto più possibile e sia in grado di morire con serenità. Il dolore che sopraggiunge quando i bambini sono vicini alla morte può essere ben controllato per esempio, il dolore può essere provocato da un tumore che avanza nelle ossa o in altri

organi o che fa pressione sui nervi. Questo dolore può essere trattato con medicine antidolorifiche molto forti, come la morfina, la radioterapia per ridurre il tumore o la chirurgia. In molti casi il bambino può essere curato a casa contro il dolore, con l'aiuto per telefono di dottori e infermiere, con le visite a domicilio e quelle in ambulatorio.

## Chi deve occuparsi della “terapia del Dolore “?

La risposta è “tutti”. Genitori, figli, personale sanitario, tutti hanno un ruolo nella “squadra del trattamento del dolore”. Questa squadra lavora meglio quando tutti i componenti si scambiano informazioni e idee.

### **Il ruolo dei Genitori**

I genitori hanno un ruolo importante nel controllo del dolore: come esperti, come maestri, come avvocati difensori o portavoce per i propri figli. All'inizio questo può sembrare un compito che stravolge, ma i suggerimenti di questa guida saranno di aiuto.

*Genitori come esperti:* Primo, i genitori sono gli esperti dei loro bambini. Essendo genitore probabilmente conosci meglio di chiunque altro le sensazioni di tuo figlio e il suo manifestarle. Questo significa che dovresti essere interpellato, prima che un avvenimento accada, sulla possibile reazione di tuo figlio. Dovresti anche partecipare alle decisioni su come controllare il dolore di tuo figlio.

Dovresti poter liberamente esprimere le tue opinioni e le tue idee, anche se non ti sono richieste. Questo è un fatto nuovo per molti genitori. Con il tempo, ti sentirai più a tuo agio nel parlare con i medici e gli infermieri a proposito di tuo figlio.

*Genitori come maestri:* Secondo, i genitori possono essere i migliori istruttori o maestri sui modi di affrontare il dolore. I genitori conoscono molto bene i propri figli e hanno con loro forti legami emotivi. Perciò, possono aiutarli ad affrontare nuove e difficili situazioni.

È importante sapere che puoi rimanere accanto a tuo figlio durante quasi tutte le procedure. I bambini di solito vogliono un genitore accanto che parli con voce calma e rassicurante, che gli tenga la mano, che gli accarezzi la fronte. Tu sai bene come consolare tuo figlio. Forse hai già usato alcuni dei suggerimenti di questo libro: forse vuoi provarne altri. Anche tutte le altre persone che curano tuo figlio possono darti delle idee per aiutarlo durante le procedure dolorose.

*Genitori come avvocati difensori:* Terzo, i genitori sono gli avvocati (qualcuno che parla per conto di qualcun altro) dei loro figli. I genitori hanno il diritto e il dovere di assicurarsi che il dolore dei propri figli sia adeguatamente trattato. Questo significa che forse dovrai parlar chiaro a tuo figlio. Come abbiamo detto, dovresti essere in grado di discutere insieme alle persone che lavorano nell'ospedale le tue idee e i tuoi suggerimenti per eventualmente modificare la terapia del dolore. In particolare, se ti accorgi che qualcosa non funziona, assicurati che lo vengano a sapere. La prima persona adatta a cui parlare è l'infermiera, dal momento che lei si occuperà per più tempo di tuo figlio.

### **Il ruolo del bambino**

I bambini hanno due ruoli nel Controllo del Dolore: come direttori-associati e come esperti.

*Il bambino come Aiuto-direttore:* Tuo figlio dovrebbe essere coinvolto il più possibile nel decidere come controllare il dolore. La sua età inciderà su quanto sia in grado di decidere. Gli adolescenti possono avere una parte molto attiva nel controllo del proprio dolore, mentre i lattanti avranno una piccola partecipazione diretta.

Aumentare il senso del controllo nel bambino fa diminuire il dolore e migliorare la collaborazione. Ma ci sono limiti a questo controllo. Per esempio, a dei bambini di 3 anni si può chiedere di scegliere a quale dito vogliono il prelievo, ma non possono decidere se farlo o no. Gli adolescenti invece, possono decidere se le proprietà anti-dolorifiche di una medicina ne giustificano i suoi effetti collaterali.

*Il bambino come Esperto:* Solo tuo figlio sa quanto male sente. Quando un bambino dice che ha male, si dovrebbe sempre credergli, a meno che ci sia un'ottima ragione per non farlo. Inoltre i bambini sanno cosa preferire. Per esempio, alcuni vogliono guardare l'ago mentre viene inserito, invece altri preferiscono non guardare.

### **Il ruolo del personale sanitario**

Ha tre ruoli principali. Primo, sono *Esperti* nel curare la malattia di tuo figlio. Secondo dovrebbero essere *Maestri*, informando te e tuo figlio sulla malattia, il dolore e le terapie possibili. Terzo, dovrebbero essere *Datori di attenzione*, aiutando e assistendo genitori e figli.

Il bambino e i genitori appena arrivati in ospedale possono rimanere confusi da un gran numero di persone in camice bianco. Ecco chi sono queste persone e cosa fanno. Se

desideri incontrare una di queste persone, parlane all'infermiera di tuo figlio o al dottore. Lui o lei dovrebbero poterti prendere un appuntamento.

*Infermiere*: la persona che si dedica alla cura quotidiana di tuo figlio.

Gli infermieri/e passano con i pazienti più tempo degli altri e prendono molte decisioni su come occuparsi di loro. Danno le medicine, sorvegliano le condizioni di tuo figlio e cercano di fargli coraggio. Le infermiere/i possono anche aiutarti a capire perché è stato scelto un dato trattamento per tuo figlio. Sono quasi sempre a tua disposizione e possono rispondere a molte delle tue domande. Se non possono rispondere a una tua domanda, ti manderanno da qualcun altro che potrà aiutarti.

*Oncologo o Ematologo-Oncologo*: una/un dottore specializzato nella cura del cancro. Deciderà le cure per il cancro di tuo figlio e insieme a te discuterà la scelta delle terapie.

*Anestesista (o anestesioologo)*: un dottore che è specializzato nel controllo del s durante un intervento chirurgico e in altre circostanze.

*Psichiatra e/o psicologo*: dottori che sono specializzati nell'adattamento mentale, emotivo o comportamentale di bambino e famiglie. In molti ospedali lo psicologo o psichiatra si chiede di incontrare regolarmente le famiglie che hanno un figlio malato di cancro. Scoprire che tuo figlio ha il cancro è molto difficile e questi dottori sono abituati ad aiutare le persone nei momenti difficili. Consultare uno psicologo o uno psichiatra NON è un segno di malattia mentale o di problemi in famiglia. Questi dottori possono anche riuscire ad insegnare a te e a tuo figlio qualcosa di più sul controllo del dolore.

*Assistente sociale*: una persona che si è specializzata nello studio dell'adattamento emotivo e sociale dei bambini e delle famiglie. Spesso, ogni famiglia è affidata a un assistente sociale per essere aiutata durante la malattia.

*Fisioterapista*: un professionista specializzato in esercizi per mantenere i muscoli forti ed elastici. I fisioterapisti possono spesso essere di aiuto per il dolore che proviene dai muscoli e dai nervi.

*Terapista occupazionale*: un professionista specializzato nel conservare le capacità di tuo figlio nelle attività quotidiane, quando gioca o va a scuola.

*Dietologo*: un esperto che aiuta tuo figlio a nutrirsi nel modo migliore, per contribuire alla guarigione e mantenere le forze.

*Ludoterapista*: una persona esperta nell'aiutare i bambini nell'apprendimento, nel gioco, nell'autoespressione e nel coinvolgimento della vita familiare mentre sono in ospedale.

*Cappellano*: un componente della squadra della salute che aiuta i bambini e le famiglie ad affrontare gli aspetti spirituali ed emotivi della propria vita. Il cappellano può appartenere ad una specifica confessione o servirne più di una.

*Farmacista Clinico*: un farmacista dell'ospedale che controlla l'uso delle medicine per migliorare l'efficacia e la sicurezza delle terapie.

*Personale Tecnico*: tecnici che fanno prelievi, raggi X, esami del sangue ed altri esami ancora.

## Cos'è il Dolore ?

Tutti noi sappiamo che il “dolore” è un male che noi sentiamo, ma solo da poco abbiamo cominciato a capire come il dolore agisce.

La maggior parte del nostro corpo, sia all'interno che all'esterno, possiede “ricettori del dolore”. Quando questi vengono attivati da una pressione o da un danno al tessuto corporeo, ha inizio un messaggio doloroso. Il messaggio arriva attraverso i nervi al midollo spinale (nella colonna vertebrale) e poi al cervello. Il cervello “legge” il messaggio e noi sentiamo dolore.

Il sistema del dolore è molto complesso, con “interruttori” o “centri di regolazione del dolore “ che si trovano dove il dolore ha inizio, nel midollo spinale e in vari posti nel cervello. Questi interruttori possono influire su quanta parte del messaggio del dolore venga effettivamente letta dal cervello.

Inoltre il dolore è un fattore molto individuale. Ogni persona è differente. Per esempio, lo stesso danno fisico può provocare un dolore diverso ogni volta che viene applicata.

### **Cosa peggiora il dolore?**

Sappiamo che alcune cose peggiorano il dolore. Controllare alcune di queste cose o tutte, può aiutare il bambino ad avere un miglior controllo del dolore.

*Ansia, depressione e paura:* le emozioni negative, qualunque ne sia la causa, possono peggiorare il dolore. Se un bambino ha avuto una brutta esperienza con un dolore mal controllato, sarà più impaurito dalla procedura e sentirà più male. Allo stesso modo, se un bambino pensa che il male è un “cattivo segno” o che una procedura o una terapia non agiranno, il dolore sarà più acuto. Paura e ansia si diffondono facilmente ed è probabile che il dolore sia più intenso per quei bambini i cui genitori, fratelli o sorelle manifestano queste emozioni.

*Mancanza di controllo:* i bambini che pensano di non avere controllo finiranno per sentire più male. Per esempio, i bambini che dicono “Mi sento come un puntaspilli che tutti bucano” soffrono di più dei bambini che hanno avuto alcune possibilità di scelta e di controllo.

*Spossatezza:* un bambino esausto per altri sintomi, come la nausea, la stanchezza o la difficoltà di respiro, sentirà più male.

