

## “Possiamo influenzare il dolore!”

Consigli per affrontare il dolore durante  
la sostituzione della medicazione

Brochure informativa per genitori e personale di assistenza  
di bambini affetti da Epidermolisi Bollosa



## INDICE

<b>Dolori - li conosciamo tutti?</b>	<b>6</b>
Circolo vizioso del dolore	7
Quali sono i fattori che influenzano la percezione del dolore?	8
Perché a volte è molto doloroso e altre volte meno?	
<b>Perché a volte è molto doloroso e altre volte meno?</b>	<b>10</b>
Perché il bambino dovrebbe rilassarsi e come fare in modo che ciò accada?	11
Perché la distrazione è importante e quali idee potrebbero essere utili?	13
Come si possono trasformare i pensieri negativi e quali sono gli "eroi del coraggio"?	16
Perché è importante il controllo, e in che modo il bambino può assumersi	19
<b>Che cosa potete fare voi</b>	<b>20</b>
Come è possibile guidare e sostenere il bambino da un punto di vista emozionale?	21
La gestione del proprio stress	23
<b>Come gestire la situazione riducendo lo stress</b>	<b>26</b>
<b>I concetti principali in breve</b>	<b>28</b>
<b>Per approfondire</b>	<b>30</b>

## COLOPHON

Kinderpalliativzentrum Datteln

Dr.-Friedrich-Steiner-Str. 5

45711 Datteln

Telefon: 0049 2363 975 700; Telefax: 0049 2363 975 701

REDAZIONE: Andrea Beissenhartz, Bettina Hübner-Möhler, Boris Zernikow

IMPOSTAZIONE GRAFICA: Barbara Gertz

IMMAGINI: Damian Gorczany, Kinderpalliativzentrum Datteln

Datteln, settembre 2017

CON IL GENTILE CONTRIBUTO DI: DR. AUSBÜTTEL & CO. GMBH (DRACO)



## **“Possiamo influenzare il dolore!”**

**Consigli per affrontare il dolore durante la sostituzione della  
medicazione**

Brochure informativa per genitori e personale di assistenza di  
bambini affetti da Epidermolisi Bollosa

## Cari Genitori,

la malattia della pelle da cui è affetto il vostro bambino, l'Epidermolisi bollosa (EB), richiede necessariamente la regolare sostituzione delle medicazioni, procedura che può risultare molto dolorosa. Inoltre, la sostituzione della medicazione è spesso fonte di ansia, timore e stress, probabilmente anche per voi genitori. Vedete che il vostro bambino percepisce il dolore in modi diversi, a volte in misura minore, altre volte invece con un'intensità tale da rendere difficile l'operazione di sostituzione dei bendaggi.

“Vivere con l'EB è come stare sulle montagne russe 24 ore su 24, 365 giorni all'anno”

Le parole di una mamma illustrano perfettamente come la routine quotidiana, o anche soltanto la sostituzione della medicazione, possa essere estremamente diversa. Anche voi, sicuramente, vivrete con il vostro bambino delle giornate in cui la sostituzione delle fasciature è molto difficile e dolorosa, e altre in cui tutto sembra essere in qualche modo più facile.

L'intento di questa brochure è quello di illustrarvi tutti i fattori che possono influenzare la percezione del dolore e fornirvi degli spunti affinché voi stessi possiate, insieme al vostro bambino, influenzare positivamente il dolore durante la delicata operazione di sostituzione delle fasciature. In questo modo, sarà più facile per il bambino collaborare attivamente durante la sostituzione della medicazione, capirà l'importanza del suo contributo e acquisirà maggiore consapevolezza.

E in tal senso, voi potete aiutare il vostro bambino! Vi mostreremo inoltre come poter ridurre il vostro livello di stress durante la sostituzione della medicazione e dove poter trovare maggiore aiuto e supporto. Conoscendo i fattori che influenzano il dolore e le strategie per la gestione del dolore, potete aiutare concretamente il vostro bambino ad affrontarlo attivamente. In questo modo, la sostituzione del bendaggio può risultare meno gravosa ed è possibile prevenire disturbi da dolore cronico.

