

„Possiamo influenzare il dolore!“

Consigli per i genitori e gli operatori per affrontare il dolore durante la sostituzione della medicazione nei bambini affetti da epidermolisi bollosa (EB)

I bambini affetti da epidermolisi bollosa devono confrontarsi ogni giorno con l'inevitabile appuntamento del cambio del bendaggio – un'operazione che può risultare molto dolorosa, soprattutto quando il piccolo è particolarmente timoroso e si concentra sulla paura e sul dolore stesso. Questo può avvenire anche con riferimento ad altri sentimenti negativi (come rabbia, collera, frustrazione, stress, senso di impotenza). **I sentimenti e i pensieri negativi accentuano il dolore**, e causano resistenza e altre problematiche durante la sostituzione della medicazione.

IL DOLORE È POSITIVAMENTE INFLUENZABILE!

Il dolore avvertito durante la sostituzione delle fasciature può essere ridotto da fattori positivi!

Sentimenti positivi
Fiducia, sicurezza

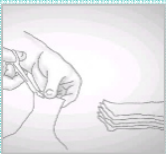
Pensieri positivi
“Ce la posso fare!”

Comportamento positivo
“Mi distraigo e collaboro!”

Situazione positiva
*Tutto è ben preparato;
atmosfera rilassante*

I seguenti contesti possono essere d'aiuto:

1. Una buona preparazione:



- Annunciate la sostituzione del bendaggio in un momento adatto (il bambino ha bisogno di tempo per superare la prima reazione di paura).
- Rispettate puntualmente, per quanto possibile, l'appuntamento prestabilito (rimandando, la paura aumenta).
- Predisponete con cura il materiale necessario e riscaldate l'ambiente e le pomate.
- Create un'atmosfera piacevole, il più possibile rilassante.

2. Distrazione, distrazione, distrazione:



- Distogliete l'attenzione del bambino, dirottandola verso cose stimolanti e piacevoli.
- Pensate e programmate insieme in anticipo idee di svago sempre nuove, che riporterete, ad esempio, su dei bigliettini.
- In caso di bambini piccoli, è opportuno prevedere la presenza di un'altra persona che li aiuterà a distrarsi.

3. Supporto emozionale:



- Aiutate il bambino a superare la paura del dolore con il contatto del corpo, la fiducia, il controllo, il buon umore, incoraggiandolo e cercando di persuaderlo.
- Ricorrete a un "aiutante" (un eroe del bambino), che il piccolo ritiene in grado di superare una situazione simile, per fargli coraggio.

4. Collaborazione/ Partecipazione alle decisioni:



- Coinvolgete attivamente il bambino con riguardo alla tempistica e alla modalità della sostituzione del bendaggio.
- Lasciate che collabori e assuma il controllo, p.e. togliendosi da solo la fasciatura e forando le bolle.
- Programmate insieme al bambino le idee di distrazione, le modalità utili ad affrontare i momenti di difficoltà, e cosa farete dopo la sostituzione della medicazione.

5. Una conclusione positiva:



- Dopo la sostituzione del bendaggio, enfatizzate le cose che sono andate bene.
- Premiatevi con un'attività piacevole (bambino e genitore).
- Programmate successivamente un eventuale "time-out" (la riduzione dello stress dei genitori aiuta ad alleviare la tensione di tutti i soggetti coinvolti).

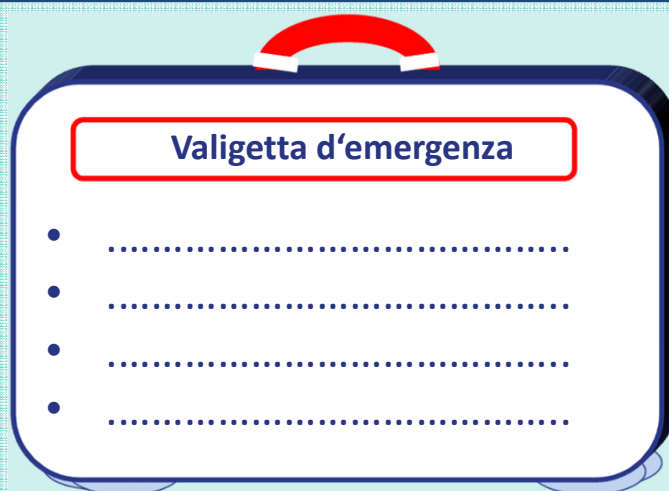
Questo fa per noi/questo funziona per noi:

Preparazione (Ambiente, materiale, rilassamento, distrazione, aiutante, orario, collaborazione del bambino ...)	
Idee di distrazione (Vedere, ascoltare, rompicapi, conversazioni, racconti, giochi ...)	
Supporto emozionale (Incoraggiamento positivo, figura di riferimento preferita come "aiutante" ...)	
Collaborazione / Partecipazione alle decisioni (Cosa può fare da solo il bambino? Idee di distrazione/conclusione pensate insieme ...)	
Una conclusione positiva (Cosa facciamo di bello dopo la sostituzione della medicazione? Come possiamo concludere positivamente l'operazione? Rituale?)	