*Aspettative sbagliate:* probabilmente i bambini si troveranno in maggiori difficoltà se i genitori o lo staff medico li spingono a livelli estremi di coraggio (come non piangere mai), oppure li incoraggiano a lamentarsi molto.

*L'ambiente:* un ambiente spoglio e poco interessante, come una stanza senza giochi, o per un bambino di dieci anni senza giocattoli, peggiorerà il suo dolore. Per la stessa ragione, il dolore è spesso più acuto la sera, quando non succede quasi niente.

### **Come si può misurare il dolore?**

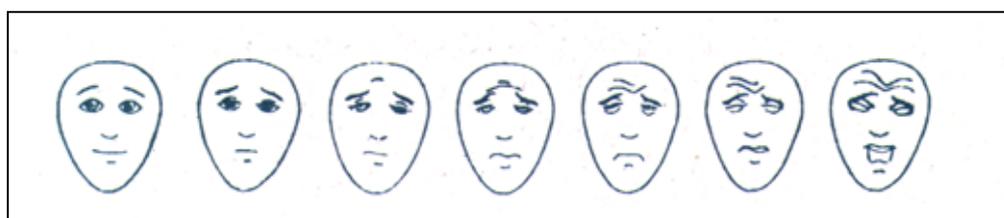
È importante adottare una misurazione del dolore che sia costante. In questo modo, possiamo stabilire quando l'intensità del dolore aumenta o diminuisce.

Il modo migliore per misurare il dolore è chiedere ai bambini quanto dolore sentono. Vi elenchiamo 3 modi per aiutare i bambini a descrivere il proprio dolore. Per i bambini che hanno meno di 4 anni è più difficile descrivere quanto sentono male. In questi casi, dobbiamo osservare le alterazioni del loro comportamento.

*Pezzetti di dolore :* Diamo a un bambino 5 gettoni da poker o 5 piccoli sassi e gli chiediamo quanti “pezzetti di dolore” sente. Spieghiamo al bambino che un pezzetto

significa poco male, due pezzetti più male e cinque pezzetti tutti insieme significano il peggior male possibile. Questo metodo è utile con i bambini oltre i 4 o i 5 anni.

*Scale con facce:* Le scale con le facce che vi elenchiamo possono essere usate con bambini dai 5 anni in su. Al bambino si chiede di indicare la faccia che descrive meglio quanto male o dolore ha in quel momento. Usando questa scala, è utile ingrandire le facce fino ad un'altezza di almeno 6 centimetri.



*(Pain 1990, 41:139-50 – riprodotto con permesso degli autori e Elsevier)*

*Scale da 0 as 10:* un modo facile per misurare il dolore è chiedere a un bambino più grande (dagli 8 anni in su) di valutare il proprio dolore da 0 a 10. Zero significa “nessun dolore” e 10 significa “il peggior dolore possibile”.

*Valutazione del comportamento:* le alterazioni nel comportamento di un bambino possono essere l'indizio che sta sentendo dolore. I comportamenti che indicano il dolore sono: pianto, nervosismo o irritabilità, rifiuto di stare con gli altri, difficoltà a dormire, viso sofferente, coprire una parte del corpo per proteggerla, difficoltà ad essere consolati, non mangiare volentieri, non giocare, non poter prestare attenzione.

Le alterazioni nel comportamento non sempre significano che il bambino abbia male. Qualche volta il comportamento indica qualcos'altro come: fame, freddo o febbre. Dolore'altra parte, un bambino che sta veramente male può anche avere poche reazioni ed essere molto chiuso e quieto (troppo calmo, *nota del tr.*).

I bambini sono differenti per il modo in cui il dolore influenza il loro comportamento. Per questo motivo, i genitori spesso possono vedere i cambiamenti causati dal dolore più prontamente di un medico o di un infermiere . anche se l'alterazione del comportamento non è il modo ideale di stabilire se ci sia dolore o no, per i bambini più piccoli può essere l'unico modo a nostra disposizione.

## **Elementi culturali**

La cultura è l'insieme delle tradizioni e dei valori di una società. Famiglie diverse hanno culture diverse a causa del loro patrimonio individuale e questo è importante sotto molti aspetti per il dolore. Ad esempio alcune culture spingono ad “essere forti”, mentre altre spingono as “essere se stessi”. Queste possono influenzare in maniere differenti i comportamenti dei bambini.

## **Come possiamo controllare il dolore?**

Il dolore ci fa sapere che qualcosa non va. La causa del dolore, dopo che è stata individuata, non ha più nessuna utilità e dovrebbe essere eliminata. Non è “debolezza” essere aiutati quando si ha dolore. In effetti qualche volta essere “forti” o non parlare del dolore, impedisce a medici e infermieri di venire a conoscenza di un problema. I bambini con i l cancro dovrebbero essere protetti dal dolore il più possibile. Il dolore sottrae energia che è meglio impiegare per combattere la malattia e fare cose più normali, tipo giocare.

Ci sono molti modi per aiutare a controllare il dolore. Questi modi vengono descritti nei prossimi capitoli di questa guida. Ma prima di tutto, ci sono tre importanti principi per il trattamento del dolore:

### **1. Trattare il dolore prima che si manifesti**

Sappiamo in anticipo che alcune cose saranno dolorose. In questi casi è meglio trattare o prevenire il dolore prima che inizi. “Una sola prevenzione vale cento cure”. Per esempio, “congelare” la pelle con un anestetico locale aiuterà a prevenire il dolore di un’iniezione. Somministrare medicine contro il dolore regolarmente nelle 24 ore, è meglio che somministrarle solo quando ce n’è bisogno. (quest’ultimo metodo è talvolta definito “dare le medicine al bisogno”). Dare medicine regolarmente impedisce al dolore di manifestarsi di nuovo prima della dose successiva e aiuta a tenere i bambini lontani dal dolore.

### **2. Pianificare e combinare le procedure dolorose**

Quando è possibile, le procedure dolorose dovrebbero essere combinate insieme, per ridurre gli effetti su bambino. Per esempio, se un bambino deve essere sedato, ma mantenere la coscienza (vedi la sezione Medicazioni per il Dolore) per un intervento di

aspirazione del midollo osseo, altre procedure dolorose possono svolgersi allo stesso tempo. Se possibile, il bambino dovrebbe anche sapere quando una procedura verrà fatta. Se un bambino sa che deve sottoporsi ad una aspirazione del midollo osseo alle 2 del pomeriggio, non ha motivo di preoccuparsi fino a quel momento. Per la maggior parte dei bambini, è più preoccupante non sapere quando una procedura verrà fatta o subire un cambiamento di orario senza essere avvertiti.

### **3. Usare trattamenti multipli contro il dolore**

I metodi per il controllo del dolore si classificano secondo 3 categorie generali: i metodi psicologici, i metodi che si servono di medicine e i metodi fisici. Le sezioni che seguono descrivono le possibilità di ciascun metodo.

Dal momento che il dolore è così complesso, viene meglio controllato usando metodi diversi allo stesso tempo. Ad esempio, un bambino che si sottopone ad una puntura lombare sarà aiutato dalla combinazione di tecniche del rilassamento con un anestetico locale.

Una parte successiva di questa guida (*aiuto nelle Procedure Dolorose*) descrive metodi specifici utili nelle procedure che tuo figlio potrebbe ricevere.

## Metodi psicologici

### **Mostrarsi sicuri**

I bambini si rendono conto di quanto tu sia sicuro nel controllare il loro dolore. Infatti, i bambini dicono che i genitori sono la loro più grande fonte di forza quando hanno a che fare con il dolore. Ma possono anche avere una reazione all'ansia dei genitori di fronte al dolore. È del tutto comprensibile che i genitori si sentano sopraffatti dalla malattia del proprio figlio e dal pensiero del dolore a cui lui o lei devono resistere. Se così è, meglio chiedere aiuto per affrontare la situazione. Il vostro dottore o uno dei dottori che si occupa di vostro figlio o l'infermiere, possono dirvi quali mezzi ci siano a vostra disposizione.

### **Dare spiegazioni che i bambini possono capire**

I bambini hanno bisogno di sapere cosa gli sta succedendo. Si dovrebbe spiegarli in maniera comprensibile quello che proveranno, i suoni e gli odori che sentiranno. Un bambino avrà bisogno di una spiegazione differente da un ragazzo di 16 anni. Per esempio, aiuta i bambini usare una bambola per fargli vedere cosa verrà fatto, ma probabilmente gli adolescenti risponderanno meglio a degli schemi.

### **Personalizzare l'incontro**

Ogni bambino è un individuo. Quello che aiuta un bambino può non aiutare un altro. Alcuni bambini vogliono sapere con esattezza cosa succede durante una procedura. Altri vogliono sapere solo pochi dettagli. Dei bambini vogliono sapere le cose molto tempo prima che succedano, altri vogliono scoprirle sul momento. Come genitori, avrai le idee chiare su come tuo figlio reagirà. Ai bambini più grandi e agli adolescenti si deve chiedere cosa preferiscano. E in ogni caso, un'osservazione attenta farà luce su molte preferenze.

### **Essere onesti**

È sempre un errore mentire ad un bambino sul suo dolore. I bambini a cui si dice a torto che un trattamento o una procedura dolorosi non faranno male, avranno meno fiducia la volta dopo. La paura e il dolore dei bambini dovrebbero anche essere accettati. Per esempio, potresti dire: “so che questa medicina brucia quando entra”. E poi dai un po' di aiuto, per esempio: “...ma se respiri profondamente farà un po' meno male”.

### **Reagire positivamente**

I bambini sono sensibili agli elogi. La collaborazione dovrebbe essere incoraggiata. Possono essere di aiuto frasi come “Mi ha fatto piacere di vedere che cercavi di stare fermo” o “ Hai fatto bene a dire all'infermiera esattamente come ti sentivi”. Un comportamento non troppo buono dovrebbe essere ignorato, anche se delle volte una posizione più rigida può aiutare il bambino a collaborare. Anche i bambini con malattie gravi hanno bisogno che ci si aspetti da loro un comportamento “buono”. Piccoli premi, come un adesivo divertente, un dolce o un gelato o qualcosa di speciale da fare, possono aiutare un bambino nelle procedure dolorose. Si dovrebbe premiare anche lo sforzo. Alcune procedure dolorose sono difficili e il bambino che fa dei tentativi per collaborare dovrebbe essere elogiato quanto quello che ci riesce.