Voi siete gli esperti per quanto riguarda la cura di vostro figlio e nessuno meglio di voi sa valutare cosa può essere utile e cosa no per voi stessi e per il vostro bambino. Noi siamo esperti nella gestione del dolore nei bambini - i nostri consigli e suggerimenti contenuti in questa brochure si basano su anni di esperienza di terapeuti, medici e personale di assistenza, professionisti che lavorano con molte famiglie presso il Kinderpalliativzentrum di Datteln (Centro per le cure palliative in età pediatrica) / Deutschen Kinderschmerzzentrum (Centro tedesco per la terapia del dolore in età pediatrica).

Alla fine della brochure trovate maggiori informazioni su di noi.

## Cari operatori,

quando vi prendete cura di bambini affetti da Epidermolisi Bollosa (EB), certamente vivete anche voi situazioni molto diverse - con bambini diversi e diverse famiglie, ma forse anche con lo stesso paziente. A volte la sostituzione della medicazione riesce piuttosto bene, altre volte è un'operazione difficilissima per tutti coloro che ne prendono parte.

Vi siete mai chiesti perché accade questo? In questa brochure vorremmo illustrarvi tutti i fattori che possono influenzare la percezione del dolore e come sia possibile influenzare positivamente il dolore stesso e l'intera procedura di sostituzione dei bendaggi.

Grazie al nostro lavoro presso il Deutschen Kinderschmerzszentrum e il Kinderpalliativzentrum alla clinica Vestische Kinder- und Jugendklinik di Datteln - Università Witten/Herdecke, abbiamo maturato un'esperienza pluriennale e imparato tanto su come gestire il dolore in modo efficace. Ci farebbe molto piacere condividere con voi la nostra esperienza.

Perché voi siete "gli addetti ai lavori". Voi potete dare ai bambini e ai loro genitori preziosi consigli e suggerimenti che, naturalmente, potete applicare anche voi stessi. Consultate le ultime pagine della brochure per sapere come ottenere maggiori dettagli.

Alcuni operatori EB ci hanno risposto che non hanno bisogno di alcuna brochure informativa "dedicata", ma che anche una brochure rivolta ai genitori può essere utile al personale di assistenza.

Per questa ragione, in questa brochure ci rivolgiamo direttamente ai genitori e soltanto "indirettamente" a voi operatori/personale di assistenza. Le nostre idee e proposte dovrebbero servire anche a voi anche come stimolo per guidare i bambini e le loro famiglie. Il concetto vale anche per il personale di assistenza: conoscendo i fattori che influenzano il dolore e le strategie per la gestione del dolore, potete guidare i genitori e aiutare concretamente il bambino ad affrontarlo attivamente. In questo modo, la sostituzione del bendaggio può risultare meno gravosa ed è possibile prevenire disturbi da dolore cronico.

Non c'è una sola strada giusta. Ciò che oggi è utile, può non essere adatto domani. Perciò, abbiate il coraggio di dare libero sfogo alla creatività provando strade note e strade nuove e di essere sempre aperti alle idee individuali delle famiglie!

# Dolori - li conosciamo tutti?

## Vale la pena sapere che:

Per meglio comprendere come sia possibile influenzare positivamente il dolore durante la sostituzione della medicazione, è opportuno saperne un po' di più sul dolore. Le sensazioni di dolore sono individuali, il che significa che ciascuno di noi vive il dolore a modo suo.

## Che dolori provano i bambini affetti da EB?

I bambini affetti da EB soffrono principalmente di dolori acuti che, inizialmente, svolgono una funzione di avvertimento e di protezione per l'organismo. Si tratta di dolori correlati alla malattia stessa (bolle, ferite, disturbi digestivi, ...), ma anche al relativo trattamento (sostituzione della medicazione, provvedimenti di carattere medico, fisioterapia, ...). E naturalmente, anche i bambini affetti da EB soffrono inoltre di tutte le altre tipologie di dolore che colpiscono ogni essere umano nel corso della sua vita (mal di denti, mal di testa, dolori addominali, ...).