"La nostra valigetta d'emergenza"

→ Da pianificare in anticipo:

Quando la paura o lo stress aumentano, o tutto improvvisamente diventa negativo, allora:



Altre cose importanti per noi:

Idee

per affrontare il dolore durante la sostituzione della medicazione nei bambini affetti da epidermolisi bollosa (EB):

Esercizi di respirazione per il rilassamento (favoriscono una sensazione di controllo sul corpo; la tensione e lo stress diminuiscono):

- Inspirare profondamente; respiro sincronizzato con il genitore; espirare lentamente (sospiri)
- Soffiare (ad esempio girandole, bolle di sapone, palloncini)
- Chiare (auto-) istruzioni: *“inspira ed espira lentamente; conta 30 respiri”*
- **con l'allenamento:** rilassamento muscolare progressivo semplificato; training autogeno

Possibilità di distrazione:

- Concentrazione su stimoli ambientali (visivi, uditivi), ad esempio:
 - “Vedo qualcosa che tu non vedi”
 - Cercare tutte le cose di colore blu
 - Quanti rumori diversi riesci a distinguere?
- Conversazioni/pensieri su esperienze o fantasie positive, non associabili alla paura:
 - Idee o pensieri piacevoli/divertenti/fantastici
 - Belle esperienze, ricordi/attesa delle vacanze; hobby, sport
 - Pensa alla tua serie preferita: cosa sta succedendo in questo momento? Che ruolo vorresti interpretare?
 - Un viaggio dei sogni/racconto di fantasia da inventare insieme
- Rompicapi, ad esempio:
 - Distrazioni... alfabetiche (trovare concetti in ordine alfabetico, ad esempio nomi, occupazioni, città, cose belle)
 - Cercare parole che hanno un significato diverso a seconda del senso di lettura (ad esempio: essa - asse); o che fanno rima con “gelato”/“gamba”; oppure 3 alimenti che cominciano, ad esempio, con A, M e S
 - Pensa/scrivi tutti i compleanni che ricordi; fai il totale dell'età di tutti gli amici
 - Pensa a un racconto su un “paradiso” (descrivilo esattamente: che aspetto ha, che rumori puoi sentire?)
 - Inventa un racconto, dove compaiono, ad esempio, le seguenti parole: tortellini, rana, sole, mongolfiera
 - Pensa a un complimento per i tuoi amici/per la tua famiglia, scrivilo su un foglio e consegnaglielo più tardi
 - Scrivi una poesia
- Buon umore, divertimento, scherzare, cantare
- Fumetti, guardare libri, libri di immagini cartonati
- Raccontare favole e racconti, leggere ad alta voce, marionette
- Ascoltare giochi sonori e musica; guardare film e video divertenti su Youtube; Game Boy, tablet; giochi di apprendimento digitale
- Idee di gioco: p.e. puzzle, animaletti di carta, esercizi di disegno (p.e. “disegna 5 animali con più di 4 zampe”)
- Nella vasca/doccia: ad esempio, giochi nell'acqua; barchette di carta che fluttuano nell'acqua; bolle di sapone

Esercizi per il pensiero/l'autocontrollo /l'incoraggiamento:

- Dare una diversa formulazione, positiva e colorata, ai pensieri negativi, ad esempio:
“Quando mi distraigo, sopporto meglio il dolore”; “Ci sono tante cose che mi fanno felice”; “Gli altri hanno altri problemi”; “Penso a quello che mi ha aiutato fino ad ora”; “Posso fare da solo”
- Interruzione del pensiero: segnale di stop, immaginare delle barriere: *“Stop! Smetti di pensarci!”* e proporre un'alternativa: *“Cosa facciamo di bello dopo la sostituzione della medicazione?”*
- “Valigetta d'emergenza”: speciali strategie per i “casi di emergenza”, da pianificare in anticipo insieme, p.e.:
“Se improvvisamente ho paura, devo inspirare ed espirare profondamente e viaggiare con la fantasia fino al mio paradiso.”
- Auto-istruzioni positive:
 - *“Ce la posso fare!”*
 - *“Posso collaborare!”*
 - *“Posso resistere!”*
- Guida del genitore/dell'operatore:
 - *“Lo facciamo insieme, sono qui vicino a te.”*
 - *“Abbiamo quasi finito.”*
 - *“Adesso facciamo quello su cui ci siamo esercitati.”*
- Figura di riferimento: ricorrere a un “eroe”, che il bambino ritiene sia in grado di affrontare la situazione: Cosa farebbe l'eroe in questa situazione? Ad esempio: *“So ruggire forte come una tigre!”*

Per i genitori - come affrontare lo stress:

- Tecniche di autocontrollo: pensieri positivi, arresto del pensiero, “valigetta d'emergenza”
- Esercizi di rilassamento (tecniche di respirazione; training autogeno, rilassamento muscolare progressivo, yoga)
- Conversazioni che danno sollievo
- “Lavoro di squadra” – divisione delle responsabilità
- Pensare a delle piccole ricompense, ritagliarsi un proprio spazio quotidiano, non dimenticare la propria vita
- Il coraggio... a modo proprio: non esiste una regola universale!