### **Non usare mai le procedure mediche come minaccia**

Quando un bambino si comporta male, non è leale minacciarlo con un ago. Questo interferisce con il senso di fiducia del bambino e può peggiorare il suo comportamento.

### **Permettere un certo controllo al bambino**

Si può permettere ai bambini di controllare alcune parti del loro trattamento. Come abbiamo già detto, la sensazione di essere in controllo riduce il dolore. Anche a bambini molto piccoli si può permettere di decidere su alcune parti del loro trattamento, per esempio: se sedersi sulle tue ginocchia o su una sedia, su quale dito fare il prelievo e se mettersi un cerotto.

### **Usare il gioco**

Il gioco è una parte essenziale nella vita di ogni bambino. Il gioco è il mezzo con il quale il bambino va alla scoperta del mondo ed entra a farne parte.

Il gioco inoltre aiuta i bambini ad esprimere i propri sentimenti e a “risolvere” questioni che li riguardano.

I bambini malati possono lo stesso giocare, anche se alcuni di loro hanno bisogno di più aiuto nei loro giochi. Quasi tutti i giochi, i libri e i giocattoli possono essere portati vicino al letto. I mobili da ospedale in miniatura e la valigetta del dottore per le bambole sono particolarmente adatti nell'aiutare i bambini a esprimere, liberandosene, paura e ansia. Giocare al dottore può anche aiutarci a scoprire le idee sbagliate che un bambino può avere della propria malattia o del trattamento. Così come il recitare, l'arte, la musica, lo scrivere, la poesia, il teatro dei burattini, sono tutte cose che possono aiutare i bambini a parlare della propria malattia e ad acquistare controllo sulle esperienze dolorose.

I ludoterapisti (animatori) si sono specializzati proprio in come aiutare tuo figlio a giocare in ospedale divertendosi. Possono anche dare a te delle idee su come aiutare il tuo bambino nelle attività del gioco.

### **Usare il rilassamento e l'immaginazione**

Ansia e tensione peggiorano il dolore. Primo, è più difficile e più doloroso infilare un ago in un muscolo in tensione. Quando un bambino è rilassato, le vene si trovano con più facilità e il livido è più piccolo. Secondo, l'ansia aumenta il dolore perché apre gli “inerruttori del dolore” nel cervello. Inoltre l'ansia impedisce al cervello di interrompere la

sensazione dolorosa. Infine, l'ansia esaurisce le energie necessarie, diminuisce il riposo e il sonno e stanca il bambino. Tutto questo rende più difficile far fronte al dolore.

Il rilassamento è un mezzo utile per combattere il dolore. Regolari esercizi di rilassamento possono e idealmente dovrebbero, essere iniziati prima che uno specifico problema si presenti. Secondo noi, per esempio, le tecniche di rilassamento dovrebbero essere imparate nelle prime due settimane o appena è possibile dopo la prima diagnosi. In questo modo, tu e tuo figlio saprete come usare queste tecniche quando saranno realmente necessarie.

Descriviamo più avanti alcune tecniche di rilassamento. Inoltre in fondo a questa guida vengono descritti tre diversi tipi di esercizi di rilassamento. Come sempre, anche i medici e gli infermieri che si occupano di tuo figlio dovrebbero essere in grado di aiutare te e tuo figlio a scegliere l'esercizio più adatto.

Forme differenti di rilassamento sono preferibili a differenti età. I bambini molto piccoli si rilassano con carezze leggere, una voce rassicurante, una ninnananna e quando vengono cullati, abbracciati e ciucciano qualcosa di dolce. Per esempio, un prelievo sul tallone o sul dito sarà meno doloroso se un bambino viene cullato e ha un ciucciotto.

Anche i bambini di 1 anno fino a 5 circa si rilassano con molte delle tecniche appena descritte. Si divertono anche ad ascoltare storie e spesso amano riascoltare la stessa tante volte. L'orsacchiotto o la copertina preferiti danno spesso molto conforto. Anche ascoltare o cantare una canzone familiare può rilassarli.

Ai bambini in età scolare spesso piace essere coccolati e massaggiati dai genitori. Leggere può rilassare alcuni bambini, mentre per altri rappresenta un dovere imposto. Dopo i 10 anni i bambini possono anche imparare il regolare rilassamento muscolare. Inoltre "l'immaginazione piacevole" (come ricordare un'attività preferita) o fare lunghi e lenti respiri, può aiutarli a rilassarsi.

Le pagine in fondo a questa guida descrivono, per il gruppo che appartiene a questa età, sia l'immaginazione piacevole sia il rilassamento muscolare.

La maggior parte degli adolescenti può imparare con facilità il rilassamento muscolare e la respirazione lenta e profonda. Molte delle tecniche usate con i bambini più piccoli (essere coccolati, ascoltare delle storie, essere massaggiati) saranno di conforto anche per un bambino più grande. Gli adolescenti avranno anche oggetti consolatori, come il maglione preferito, un piccolo animale di pezza o un portafortuna.

La tensione di avere un figlio con il cancro è considerevole e molti genitori trovano di aiuto imparare tecniche di rilassamento da usare loro stessi.

### **Usare la distrazione**

La distrazione è di particolare aiuto per un dolore istantaneo, come quello di un prelievo al dito. I bambini di tutte le età possono essere distratti con la musica, con delle videocassette di storie movimentate o con la televisione; per alcuni sentire la musica con la cuffia (come con un Walkman) è molto utile. I bambini piccoli possono essere distratti da un tono di voce “drammatico” tipo “oh Maria stiamo facendo tutto questo il più velocemente possibile”. Far vedere al bambino molto piccolo qualcosa di interessante, come un giocattolo che fa uno strano suono o qualcosa di luccicante che si muove, aiuterà ad allontanare la sua attenzione dalla procedura dolorosa.

Bambini in età prescolare o delle prime elementari possono essere distratti con un “libro animato” o con un libro che contiene immagini dettagliate e interessanti. Bolle di sapone e fischietti vanno anche benissimo per il gruppo di questa età.

I bambini più grandi e gli adolescenti possono essere distratti chiacchierando con loro. Parlare loro di avvenimenti passati, presenti o futuri, li aiuterà a distrarsi dalle procedure.

### **Insegnare a parlare a se stessi**

Bambini e adulti parlano a se stessi. “Parlarsi” può essere di aiuto per calmare alcuni bambini, mentre può aumentare l’ansia di altri.

Alcuni esempi del “parlarsi” che può aiutare sono: “presto sarà finito”, “è dura, ma sono bravo”, “questo alla lunga mi aiuterà”. Ai bambini dopo più o meno i 6 anni si può insegnare a ripetere a se stessi parole calmanti e rilassanti durante una procedura. Più o meno dopo i 10 anni, i bambini possono imparare a farlo anche se non cancro’è un “istruttore”.

Gli adolescenti più grandi possono imparare una tecnica più sofisticata che funziona così:

RICONOSCERE il sentimento o il pensiero negativi

DESCRIVERE a se stessi quali affermazioni o pensieri provocano questa negatività.

PRESENTARE delle alternative a questi pensieri

PENSARE elogiandosi: darsi un colpetto sulla spalla e congratularsi con se stessi per questo modo migliore di pensare

### **Insegnare a risolvere i problemi**

I bambini più grandi e gli adolescenti possono imparare che cosa fa aumentare o diminuire l’intensità del loro dolore.

Misurare il dolore e registrarne i valori serve per quando ci si riunisce e se ne parla, per risolvere dei problemi.

Confrontando le valutazioni precedenti, il bambino e i genitori o l'infermiera possono scoprire cosa allevia il dolore e cosa lo aumenta. La tecnica dello "Assalto d'idee" (brainstorming) può allora essere usata per trovare nuove idee per ridurre il dolore.

### **Riassunto dei metodi psicologici**

Le diverse strategie psicologiche sono classificate in base a gruppi dolore'età.

*Bambini piccoli (0-1 anno):* Cullare, accarezzare, dare dei colpetti affettuosi, usare il succhiotto, il cibo, la distrazione, la musica, una voce rassicurante, un giocattolo nuovo o quello preferito.

*1-3 anni:* Cullare, accarezzare, dare dei colpetti affettuosi, il mangiare, la distrazione, la musica, rassicurarsi, parlarsi, le storie preferite lette da un genitore o registrate su nastro.

*Età prescolare e prime elementari:* Parlarsi, esercizi di rilassamento, controllo, distrazione, musica o storie registrate su un nastro.

*Adolescenti:* Risolvere i problemi, parlarsi, esercizi di rilassamento, controllo.

## **Medicamenti contro il Dolore**

In questa parte viene descritto l'uso delle medicine per controllare il dolore. Conoscere la causa del dolore aiuta a stabilire il modo migliore di trattarlo.

### *Gli Aghi*

Per i bambini con il cancro gli aghi sono un grosso problema che si presenta frequentemente anche se per brevi momenti. Generalmente se conoscono la distrazione ed altre strategie per affrontare il dolore alcuni prelievi veloci vengono ben tollerati. Per alcune piccole procedure cancro'è bisogno di usare degli analgesici per ridurre o eliminare il male.

Se possibile, le procedure più dolorose (come l'aspirazione del midollo o la puntura lombare) dovrebbero essere eseguite in una stanza differente da quella del bambino. La stanza del bambino dovrebbe essere un paradiso sicuro e il bambino deve essere certo che lì, in quella stanza, non gli verrà fatto alcun male.

EMLA ® è una crema anestetica locale molto efficace contro il dolore dovuto alle punture di aghi. Viene spalmata sulla pelle prima dell'inizio della procedura e riesce ad intorpidire o “congelare” quella parte di conseguenza non si sente l'ago quando entra. Per esempio, piazzare un catetere venoso, mettere l'ago per un prelievo di sangue o per somministrare le medicine può essere molto meno doloroso con la crema EMLA. Molti bambini, con EMLA riescono a sopportare abbastanza tranquillamente la puntura lombare.

EMLA contiene due farmaci già ampiamente studiati e controllati, la lidocaina e la prilocaina. Questi due prodotti insieme diventano più efficaci che usati uno per volta. EMLA viene applicata come una “bolla” un po' spessa sul posto dove deve entrare l'ago, almeno un'ora prima (90 minuti per i pazienti con la pelle scura). NON deve essere massaggiata. Viene quindi coperta con un bendaggio occlusivo sul quale viene scritta l'ora. Questo bendaggio occlusivo aiuta la medicina ad entrare in profondità nella pelle e congelarne le zone più interne.