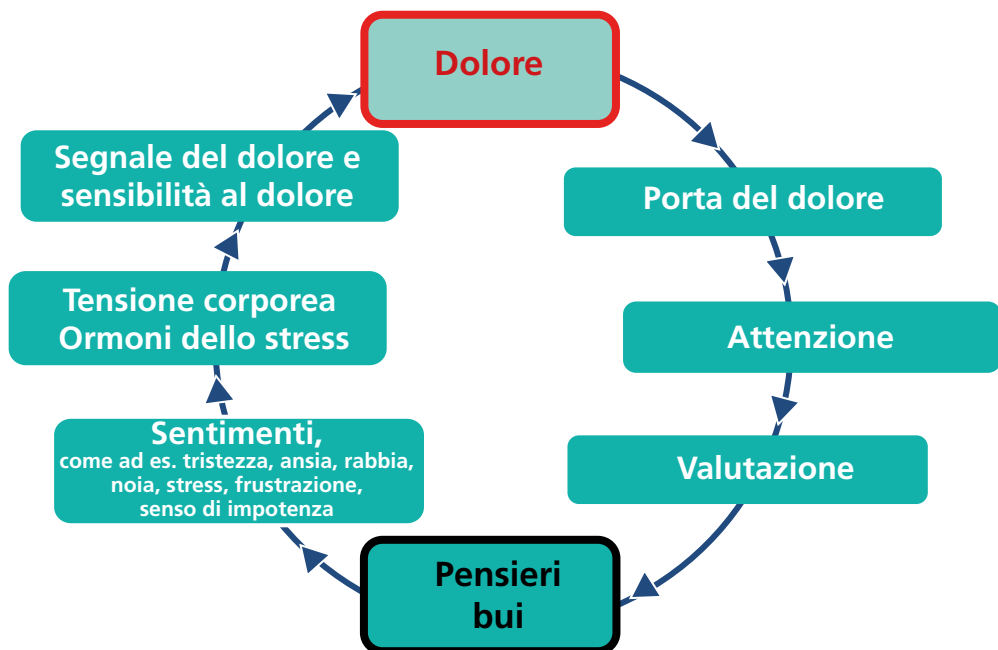
A causa delle frequenti e ricorrenti esperienze di dolore, sussiste il rischio che i bambini affetti da EB con il passare del tempo sviluppino un disturbo da dolore cronico. Il dolore cronico è indipendente da qualsiasi stimolo esterno e non ricopre più una funzione di avvertimento, bensì diviene una malattia a sé stante. Il modo in cui il dolore cronico insorge e persiste è facilmente comprensibile mediante il cosiddetto **circolo vizioso del dolore**:

## Che cos'è il circolo vizioso del dolore?

La "sensazione" di dolore ha origine nel cervello. Lo stimolo del dolore viene

veicolato attraverso il midollo spinale fino al centro del dolore situato nel cervello. A seconda del livello di **attenzione** che viene prestato allo stimolo del dolore, quest'ultimo viene percepito in maniera più o meno intensa. Proviamo ad immaginare una **"porta de dolore"**: se la porta è spalancata (= elevato grado di attenzione al dolore), al centro del dolore giunge un dolore molto intenso; se, a causa di una distrazione, la porta è socchiusa (= ridotto grado di attenzione al dolore), lo stimolo del dolore viene percepito in misura minore. Prima che il dolore "raggiunga" il centro del dolore, esso viene **valutato** (il più delle volte negativamente, come ad esempio "oh no, non di nuovo!"): questi **pensieri negativi** rafforzano il dolore, mentre pensieri positivi (ad es. "ce la posso fare") hanno il potere di ridurre il dolore. Oltre alla valutazione per mezzo dei pensieri, anche i **sentimenti** giocano un ruolo chiave, che potete facilmente immaginare: sentimenti negativi come ansia, rabbia e senso di impotenza possono rafforzare il dolore. Al contrario, sentimenti positivi come coraggio, fiducia, il sentirsi appoggiati amorevolmente (non compatiti) sono in grado di diminuire il dolore. La forza dei sentimenti è incredibile: i sentimenti negativi mettono il corpo in **tensione** e comportano il rilascio di **ormoni dello stress**. L'insieme di questi fattori aumenta ulteriormente la **sensibilità al dolore** e il **segnale del dolore** - ciò si traduce in un ulteriore incremento della sensibilità al dolore, a volte addirittura sulla pelle "sana" circostante. Il cervello "impara" il concetto di dolore e sviluppa una memoria del dolore.