Poi il dottore o l'infermiera tolgono la EMLA e puliscono la parte prima che entri l'ago. I bambini che hanno subito molte iniezioni senza EMLA dapprincipio penseranno che non funziona tanto bene, perché si aspettano di sentir male con l'ago.

Se applicherai da solo la crema EMLA, nella confezione ci sono delle dettagliate istruzioni. L'infermiera di tuo figlio può anche aiutarti o rispondere alle tue domande sul modo di applicarla.

Per l'aspirazione del midollo e le biopsie e alcune punture lombari, cancro'è bisogno di altri due metodi di controllo del dolore: un anestetico locale e la sedazione.

Se l'anestetico viene somministrato con un'iniezione questo può venire iniettato prima più profondamente nel tessuto così che l'ago usato per queste procedure non farà male. In questo caso, EMLA viene usata per rendere indolore l'iniezione dell'anestetico locale.

La sedazione (specialmente la “sedazione profonda” o la “sedazione cosciente”) è di grande aiuto ai bambini per le procedure più dolorose. Gli scopi della sedazione sono che il bambino non senta male e sia tranquillo per il breve periodo della procedura e si svegli il più presto possibile appena la procedura è finita. Differenti combinazioni di farmaci possono venire somministrate per endovena (o qualche volta per bocca) per ottenere 3 cose: ridurre il dolore delle procedure, ridurre l'ansia e la preoccupazione e aiutare il bambino a dimenticare i momenti spiacevoli dell'intervento. Generalmente non sono dolore'aiuto i sedativi somministrati per iniezione intramuscolare. Vengono usati due tipi di farmaci per la sedazione cosciente: un farmaco per togliere l'ansia e il ricordo della procedura (per es.

midazolam o diazepam) e un forte analgesico o anestetico (per es. ketamina, fentanil, alfentanil, morfina o meperidina).

Quando viene usato questo tipo di sedazione, un anestesista, un altro dottore o un'infermiera specializzata controllano attentamente il bambino per valutare la pressione del sangue, il polso, il respiro e la saturazione dell'ossigeno durante la procedura. Ogni bambino reagisce in maniera diversa ai sedativi, pertanto l'anestesista doserà attentamente il farmaco per essere sicuro che il bambino stia bene.

A volte è meglio che la procedura si svolga nella sala operatoria sotto anestesia totale. Si può scegliere questa soluzione se si devono eseguire varie procedure insieme o se il bambino sta molto male. L'anestesia totale non è più pericolosa di altri tipi di sedazione, in alcuni ospedali viene praticata per tutte le biopsie del midollo.

### *Il Dolore continuo*

I bambini possono anche avere dolori causati dal cancro e che durano per molto tempo (giorni, settimane o mesi). Questo dolore può essere causato dalla crescita e dalla diffusione della malattia o dagli effetti collaterali della terapia. Il primo passo è scoprire la causa del dolore e poi fare tutto il possibile per ridurlo o eliminarlo.

I farmaci per il dolore continuo dovrebbero essere somministrati regolarmente, per impedire al dolore di ripresentarsi. Se il dolore sfugge al controllo è più difficile fermarlo. È importante non aspettare che il dolore torni; se l'analgesico viene dato prima che il dolore diventi forte, avrà più effetto e ce ne vorrà meno.

Quasi sempre il farmaco per il dolore continuo viene dato per bocca. Questo è il sistema più facile, più sicuro e meno costoso. Per un dolore leggero la prima medicina da provare è generalmente il paracetamolo (Tachipirina®, Puerol®) o un farmaco simile, somministrato ogni 4 ore per tutte le 24 ore. In alcuni casi, un farmaco tipo il paracetamolo non è sufficiente, si può dare insieme a questo, ogni 4 ore, un leggero oppioide o narcotico (tipo la codeina). Per un dolore più forte ci vorrà un farmaco più forte. La morfina è il farmaco più forte e più usato per controllare il dolore ed è efficace nella maggior parte dei casi.

Generalmente deve venir somministrato ogni 4 ore nelle 24 ore, benché qualche volta un preparato a lento-rilascio (preparato ritardo) può venir somministrato due volte al giorno. A volte si usano invece dei farmaci simili, come l'idromorfone (Dilaudid®, non reperibile in Italia, *nota del tr.*).

Il dolore causato dal danno sui nervi può essere controllato con altri farmaci, tipo gli anticonvulsivanti come carbamazepine (Tegretol®) o gli anti-depressivi come amitripilina (Laroxil®).

Bambini diversi possono aver bisogno di dosi diverse di medicina. Quasi sempre si riesce a trovare la dose giusta per ogni bambino. È importante che tu NON dia, di tua iniziativa a tuo figlio, delle medicine in più contro il dolore, per esempio degli analgesici che puoi comprare senza ricetta. Se pensi che la dose di analgesici che tuo figlio riceve non sia sufficiente, devi assolutamente parlarne con il dottore o l'infermiera.

Molti genitori si spaventano quando viene proposta la morfina per il loro figlio. Pensano che la morfina venga usata quando i bambini stanno per morire. I bambini possono venir curati con la morfina a qualsiasi stadio della loro malattia, se il dolore è molto forte. L'uso della morfina o di qualsivoglia altro farmaco forte dipende unicamente da quanto dolore ha il bambino. Non ha nulla a che vedere con le sue probabilità di sopravvivenza.

Alcuni genitori si preoccupano degli effetti collaterali della morfina, come la dipendenza, la stitichezza, la nausea, il prurito e la sedazione. I bambini che sono sotto morfina sono contenti di smettere di prenderla quando non ne hanno più bisogno. Se si smette la morfina improvvisamente, si può verificare una reazione di astinenza perché il corpo del bambino si è assuefatto al farmaco. Il bambino si agiterà, suderà e sarà irritabile. Ecco la ragione per cui riduciamo la morfina lentamente dal momento in cui non ce n'è più bisogno. La dipendenza è il desiderio eccessivo di avere un farmaco anche se questo non è necessario per il controllo del dolore. Questo non succede quando la morfina viene somministrata per il dolore dovuto al cancro.

Tutti i bambini che hanno preso la morfina o la codeina per diversi giorni soffrono di stitichezza se questa non viene prevenuta. La stitichezza deve essere curata prima che cominci. Dei farmaci che servono per rendere più morbide le feci come il lattulosio e stimolanti dell'intestino sono molto utili e dovrebbero venir dati regolarmente quando vengono usati farmaci oppioidi.

La morfina può provocare la nausea, ma generalmente va via dopo pochi giorni o viene facilmente controllata con dei farmaci. Il prurito, se compare, tende anch'esso ad andarsene dopo pochi giorni. Se non se ne va ci sono delle medicine che possono aiutare ad eliminarlo.

Alcuni bambini saranno sonnolenti nei primi giorni della somministrazione della morfina. Qualche volta semplicemente recuperano il sonno che avevano perduto. Dal momento che viene trovata la dose giusta, la sonnolenza è raramente un problema e i bambini possono

prendere la morfina per mesi ed essere molto svegli. Inoltre i bambini il cui dolore viene ben controllato con la morfina riescono a dormire meglio di notte, perché hanno meno dolore. Nei rari casi in cui la sonnolenza è un problema, può venir dato un farmaco stimolante.

La preoccupazione di alcuni genitori è che il loro bambino si abitui agli effetti della morfina. Si angosciano pensando che se la morfina viene usata troppo presto nel decorso della ma, non funzionerà più col passare del tempo. Alcuni bambini avranno bisogno di una dose maggiore di morfina dopo essere stati sotto cura con quel farmaco per un po' di tempo, ma non c'è un limite massimo alla dose di morfina che si può usare. Darne una dose maggiore non è un problema. In conclusione, quando somministrata correttamente, *la morfina è un farmaco sicuro e efficace.*

## Prendere le medicine

Molti bambini, specialmente quelli sotto i 5 anni, trovano difficile inghiottire pillole. Di solito questo succede perché non hanno mai dovuto farlo prima. La maggior parte dei bambini con il cancro ha bisogno di pillole in certi momenti, ed è meglio insegnarli ad inghiottire una compressa o una capsula prima che ne abbiano veramente bisogno.

Le fasi qui descritte possono essere usate per insegnare ai bambini come inghiottire medicine, comprese le pillole.

1. mantieni un atteggiamento calmo e positivo
2. sii sincero riguardo ad ogni sapore sgradevole e di sempre a tuo figlio se la medicina è mescolata al cibo o ad una bevanda.
3. Fai vedere al bambino come inghiottire una pillola in modo tranquillo e veloce. Mostragli come si fa mettendo una compressa o una capsula proprio al centro della lingua, in fondo. Pendi un sorso di acqua o altro da bere, piega la testa all'indietro e inghiottisci. Dopo puoi bere di nuovo.
4. Si dovrebbe imparare ad inghiottire pillole in modo graduale, riuscendo bene in ogni singola fase. Per esempio, fai prima provare al tuo bambino con qualcosa di dolce. Quando una cosa piccola può essere inghiottita senza difficoltà, si può provare con una un po' più grande. Poi continua fino alla dimensione della pillola che il tuo bambino

deve prendere. È meglio esercitarsi per poco tempo (5-10 minuti) diverse volte al giorno per alcuni giorni. Se questo con tuo figlio non funziona, parlane con lo staff dell'ospedale.

5. Riduci distrazioni e interruzioni durante i momenti in cui si prendono le medicine. Per esempio, chiudi la porta, tira le tende intorno al letto e spegni la televisione.
6. Ad alcuni bambini piace giocare a “vincere l’orologio”. Usa un tempo limite di uno o due minuti, poi dai un piccolo premio.
7. Se il bambino ha conati di vomito o se vomita, rimani calmo e pulisci il tutto in modo naturale. Lascia riposare il bambino per 10 o 15 minuti, poi prova di nuovo.
8. Incoraggialo molto. Usa espressioni adatte tipo “oh, bravo! L’hai fatta andare proprio giù”.
9. Alcune pillole possono essere più facili da inghiottire se sono spezzate a metà o in quarti. Chiedi se si può fare così con le pillole che sta prendendo tuo figlio.
10. Organizza che succeda qualcosa di piacevole, come ricevere un adesivo divertente o giocare con il giocattolo preferito, subito dopo aver preso la medicina.

Quando prendere le pillole è troppo difficile, può darsi che la medicina sia disponibile sotto forma liquida. Le medicine liquide possono essere date con un cucchiaino, da una piccola tazza o controllo, una siringa senz’ago. Possono essere prese direttamente o possono essere mescolate con una piccola quantità della bevanda preferita o mascherate in una bevanda e nel mangiare. Alcune pillole possono anche essere sbriciolate e date con un cucchiaino, con del gelato, dello yogurt o della marmellata. Altre possono essere sciolte nel liquido. Se tuo figlio ha problemi a inghiottire pillole, chiedi all’infermiera se sia possibile fare uno di questi tentativi. Ma ricordati di non imbrogliare il bambino. Fagli sapere cosa sta succedendo.

Alcuni bambini possono non essere in grado di inghiottire medicine per una irritazione o per qualche altra malattia alla bocca o alla gola. In questi casi, le medicine antidolorifiche possono essere date per infusione endovenosa continua (fleboclisi). Questo metodo può anche controllare velocemente un dolore acuto.

È molto affidabile, ma può essere molto scomodo perché cancro’è bisogno di una pompa da endovena.

A volte un dispositivo speciale controllato dal computer, una pompa per *l’Analgesia Controllata dal Paziente* (PCA) si usa per somministrare una piccola dose di medicina endovenosa al bisogno. I bambini più grandi possono generalmente controllare questo

sistema da soli. Con i bambini più piccoli, la pompa è controllata da un'infermiere o da un genitore. Il computer viene regolato prima così che non si può dare troppa medicina. Il PCA è ideale perché la giusta quantità di farmaco può essere data proprio al momento giusto. Aiuta anche il bambino a sentirsi in controllo e a sapere che il suo dolore verrà calmato subito.

Un altro metodo è dare morfina o analgesici simili per via sottocutanea (proprio sotto la pelle) su base regolare. Questo può essere più comodo dell'infusione endovenosa continua, specialmente quando un bambino è a casa. Di solito si cambia l'ago due volte alla settimana.

È stato trovato un tipo di adesivo (come un cerotto) per somministrare attraverso la pelle un forte analgesico che si chiama fentanil. Quando sarà disponibile, fornirà un dosaggio continuo del farmaco senza alcun ago e può essere di aiuto per alcuni bambini.

Con alcuni problemi insoliti legati al dolore, un anestesista può iniettare un anestetico locale per bloccare nervi specifici o usare un catetere epidurale per piazzare un potente analgesico vicino alla colonna vertebrale.

Entrambi questi metodi possono tenere sotto controllo un dolore molto forte.

## Metodi fisici

Alcuni metodi fisici possono essere utili nel controllo di alcuni tipi di dolore. Spesso un fisioterapista o un terapeuta occupazionale è la persona più adatta ad insegnare queste tecniche.

*Elettrostimolazione transcutanea dei nervi (TENS):* TENS è un metodo di controllo del dolore in cui si usano leggeri impulsi elettrici per bloccare il dolore.

È un meccanismo così piccolo da stare in tasca ed è collegato da fili a due o più cuscinetti piccoli e adesivi alla pelle. TENS viene usato per diversi problemi legati al dolore, ma può essere utile soprattutto per il “dolore dell'arto fantasma” che segue un'amputazione.

*Vibrazioni:* la vibrazione prodotta da piccoli colpetti o da qualche altro mezzo meccanico, può fermare il dolore.

*Massaggio:* carezze o un leggero massaggio possono dare calma e conforto a un bambino, specialmente se la mano è quella amorevole di un genitore. Ci sono molti modi specifici di

massaggiare, ma la cosa migliore è che sia vostro figlio a trovare la più efficace. Massaggiarlo e coccolarlo farà spesso sentire meglio anche voi.

*Caldo e freddo:* sia il caldo che il freddo possono alleviare il dolore, benché si debba fare attenzione a non congelare o bruciare per sbaglio la pelle del bambino. Una veloce stimolazione fredda sulla pelle può ridurre il dolore da ago. Tenete presente tuttavia che il caldo e il freddo NON devono essere usati dopo iniezioni di chemioterapia, perché modificano l'assorbimento delle medicine. Come per tutti gli altri nostri suggerimenti, assicurati di chiedere all'infermiere o al medico di tuo figlio se puoi usare questo metodo per alleviargli il dolore.

## Un Aiuto nelle Procedure dolorose

Fino a qui abbiamo considerato vari metodi per alleviare il dolore del bambino. Questa parte applica questi metodi a specifiche procedure che possono riguardare tuo figlio e dà su queste maggiori informazioni.

### **Prelievo dal dito**

I prelievi al dito sono usati per prendere una piccola quantità di sangue per gli esami. Una piccola lama o una lancetta vengono usati per fare un taglietto o un buchino nella pelle. Poi si stringe delicatamente il dito per far uscire il sangue.

Metodi specifici di controllo del dolore per i prelievi al dito sono:

*Spiegazione:* il motivo delle procedure dovrebbe essere spiegato.

*Gioco:* Per i bambini più piccoli l'ansia potrebbe essere ridotta fingendo di fare un prelievo ad una bambola. Altri tipi di gioco possono essere utili con i bambini più grandi.

*Distrazione :* la distrazione adattata all'età e agli interessi del bambino può funzionare molto bene.

*Rilassamento :* Se il bambino può rilassarsi, il prelievo al dito sarà più semplice e meno doloroso.

*Soluzione di problemi:* I bambini più grandi e gli adolescenti possono scegliere la strategia migliore per la propria situazione con l'aiuto di un genitore o di un infermiere.

## **Endovenose**

Le endovenose comportano l'inserimento di un piccolo ago nella vena, di solito nella mano o nel braccio. Vengono fatte per avere una piccola quantità di sangue da analizzare, per dare delle medicine o del liquido per prevenire la disidratazione. L'ago delle endovenose può essere lasciato nella vena solo per pochi minuti o per diversi giorni (in questo caso di solito si usa un catetere flessibile).

Per fare una endovenosa il dottore o l'infermiere per prima cosa osserva da vicino la mano o il braccio del bambino per trovare la vena più adatta. Si può mettere intorno al braccio del bambino una fascia stretta (il laccio emostatico) per vedere meglio le vene. Una volta trovata la vena più adatta, si pulisce la pelle con un tampone con alcool. Poi si fa entrare l'ago nella vena per un po' di tempo, verrà fermato con un cerotto adesivo. Si può anche sistemare sotto il braccio del bambino una piccola stecca perché l'ago non si muova troppo. Non applicando tecniche di controllo del dolore, le endovenose sono dolorose per la maggior parte dei bambini.

Spiegazione, gioco, distrazione, rilassamento e soluzione dei problemi possono essere usati come descritto sopra. In aggiunta la crema EMLA può rendere indolore la maggior parte delle punture nelle vene ed è regolarmente usata in alcune cliniche oncologiche.

## **Puntura lombare**

Il cervello e il midollo spinale sono lavati da un liquido che si chiama "fluido spinale". Qualche volta cancro è bisogno di un prelievo di questo liquido per conoscere la diagnosi esatta o i progressi del trattamento. Altre volte, si fanno le punture lombari per far arrivare le sostanze della chemioterapia direttamente nel fluido spinale.

Il dottore farà distendere tuo figlio su un lato, con le ginocchia tirate su e il mento abbassato sul petto. Si pulisce la schiena del bambino con uno speciale sapone antisettico. Si mette un piccolo ago in uno degli spazi tra le vertebre (le piccole ossa giù lungo il centro della schiena) e nel fluido spinale.

Il fluido spinale si solito esce una goccia per volta, e viene raccolto in piccole provette che si mandano in laboratorio ad analizzare. Poi si può iniettate lentamente la medicina attraverso lo stesso ago. Si toglie l'ago e lì si mette un cerotto.

Spiegazione, gioco, distrazione, rilassamento e soluzione dei problemi possono essere usati come descritto sopra. In effetti, molti bambini possono tollerare la puntura lombare semplicemente usando queste tecniche e la crema EMLA. Si usa spesso iniettare un

anestetico locale che può essere abbastanza efficace, ma può “bucare” durante l’iniezione a meno che non venga usata anche la EMLA.

I bambini molto ansiosi possono decidere che il modo migliore per affrontare la puntura lombare è quello di essere sedati, in modo cosciente o profondo.

### **Aspirazione e Biopsia del Midollo Osseo**

Il midollo osseo è come una gelatina morbida all’interno delle ossa, dove si fabbricano globuli bianchi, globuli rossi e piastrine. Un po’ di midollo osseo può essere necessario per vedere se sta producendo la giusta quantità e il giusto tipo di cellule del sangue. Di solito il midollo viene prelevato dall’osso del fianco con un ago speciale. Il bambino sta disteso sul fianco e sistemato nella posizione giusta dall’infermiera. Il dottore si infila i guanti e pulisce la parte con un sapone antisettico. Si introduce un ago nell’osso e si aspira il midollo con un siringa (biopsia del midollo osseo). Qualche volta si preleva anche una piccola parte di osso. La procedura è dolorosa, se non si prendono misure adeguate per il controllo del dolore.

Specifici metodi di controllo del dolore per le procedure al midollo osseo sono:

*Spiegazione:* si dovrebbe spiegare il motivo per il quale si fa l’aspirazione del midollo osseo e come la procedura verrà eseguita.

*Gioco:* per i bambini più piccoli, l’ansia può essere diminuita se si fa un’aspirazione di midollo osseo ad una bambola. Gli adolescenti possono voler scrivere una storia o una poesia, o fare un disegno del piccolo intervento.

*Rilassamento:* i bambini e gli adolescenti che si sono esercitati nel rilassamento e che sanno farlo bene, possono trovarlo molto efficace per mitigare l’ansia.

*Soluzione del problema:* i bambini e gli adolescenti possono risolvere il problema con un genitore o con una persona dello staff per trovare la strategia migliore per la propria situazione.

*Anestetico locale:* l’iniezione di un anestetico locale dovrebbe essere usata per addormentare i tessuti più profondi. Si dovrebbe usare anche la crema EMLA per prevenire il dolore da ago e la sensazione di bruciore quando entra l’anestetico.