## Circolo vizioso del dolore



Potete aiutare il vostro bambino a interrompere questo circolo vizioso oppure persino a bloccarlo sul nascere!

# Quali sono i fattori che influenzano la percezione del dolore?

## Perché a volte è molto doloroso e altre volte meno?

Il dolore correlato al cambio della fasciatura può essere influenzato da tre diversi elementi: dal vostro bambino, da voi stessi e dalla situazione in cui si svolge la sostituzione della medicazione. Nei bambini, l'attesa di un'esperienza spiacevole riveste un ruolo molto importante e ansia e timore sono i sentimenti predominanti. La paura del cambio della fasciatura può essere strettamente correlata al dolore reale, tanto da non riuscire quasi più a scindere i due sentimenti - per il bambino, ma anche per i genitori/il personale di assistenza. Anche l'esperienza è determinante in questo contesto: se i bambini vivono e/o temono il ripetersi di situazioni spiacevoli (-> pensieri negativi), può accadere che aumenti il loro stato d'ansia e il senso di impotenza (-> sentimenti negativi) sfociando in comportamenti non collaborativi, come l'irrigidirsi e il rifiutare qualsiasi trattamento. Quanto più i bambini sono piccoli, tanto più è difficile per loro comprendere i propri pensieri e sentimenti e controllare il proprio comportamento. Come descritto sopra nell'immagine del circolo vizioso, i pensieri negativi, i sentimenti negativi e comportamenti negativi intensificano il dolore.

Tutti i genitori vorrebbero proteggere i propri figli da esperienze dolorose. Spesso i bambini affetti da EB si trovano a dover affrontare il dolore quotidianamente. Non essere in grado di proteggere i figli da questa sofferenza è molto difficile da sopportare e può dunque suscitare anche nei genitori sensazioni di stress, ansie e paure. I genitori solitamente assumono un atteggiamento amorevole di conforto e premura.

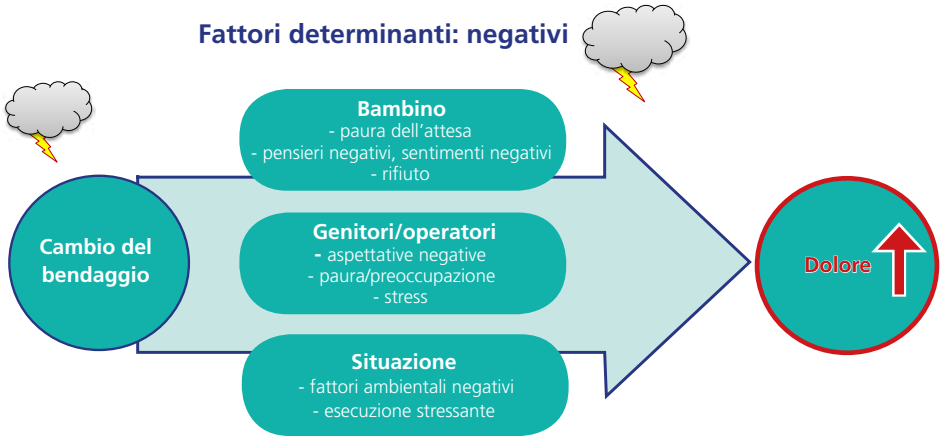
Vogliono fare in modo che i bambini affrontino al meglio la situazione, che si sentano

accuditi e che siano in grado di dimenticare il dolore quanto più rapidamente possibile. Tuttavia, soltanto pochissimi genitori sanno che il loro atteggiamento può addirittura aggravare il dolore nei loro figli aumentandone il livello di stress. Se ad esempio vi aspettate un dolore intenso nel vostro bambino (-> pensieri negativi) e vivete male la sostituzione della medicazione (-> sentimenti negativi), questa vostra preoccupazione si manifesta nell'espressione del volto o in esternazioni che trasmettono ansia. Per i bambini, questo è un chiaro segnale di avvertimento: c'è davvero motivo di preoccuparsi!