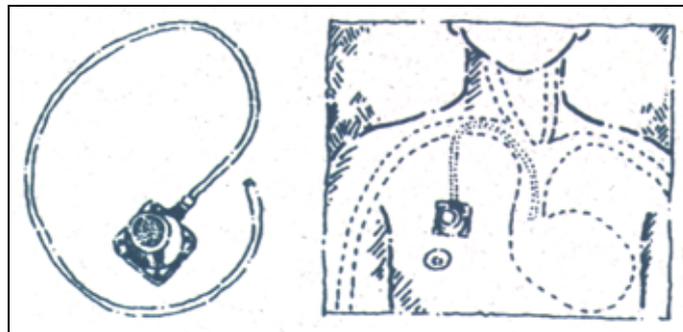
*Sedazione cosciente o profonda:* dal momento che le procedure di aspirazione del midollo osseo possono essere paurose e dolorose, si dovrebbe offrire al bambino la sedazione cosciente o profonda. Alcuni bambini più grandi forse decideranno di stare svegli durante

l'aspirazione. In questi casi, il rilassamento, la distrazione, la EMLA e un anestetico locale possono essere sufficienti.

### **Accesso venoso centrale**

Quando i bambini hanno bisogno di frequenti medicine, derivati del sangue per endovena e analisi del sangue, diventa più difficile trovare una vena utilizzabile. Per fortuna ci sono nuovi modi prelievo accedere con facilità alle vene di un bambino. Questi sono conosciuti come "linee di accesso venoso centrale". Un accesso venoso centrale è un tubicino o un catetere (endovenoso) permanente che può rimanere applicato tutto il tempo necessario. Ci sono due tipi principali di catetere centrale. Un tipo sta completamente sotto la pelle (un catetere "interno") mentre l'altro ha un piccolo canale al di fuori della pelle (una linea "esterna"). Entrambi hanno un lungo tubo sottile collegato alla grande vena che va al cuore.

Le linee interne non sono visibili dal momento che sono sotto la pelle. La linea interna viene collocata nella parte superiore del torace di un bambino da un chirurgo in sala operatoria in anestesia totale. Per usare il catetere interno viene piazzato un ago sotto la pelle del bambino in un piccolo serbatoio (vedi la figura).



Per prevenire infezioni durante l'impiego della linea interna, la pelle che la ricopre sarà lavata con un sapone antisettico. L'infermiera o il dottore indosseranno guanti da chirurgo e useranno una mascherina sul viso. Può darsi che l'ago sia tenuto dentro solo per pochi momenti, oppure per svariati giorni. Se l'ago deve rimanere dentro, sarà protetto da una speciale copertura. Quando l'ago si trova nella sua sede, non dà dolore.

Se l'ago entrando nella pelle dà dolore, si dovrebbero usare la EMLA e gli altri metodi descritti.

I cateteri esterni hanno un tubicino esterno (di solito sul torace del bambino). Per usare questo tipo di catetere, dal fondo del tubicino si piazza un ago. Questo non fa male.

## Anche i Genitori hanno bisogno di aiuto

I genitori che hanno figli con il cancro vivono una tensione tremenda. Si sentono spesso esauriti, stremati e molto soli. Molti genitori dicono che sono riusciti ad aiutare i loro figli, perché sono riusciti a riguardarsi e ad accettare l'aiuto degli altri. Spesso i genitori scoprono che un'importante fonte di forza sono gli altri genitori di bambini con il cancro. *Candlelighters* (in Italia ci sono le *Associazioni dei Genitori*, nota del tr.) è una organizzazione internazionale di genitori, con gruppi locali presso quasi tutti i Centri di Cura del cancro per i bambini. Lo scopo di *Candlelighters* è di sostenere e educare i genitori. S'incontrano periodicamente e pubblicano un bollettino. Molti genitori considerano i *candlelighters* una valida risorsa per aiutarli ad affrontare il cancro dei loro figli. (Potete trovare il nome e il numero di telefono dell'Associazione dei Genitori più vicina a voi, nella "Guida ai centri di Terapia delle Leucemie e Tumori dell'Infanzia" della Fondazione Tettamenti, che si può richiedere telefonando allo 039 368 694 presso la clinica Pediatrica dell'ospedale San Gerardo di Monza; *nota del tr.*).

Anche se può essere molto difficile lasciare vostro figlio, passare alcune ore lontano dall'ospedale (per fare acquisti, passeggiare o prendere un caffè) può essere di grande sollievo. Anche un'alimentazione regolare e un po' di esercizio possono aiutare i genitori a mantenere il controllo. Molti genitori scoprono che parlare con il loro sacerdote o con un assistente sociale, con uno psicologo o uno psichiatra li aiuta ad affrontare la situazione.

Amici e famiglia sono spesso per voi la più valida fonte di aiuto nella lotta di vostro figlio contro il cancro. Qualche volta i genitori non vogliono imporsi, tuttavia amici e familiari vogliono aiutare e possono essere di grande sostegno. Può darsi che non sappiano cosa fare. Alcuni possono sentirsi a disagio davanti alla diagnosi di vostro figlio. Forse avrete bisogno di "rompere il ghiaccio" e parlare VOI con loro di vostro figlio o suggerire in che modo possono aiutarvi.

Per esempio possono occuparsi degli altri bambini, fare commissioni, cucinare un pasto, o stare seduti accanto a vostro figlio all'ospedale mentre voi andate a fare una passeggiata.

Anche i volontari ospedalieri (da noi l'associazione si chiama AVO; *nota del tr.*) possono offrire aiuto ai genitori. Un volontario può leggere o giocare con un bambino mentre voi fate un intervallo.

## Cosa c'è da fare ancora

Questa guida ha descritto cosa si può fare per controllare il dolore dei bambini con un cancro.

Il suo scopo è di dare ai genitori una migliore conoscenza dei modi nuovi e già sperimentati per far stare meglio i bambini con il cancro.

Ma cosa dovrebbero fare i genitori se il loro bambino soffre e loro ritengono che non si stia facendo abbastanza?

Ci sono tre iniziative che possono essere utili in questi casi. Prima di tutto; dire all'infermiere o al medico cosa li preoccupa. Chiedere cos'altro si può fare per il vostro figlio. Può darsi che vogliate avere informazioni sui metodi specifici per il controllo del dolore.

Ci sono diverse ragioni possibili per cui questi metodi non sono stati usati, comprese le seguenti:

- Il caso di vostro figlio è diverso richiede un approccio differente
- Il servizio o il prodotto non sono disponibili. Può essere difficile avere un servizio di anestesia o psicologia nel vostro reparto.
- Alcuni di questi metodi sono molto recenti e il reparto nel quale vi trovate può non esserne a conoscenza.
- Qualcosa non è stato fatto. Le persone che lavorano con i bambini malati di cancro si preoccupano molto dei loro pazienti, ma non sono perfette. Attirare l'attenzione su un problema può essere la soluzione per superarlo.

Se continuate ad essere insoddisfatti di come viene controllato il dolore di vostro figlio, chiedete un appuntamento per parlare specificamente del suo dolore: Non cercate di parlare con qualcuno che ha fretta. Fate una lista di quello che vi preoccupa: Cercate di essere chiari senza essere arrabbiati o ostili. Voi e il personale sanitario siete dalla stessa parte.

Il secondo passo è riunirsi con altri genitori; magari attraverso la vostra Associazione dei Genitori. Prendere contatti con degli esperti sul controllo del dolore. Invitarli a parlare con il vostro gruppo e invitare ad intervenire anche il personale sanitario del posto.

Leggere e informarsi sulle notizie più recenti sul dolore. Imparare quanto più potete.

Terzo, collaborare con i dottori e le infermiere per cambiare le cose. Decidere quali cambiamenti sono necessari e sviluppare un piano d'azione. Il vostro far pressione

sull'amministrazione dell'ospedale e i politici può aiutare il vostro reparto a ottenere fondi necessari per garantire un migliore trattamento del dolore.

Ci auguriamo sinceramente che questa guida Vi aiuti e aiuti vostro figlio a controllare il dolore del cancro. Come abbiamo detto all'inizio, tenetela a portata di mano. Troverete utile ri-leggerne parti differenti durante il trattamento del vostro bambino.

## Termini medici

*Amitriptilina* (laroxil®): Questo farmaco viene usato soprattutto per la depressione. Quando viene usato in basse dosi, è spesso utile per il dolore, specialmente il dolore dovuto per un danno dei nervi.

*Analgesico*: un farmaco che controlla il dolore, un antidolorifico.

*Anestetico generale*: un farmaco che anestetizza tutto il corpo. Viene somministrato con la maschera o per iniezione per indurre il bambino ad "addormentarsi" per un'operazione o un'altra procedura. Un dottore specializzato (un anestesista o un anestesioologo) somministra l'anestetico e resta con il bambino fino a quando non si risveglia.

*Anestetico locale*: un farmaco che intorpidisce una parte specifica del corpo. Viene dato sotto forma di crema(EMLA®) o per iniezione. L'anestetico viene messo su una parte specifica del corpo o iniettato dentro per provocare una perdita di sensibilità solamente in quella parte.

*Anestesia regionale*: l'iniezione di un farmaco in un nervo o nella colonna vertebrale per alleviare il dolore.

*Aspirina*®: un analgesico leggero raramente usato per i bambini.

*Broviac*®: un tipo di catatere centrale esterno.

*Carbamazepina* (Tegretol ®): un farmaco anti-epilettico o anti-convulsivante che viene spesso usato per controllare il dolore dovuto al danno dei nervi.

*Catetere*: un tubo che viene inserito in una cavità del corpo come la vescica o in una vena. Viene usato per mettere o togliere liquidi dal corpo.

*Catetere venoso centrale*: un lungo catetere che viene inserito in una grande vena e può rimanervi per un lungo periodo di tempo. Viene usato per somministrare i farmaci o per i prelievi di sangue.

*Linee esterne* (per esempio Broviac®) stanno fuori dalla pelle mentre linee interne sono sotto la pelle.

*Codeina*: un leggero analgesico oppioide utile per il dolore lieve o moderato. Può essere usato con il paracetamolo.

*Depressione respiratoria*: una diminuzione del numero dei respiri e della profondità del respiro. Può essere l'effetto di un analgesico forte come la morfina.

*Diazepam*(Valium®) un tranquillante leggero spesso usato per ridurre l'ansia.

*Dipendenza*: il ricercare un farmaco anche quando non è necessario. Contrariamente a quanto si crede in generale, questo non succede quando i farmaci vengono somministrati per il controllo del dolore.

*EMLA*® (reperibile in Italia, per ora solamente alla farmacia del Vaticano, nota del tr.): una combinazione di due anestetici locali, la lidocaina e la prilocaina. Quando uniti in crema, questi due farmaci riescono a intorpidire la pelle ed impedire o ridurre il dolore delle iniezioni e delle alte procedure minori.

*Epidural*: un farmaco anestetico (come la lidocaina o la bupivacaina) o un oppioide (come il Fentanil o la morfina) viene iniettato in una parte della spina dorsale vicino al midollo spinale per dare intorpidimento di una specifica parte del corpo o per anestizzarla.

*EV* (endovenose): letteralmente, nella vena. Le endovenose vengono usate per iniettare dei farmaci o dei liquidi. Le linee per endovenose (o cateteri endovenosi) possono essere lasciate in sede per molto tempo.

*FANS*: Farmaci anti-infiammatori non steroidei (come il naproxene o l'ibuprofen) vengono spesso usati nella cura delle artriti e sono particolarmente efficaci per alcuni tipi di dolore delle ossa.

*Fentanil* (Fentanest ®) : un farmaco oppioide forte e con effetto breve usato nelle anestesi totali e nella sedazione profonda.

*Ibuprofen* (Brufen®, Moment ®): un farmaco anti-infiammatorio non steroideo usato per un dolore leggero o moderato.

*Idromorfone* (Dilaudid®, non reperibile in Italia, *nota del tr.*): un forte oppioide che viene usato come la morfina.

*IM* (intramuscolare): le iniezioni IM vengono generalmente praticate nella coscia o nel sedere e vengono usate in alcuni trattamenti di chemioterapia. Le iniezioni IM non dovrebbero venir usate per il controllo del dolore.

*Ketamina* (Ketalar ®): un anestetico locale usato per intorpidire la pelle mediante un piccolo ago. È anche uno dei farmaci contenuti nella crema EMLA ®.

*Lorazepam* (Tavor ®): un tranquillante leggero usato per ridurre l'ansia.

*Meperidina* (Meperidina ®, Dolantin ®): un oppioide largamente usato per il dolore post-operatorio. Non si consiglia di usarlo a lungo perché i prodotti di degradazione di questo farmaco possono essere tossici.

*Midazolam* (Versed®, non reperibile in Italia, *nota del tr.*): un farmaco a brevissima azione sedativa usato nella sedazione cosciente.

*Morfina*: un farmaco oppioide analgesico largamente usato nel controllo del dolore. È sicuro, si può usare sotto varie forme ed è poco costoso. La morfina può venire somministrata per

endovena, per iniezione sottocutanea o per bocca. L'effetto dura circa 3 o 4 ore. Si trovano delle pillole a lento rilascio (forma "ritardo") che durano dalle 8 alle 12 ore. In alcuni ospedali il metadone viene usato al posto delle pillole a lento rilascio.

*Naproxene* (Naprosyn®): un farmaco antiinfiammatorio non steroideo usato per un dolore leggero o moderato.

*Narcotici*: (vedi: oppioidi)

*NPO*: "nil per ospedale" significa che non si deve somministrare niente per bocca.

*Oppioidi*: tutti i farmaci simili alla morfina. Gli oppioidi più usati sono meperidina, fentanil, morfina, codeina e idromorfina.

*Ossido d'azoto*: "gas della risata" può venir usato qualche volta nelle procedure dolorose. Si trova in bombole già dosate o può venir somministrato con una macchina da anestesia.

*Paracetamolo* (Tachipirina®, puernol ®): un farmaco usato per controllare il dolore leggero e la febbre. Viene venduto come sciroppo, in pasticche o supposte.

*PCA* (Analgesia Controllata dal Paziente): una pompa ad infusione computerizzata che via flebo permette al paziente di controllare la dose necessaria di analgesico.

*PO*: "per ospedale" significa che la medicina viene somministrata per bocca.

*Port-a-Cath*®: un tipo di catetere venoso centrale.

*PR*: "per rectum" significa che il farmaco viene somministrato sotto forma di supposta o gelatina nel retto.

*Prilocaina*: un anestetico locale e uno dei farmaci contenuti nella EMLA®.

*PRN*: "pro re nata" significa "al bisogno". Sfortunatamente questo significa che gli analgesici vengono dati fino a quando il dolore non ritorna.

*Saturazione di ossigeno:* la quantità di ossigeno nel sangue. Questo è un buon sistema per controllare se un bambino respira bene.

*Saturimetro:* una macchinetta che misura la saturazione dell'ossigeno (vedi sopra). Un saturimetro dovrebbe essere usato per controllare il bambino durante e dopo la sedazione profonda o cosciente.

*S/C:* sottocutaneo, sotto pelle.

*Sedazione cosciente:* un anestesista (o un altro dottore specializzato) usa dei potenti farmaci per togliere il dolore, mentre il bambino resta cosciente. Il bambino non ricorderà la procedura.

*Sedazione profonda:* un anestesista (o un altro dottore specializzato) usa dei farmaci potenti per abolire il dolore. Il bambino dorma per qualche minuto.

*Tolleranza:* i bambini possono assuefarsi alla morfina o ad un altro oppioide, dopo aver preso il farmaco per molto tempo e di conseguenza necessitare di una dose maggiore.

## Istruzioni per il Rilassamento

Qui di seguito ci sono 3 tipi di istruzioni per il rilassamento. Il primo ha sia una fase di tensione che una di rilassamento. Il secondo usa l'immaginazione e il terzo è un esercizio di respirazione.

Questi tipi di rilassamento sono probabilmente i migliori per i bambini dai 10 anni in su. I bambini più piccoli possono meglio rilassarsi se coinvolti nelle loro storie preferite. Le istruzioni per il rilassamento devono essere date con una voce lenta e calma. La cosa migliore è imparare le istruzioni a memoria, così verranno date dolcemente e senza incertezza. È giusto variare le istruzioni perché si adattino alle necessità di tuo figlio. Le istruzioni possono essere registrate su un nastro e poi fatte risentire nel momento più

opportuno. I bambini possono imparare il rilassamento e poi applicarlo quando ne hanno bisogno.

Queste istruzioni per il rilassamento sono disponibili su nastro scrivendo alla Fondazione Livia Benini

### **Cosa fare**

Trova un posto comodo per te e per tuo figlio per rilassarvi. Scegli una sedia adatta per sostenere il corpo di tuo figlio o un letto o un divano. Assicurati che non ci saranno interruzioni o distrazioni. Lascia che tuo figlio si sistemi e poi comincia. Se tuo figlio è irrequieto o sta scomodo, fermati e riprova in un altro momento. Non cercare di forzare tuo figlio a seguire le istruzioni. Non puoi obbligare nessuno a rilassarsi.

Allenta gli indumenti stretti, slaccia le scarpe e tieni una coperta leggera a portata di mano (tuo figlio potrebbe aver freddo durante il rilassamento). Assicurati che tuo figlio non incroci le braccia o le gambe (potrebbero “addormentarsi”). Nessun problema se durante il rilassamento il corpo di tuo figlio si contrae. Se sta scomodo dovresti interrompere l’esercizio di rilassamento. Se tuo figlio ride o rimane troppo presente, tu semplicemente prosegui e la sensazione probabilmente passerà.

### **Cosa dire**

Usa la tua immaginazione per aiutarti nel rilassamento. Comincia immaginando di essere di buon umore e contento. Immagina di fare qualcosa che veramente ti piaccia. Immagina una cosa che puoi vedere, che puoi sentire e quello che stai facendo. Chiudi gli occhi se vuoi.

Inspira profondamente e poi espira lentamente rilassando avambracci e mani. Braccia e mani possono darti la sensazione di essere pesanti e informicolite. Ti senti calmo e rilassato. Lascia che le braccia e le mani si allentino e si rilassino sempre di più. Fai rilassare braccia e mani dai gomiti fino alle dita. Semplicemente lasciati andare. Goditi questa sensazione di calma e rilassamento.

Ora concentrati sul rilassamento della parte superiore delle braccia e delle spalle. Osserva dove cancro’è della tensione. Lascia che i muscoli si allentino e si rilassino. Prova con la tua immaginazione a stendere i muscoli e a rilassarli. Sii calmo e sereno. Osserva quanto sia piacevole rilassare i muscoli. Allontana ogni tensione dalle braccia e dalle spalle. Concentrati sui muscoli del collo e della faccia. Rilassali. Falli diventare sciolti e pesanti. Se ne hai la possibilità, può darsi che tu voglia far riposare la testa sul cuscino o sul divano.

Mentre rilassi la faccia, forse ti si aprirà la bocca. Va bene. Respira lentamente e con calma. Ora concentrati in particolare sulla fronte. Rilassa e ammorbidisci i muscoli della fronte. Rilassa la fronte più che puoi. Rilassa la mascella. Rilassa e allenta tutti i muscoli della testa e della faccia. Fai diventare questi muscoli pesanti e calmi.

Pensa di nuovo a quella cosa così piacevole alla quale pensavi all'inizio dell'esercizio. Immagina di essere completamente rilassato e felice. Questo ricordo ti rende felice.

Adesso, concentra l'attenzione sui muscoli del torace. Allenta i muscoli del torace. Cerca di rendere il tuo respiro regolare e lento, calmo e sereno. Inspira rilasciamento e espira la tensione.

Rilassa lo stomaco e l'addome. Osserva la differenza tra tensione e rilassamento. Immagina che tutta la tua tensione se ne vada mentre ti rilassi.

Lascia che i muscoli della parte superiore delle gambe si rilassino e si distendano. Senti che si sono rilassate. Lasciale sprofondare nella sedia o nel letto. Stanno diventando calme e rilassate. Rilassa ora la parte inferiore delle gambe. Lascia che i muscoli diventino calmi e rilassati. Lascia che diventino molto rilassati.

Immagina la calda e rassereneante sensazione di rilassamento che via via si muove attraverso il corpo e ti scioglie tutti i muscoli. Fai scomparire tutta la tensione. Inspira rilasciamento, espira tensione.