Anche per quanto riguarda i genitori, dunque, pensieri, sentimenti e atteggiamenti possono influenzare in concreto il modo in cui il bambino vive il dolore.

La situazione riveste un ruolo fondamentale in termini di percezione del dolore da parte dei bambini e di quanto la loro attenzione sia o meno rivolta all'esperienza dolorosa. I fattori sui quali difficilmente potete esercitare la vostra influenza sono ad esempio l'effettivo aspetto cutaneo o esperienze di stigmatizzazione ed emarginazione, a scuola o nella cerchia delle conoscenze. Tuttavia, potete prestare particolare attenzione agli aspetti che hanno un effetto negativo sull'umore: stimoli ambientali spiacevoli, come il freddo, i rumori oppure la vista di molti strumenti medici. Anche il tempismo gioca un ruolo decisivo: le operazioni di cambio del bendaggio possono essere ostacolate o rese più complesse da esitazioni o "imprevisti", dalla scarsa informazione o da mancate intese, da interruzioni o da materiale non pronto.





Se tutti questi fattori negativi possono influenzare il dolore, allo stesso modo anche i fattori positivi possono farlo. Guardiamo il bicchiere mezzo pieno.



**Se conoscete i fattori che influenzano il dolore,  
potete influenzare il dolore anche positivamente!**

# Che cosa può fare il vostro bambino

## - e come voi potete guidarlo e assisterlo

Per ridurre la paura e il dolore esistono le seguenti possibilità: esercizi di rilassamento, elementi di svago e distrazione, pensieri positivi e tanto, tanto (auto)controllo. Ve le presentiamo nel dettaglio.

### Rilassamento

#### Perché il bambino dovrebbe rilassarsi e come fare in modo che ciò accada?

Le tecniche di rilassamento aiutano i bambini a sperimentare il controllo sul proprio corpo. Essi scoprono così di essere in grado di influenzare il proprio corpo! Lo stress e le sollecitazioni si riducono -> il corpo "si rilassa" e, di conseguenza, la sensibilità al dolore diminuisce (rif. circolo vizioso). **Pri-**ma del cambio della fasciatura, può essere utile eseguire degli esercizi di rilassamento (come ad es. esercizi di respirazione) in modo da non accumulare troppa ansia e tensione.

È importante annunciare con la giusta

tempistica il momento della sostituzione della medicazione (a meno che non sia stato concordato insieme), in modo che il bambino abbia il tempo sufficiente per superare la prima fonte di tensione e reagire allo stress. Può essere utile ridurre il grado di tensione anche **durante** il procedimento stesso della sostituzione della medicazione. In questo caso, oltre che da esercizi di respirazione, si possono trarre dei benefici anche esternando a voce alta le proprie emozioni. Così facendo, i bambini tendono inconsciamente a contrastare la sensazione di ansia e impotenza, ad esempio come quando affrontano la situazione di sofferenza emettendo delle urla di dolore ("ruggire come un leone"). Questa è certamente una reazione "sana", per mezzo della quale il bambino riesce a far fronte ai sentimenti negativi. **Dopo** un cambio della medicazione particolarmente difficile, lo stress accumulato richiede del tempo per svanire. Per favorire il rilassamento, dunque, è consigliabile prendersi una pausa,

svagarsi con attività piacevoli ed elogiare il bambino per il coraggio dimostrato.

Anche i rituali contribuiscono a sciogliere le tensioni e a superare bene la procedura di cambio della fasciatura.



### **Semplici esercizi di respirazione per rilassarsi:**

- respirare profondamente (istruzioni chiare: "inpira ed espira lentamente; conta lentamente 30 respiri" ...)
- respiro sincronizzato con il genitore (respirazione sincronizzata)
- espirare a lungo emettendo un suono (sospirare)
- soffiare (ad esempio con l'aiuto di una girandola, bolle di sapone, un palloncino...)