Lascia che il calore si muova attraverso la testa. Rilascia tutti i muscoli della testa e della faccia. Fai andare la calda sensazione di rilassamento nel collo e nelle spalle. Rilassa le spalle. Fai passare la calda sensazione di rilasciamento nei muscoli della schiena. Lascia che vaghi giù lungo la spina dorsale. Fai che la calda sensazione di rilassamento passi per le gambe e arrivi fino ai piedi. Immagina che la tensione stia scorrendo via gradualmente. Lascia che la tensione scompaia mentre ti rilassi. Respira profondamente e lentamente. Sii calmo e sereno, tranquillo e rilassato. Lascia che tutti i muscoli siano pesanti e sciolti. Goditi la pacifica e piacevole sensazione del rilassamento.

Sei calmo e rilassato e ti senti molto sicuro e sereno. Assapora con gioia queste sensazioni per alcuni momenti. Pian piano esci da questo rilassamento mentre io conto alla rovescia da 5. Cinque, quattro, tre, due, uno. Ti sentirai bene quando apri gli occhi. Apri gli occhi, stirati se vuoi.

Bene, adesso rallegrati della piacevolezza della situazione. Rilassati. Godi ogni minuto di questa esperienza.

## *Tensione e rilassamento*

Sistemati in modo da trovare la posizione più comoda. Fai un profondo respiro ed espira lentamente. Ora fallo di nuovo, inspira e lentamente espira.

Rilassa tutti i muscoli meglio che puoi. Concentra la tua attenzione sulla mano destra. Stringi la mano come in un pugno. Tendi tutti i muscoli e trattieni la tensione per 5 secondi. Osserva la tensione. Studia la tensione. Adesso rilassati. Rilassa la mano il più possibile. Osserva la differenza tra tensione e rilassamento.

Adesso crea tensione nella mano sinistra. Stringi, stringi (trattienila per 5 secondi). Osserva la tensione; studiala. Adesso rilassati, rilascia la tensione nella mano. Lascia andare e rilassa i muscoli della mano. Rilassa completamente le mani.

Tendi il braccio destro spingendolo giù dalla sedia o dal letto. Tienilo così per 5 secondi e studia la differenza tra tensione e rilassamento. Adesso rilassati. Stendi i muscoli e assapora la calda sensazione del rilassamento.

Adesso tendi il braccio sinistro spingendolo giù dalla sedia o dal letto. Tienilo così per 5 secondi e studia il contrasto tra tensione e rilassamento. Rilassati. Calma e rilascia i muscoli delle braccia. Goditi la pace e la tranquillità del rilassamento.

Tendi le spalle distendendole in avanti. Tieni le spalle in questa posizione per 5 secondi e osserva i muscoli della schiena e delle spalle che si allungano e si tendono. Rilascia e rilassati. Allenta i muscoli e lascia cadere le spalle. Lascia che la tensione esca dalle spalle e che la calda e piacevole sensazione vada nelle braccia e nelle spalle.

Tendi le spalle spingendole all'indietro e osservando la tensione. Trattieni la tensione e poi rilascia e rilassati. Infine tendi le spalle muovendole e sollevandole verso l'alto e tenendole così per 5 secondi. Rilascia, rilassati, aumenta il rilassamento respirando profondamente e lentamente. Adesso mani, braccia e spalle formano un anello di rilassamento.

Concentrati adesso sulla faccia. Crea tensione strizzando il viso in una smorfia e così per 5 secondi. Osserva la tensione che invade la faccia e la testa. Rilassati e fai scomparire tutta la tensione.

Stringi i denti e osserva la tensione nella mascella. Trattienila e studia come la tensione e lo stringere si espandono. Allenta, rilassati e lasciati andare. Lascia che la mascella si allenti. Puoi tenere la bocca aperta se ti viene spontaneo. Respira lentamente e a fondo. Rilasciati. Adesso crea tensione nel collo. Stai attento a non provocarti nessun dolore. Gira la testa a sinistra fino a dove puoi. Osserva la tensione nel collo e nella schiena. Trattienila per 5 secondi poi ritorna nella posizione di riposo. Poi gira la testa nell'altra direzione.

Trattieni la tensione per alcuni istanti poi rilassati. Infine crea tensione spingendo la testa sul petto. Trattieni la tensione poi rilassati.

Concentra l'attenzione sul respiro. Crea tensione facendo un profondo respiro e trattenendolo. La tensione si espanderà gradualmente. Lascia aumentare la tensione fino a quando non cominci a diventare lievemente sgradevole. Poi si respira. Respira profondamente e lentamente per 3 volte. Immagina di inspirare attraverso la punta dei piedi. Espira attraverso la bocca o il naso.

Se cominci ad avere le vertigini, respira più lentamente.

Adesso crea tensione espirando tutta l'aria per alcuni istanti poi inspira. Riprendi la normale respirazione e respira a fondo e lentamente. Tutte le volte che espiri, prova a buttare fuori ogni tensione.

Crea tensione nel tuo addome spingendo i muscoli e trattenendoli. Questo accorcerà il tuo respiro profondo e la tensione aumenterà. Rilassati, allenta i muscoli, e goditi una respirazione lenta e rilassante. Crea tensione spingendo fuori lo stomaco e trattenendolo così per 5 secondi. Rilassati, rilascia i muscoli dello stomaco, lascia che i muscoli si calmino e si distendano. Goditi questa sensazione di calma.

Tendi la gamba destra spingendola giù nel letto o dalla sedia. Studia la tensione nella parte superiore e in quella inferiore della gamba. Non stendere il piede. Trattieni la tensione per 5 secondi, poi lascia andare. Rilassati, lasciati andare, goditi la sensazione di rilassamento che si espande nella gamba.

Ora ripeti lo stesso esercizio con l'altra gamba. Tendi la gamba sinistra spingendola giù nel letto o dalla sedia. Studia la tensione nelle cosce e nei polpacci. Non tendere il piede. Tieni la tensione per 5 secondi e poi lascia andare. Rilassati, lasciati andare, godi della sensazione di rilassamento che si spande nella gamba.

Infine crea tensione in tutti e due i piedi puntando gli alluci verso la testa. Non creare troppa tensione o provocherai crampi e dolore ai piedi. Rilassa i piedi, le gambe e le cosce. Lascia che il rilassamento arrivi all'addome e alla schiena. Osserva la calda e piacevole sensazione del rilassamento. Respira a fondo e lentamente. Lascia che il rilasciamento arrivi ai polmoni e al petto. Rilassa spalle e collo. Rilassa braccia e mani. Adesso aumenta il rilasciamento cercando di allentare ogni parte del corpo rimasta in tensione.

Adesso usa l'immaginazione per aumentare il rilasciamento. Crea nella mente una scena molto piacevole e rilassante. Magari sei steso su una spiaggia o cammini in mezzo a una foresta. Mentre assapori suoni e odori della scena che hai creato, immagina la calma in tutto il corpo. Senti il calore del sole sulla testa e permettili di inondare la parte superiore

del corpo. Senti la calda e rilassante sensazione dilagare in tutto il corpo. Immagina che il corpo sia davvero un sacco pieno di sabbia e permettili di rilassarsi e fondersi completamente alla sedia o al letto.

Sei calmo e rilassato e ti senti sicuro di te e in pace. Per alcuni momenti goditi proprio queste sensazioni. Gradualmente, esci dal rilassamento mentre conto alla rovescia da 5. Cinque, quattro, tre, due, uno. Ti sentirai bene quando apri gli occhi. Apri gli occhi, stiratati se vuoi. Rilasciati. Gioiscine completamente.

### *Rilassamento via respiri profondi*

Rilasciati proprio e se vuoi chiudi gli occhi. Ora, fai un respiro profondo, prova ad inspirare quanta più aria puoi. Trattienila per alcuni secondi. Ora, fai uscire il respiro molto, molto lentamente. Mentre fai uscire il respiro, rilassa tutti i muscoli.

Ora, inspira di nuovo, lentamente e profondamente. Inspira con rilassatezza ed espira. La tensione scorre via. Rilascia i muscoli del volto, delle braccia e delle spalle. Gusta il calore del rilassamento.

Fai un altro respiro lento e profondo. Riempiti i polmoni.

Rilasciati e espira. Rilascia il torace e la pancia. Lascia che ogni tensione faccia posto alla calma e alla pace.

Adesso inspira di nuovo come se tu inspirassi dalla punta dei piedi. Lentamente. Molto lentamente. Rilassa gambe e piedi. Fai una pausa per alcuni istanti e poi espira lentamente. Cerca di rilassare le parti del corpo che sono in leggera tensione. Espira lentamente. Abbandona ogni tensione. Rilassati e goditi questa tranquillità.

Incomincia a respirare normalmente, ma ad ogni respiro continua ad aumentare il rilassamento. Apri gli occhi e assapora questo tuo stato di benessere.

---

Questo libro è stato scritto come parte di un ampio progetto sulla terapia del Dolore all'Unità Oncologica dell'ospedale Pediatrico Izaak Walton Killiam. Siamo convinti che i genitori debbano prendere parte attiva nella terapia del Dolore Oncologico dei propri figli, ma spesso non ricevono le informazioni di cui hanno bisogno per realmente parteciparvi. La collaborazione delle famiglie è un aspetto essenziale nella prevenzione e nella terapia del dolore e informare i genitori è il modo ideale per garantire una migliore cura del dolore. Un testo parallelo per il personale sanitario è in fase di preparazione. Anche se riconosciamo i contributi di molti colleghi, professionisti e non, siamo responsabili di tutte le inesattezze che rimangono. Le opinioni espresse appartengono agli autori e possono non riflettere le opinioni dei nostri colleghi, sostenitori o istituzioni. Desideriamo dedicare questo libro a tutti i bambini e genitori che ci hanno dato insegnamento e ispirazione.

Patrik J. McGrath

G. Allen Finley

Catherine J. Turner

**Patrik J. McGrath** è professore di Psicologia, Pediatria e psichiatria e Psicologia Clinica all'Università di Dalhousie. Da molto tempo si interessa alla ricerca sul dolore e sul suo trattamento ed ha nel campo una vasta esperienza.

**G. Allen Finley** è uno degli Anestesisti dell'ospedale dei Bambini IWK e Professore Assistente di Anestesia all'Università di Dalhousie. È particolarmente interessato nella ricerca del trattamento clinico del dolore pediatrico.

**Catherine J. Turner** è un'Infermiera Professionale Specializzata del Reparto di Ematologia-Oncologia dell'ospedale dei Bambini IWK. Si occupa dello sviluppo del programma di controllo del dolore per i bambini con il cancro.