### **Esercizi di rilassamento con allenamento:**

- rilassamento muscolare semplificato (PMR - Rilassamento Muscolare Progressivo): questa tecnica si basa sull'alternanza contrazione/mantenimento della tensione/rilassamento di singoli gruppi muscolari, consentendo al bambino di provare una piacevole sensazione di benessere corporale
- training autogeno: con un "viaggio attraverso il corpo", il bambino si concentra su come le diverse parti del corpo diventino calde o pesanti a seconda, raggiungendo uno stato di profondo rilassamento

Altri suggerimenti per ridurre la tensione:

- esternare un sentimento ad alta voce in modo mirato, ad es. ruggire forte come un leone (o come il predatore preferito): gridare forte è un modo per sopportare una situazione difficile e per superarla. Potete naturalmente incoraggiare il vostro bambino! *"Certo, va benissimo, puoi ruggire forte come un leone!"*
- buon umore, risate e movimento

# Che cosa può fare il vostro bambino

## Distrazione

### Perché la distrazione è importante e quali idee potrebbero essere utili?

La distrazione è la chiave per tenere chiusa la porta del dolore, in modo che ad essa pervenga il minor numero possibile di stimoli del dolore; quindi, è il segreto per distogliere l'attenzione dal dolore! Pensate e pianificate idee e diversivi, meglio se in anticipo e – ancora una volta – insieme al vostro bambino. Ad esempio, potreste scrivere le vostre idee su dei cartoncini e raccogliervi in una "scatola dello svago" dalla quale il vostro bambino possa pescare sempre un nuovo stimolo prima di ogni cambio della fasciatura.

Potete prepararvi tutto l'occorrente per distrarre il vostro bambino in modo che sia a portata di mano in qualsiasi momento. Per i bambini più piccoli, dovrete considerare la possibilità di essere affiancati da una seconda persona, che mantenga il contatto diretto con il piccolo e lo distraga dal dolore richiamando continuamente la sua attenzione ai giochi o ai compiti previsti.



Esempio di distrazione

**Molte delle idee per distrarre il vostro bambino le starete già attuando da molto tempo;** speriamo che nel nostro elenco delle idee possiate individuarne qualcuna di nuova:

**Concentrarsi sugli stimoli ambientali (vedere, sentire), ad es.:**

- cercare tutti gli oggetti di colore (ad esempio) “blu”...
- quanti oggetti (ad esempio) “rossi” riesci a vedere?
- quanti rumori diversi riesci a distinguere?
- “io vedo qualcosa che tu non vedi”

**Media digitali, libri:**

- tablet, giochi di apprendimento digitale, video divertenti su Youtube,
- guardare un film, giocare al Game Boy
- ascoltare musica o podcast radiofonici
- leggere o sfogliare fumetti o un libro, guardare un libro di immagini cartonato o giocare ad “aguzza la vista”

**Distrarsi (in due) con immagini/idee/fantasie non associabili alla paura (piacevoli, divertenti, stravaganti)**

- buon umore, divertimento, scherzare, cantare
- raccontare o leggere ad alta voce delle storie, giocare con le marionette
- parlare di esperienze piacevoli, di hobby e sport; ricordare momenti di vacanza felici/divertenti; focalizzarsi su pensieri o immagini allegri o stravaganti
- dare libero sfogo alla fantasia: *“Immagina la tua serie preferita, quale eroe ti piacerebbe essere e cosa sta succedendo in questo momento?”* Oppure intraprendere insieme un “viaggio immaginario” verso un luogo incantevole e “sicuro”

## Che cosa può fare il vostro bambino

### **Idee gioco, applicabili (di tanto in tanto) durante la sostituzione della medicazione:**

- puzzle, animaletti di carta, giochi ad incastro; pittura, disegno (ad es.: *“disegna cinque animali con quattro zampe, poi cinque animali con più di quattro zampe”*)
- nella vasca da bagno: far galleggiare barchette di carta fatte da voi; bolle di sapone, giochi d'acqua

### **Giochi/rompicapi per bambini in età scolare:**

- distrazioni... alfabetiche: trovare parole in ordine alfabetico, ad es. nomi, professioni, città, cose belle
- parole che hanno un significato diverso a seconda del senso di lettura, ad es. ESSA-ASSE, oppure che fanno rima con “gelato”/ “gamba” oppure tre alimenti che iniziano, ad esempio, per A, E e N
- sommare le età di tutti i membri della famiglia/amici pensare o scrivere il compleanno o il numero di telefono di amici e famigliari
- come si pronuncia il nome di amici e parenti al contrario?
- inventare una storia che contenga le seguenti parole,
- ad esempio: sole, rana, palloncino, spaghetti
- pensare e annotare un pregio per ciascun amico/membro della famiglia

## Pensieri positivi

### Come si possono trasformare i pensieri negativi e quali sono gli "eroi del coraggio"?

Poiché i pensieri negativi possono aumentare lo stato d'ansia e la percezione del dolore, sarebbe opportuno approcciarsi alla sostituzione della medicazione con molti pensieri positivi. Ma cosa fare se i pensieri negativi sono già comparsi?

Prima di tutto è importante capire, in generale, quali siano i pensieri negativi e quali quelli positivi, in modo da acquisirne piena consapevolezza. I pensieri negativi (ad es. "tanto la situazione non migliora mai") vengono spesso definiti anche pensieri "bui"; essi agiscono come un incantesimo malvagio: intensificano il dolore, aumentano la paura, sono causa di tensione e, specialmente, fanno sembrare tutto banale e insignificante! Trascinano in basso, come se fossero delle pesantissime zavorre.

I pensieri positivi (ad es. "posso reagire, posso resistere") vengono definiti anche pensieri "colorati"; essi riducono la tensione, l'ansia e lo stress, e aumentano i livelli di endorfina nel corpo. Le endorfine sono una sorta di "ormone della felicità". I pensieri colorati e positivi aiutano a superare anche le situazioni più difficili. Essi hanno quindi l'effetto di un incantesimo buono! Per attirare i pensieri positivi, è possibile immaginare una sorta di scudo protettivo oppure dei palloncini che faranno sentire più leggeri (per queste immagini mentali, potete mettere le ali alla vostra creatività). I bambini un po' più grandi (ma anche i genitori/il personale di assistenza) possono essere incoraggiati a "scovere" i loro pensieri bui e reprimerli lasciando pieno spazio ai pensieri colorati. Meglio ancora se lo fanno con i loro stessi pensieri, con le loro stesse parole. Ecco alcuni esempi:

<b>Pensieri "bui" -&gt; lasciano spazio a -&gt; pensieri "colorati"</b>	
<i>"I miei pensieri colorati"... Nessuno può aiutarmi."</i>	<i>"La cosa migliore che posso fare è collaborare."</i>
<i>"Non ho più forze."</i>	<i>"In me c'è tanta forza, penso a quello che finora mi è stato d'aiuto."</i>
<i>"So già che sarà bruttissimo."</i>	<i>"Quando mi distraigo, sopporto meglio il dolore."</i>
<i>"I miei pensieri colorati"...</i> ...	<i>"miei pensieri colorati"...</i> ...

## Che cosa può fare il vostro bambino



Quando i pensieri negativi non hanno nessuna intenzione di sparire, può essere d'aiuto l'esercizio di **"interruzione del pensiero"**: si tratta di immaginare un cartello di stop, una barriera o un muro davanti al quale i pensieri negativi devono per forza arrestarsi: *"Stop! Smetti di pensarci!"*. Infine, affinché questi si dissolvano, è necessario che cambino direzione (nell'immaginazione, ad esempio, il bambino gira a sinistra o a destra): *"Pensare a colori: cosa facciamo di bello dopo il cambio della fasciatura?"*

**Istruzioni chiare e incoraggianti** aiutano il vostro bambino a contrastare i pensieri negativi, indirizzandoli - per così dire - verso il segnale di stop.

Ad alcuni bambini riesce bene l'auto-incoraggiamento (auto-istruzioni), altri possono essere aiutati con discorsi chiari e istruzioni precise. Ecco alcuni esempi:

### Auto-istruzioni positive:

- *"Ce la posso fare!"*
- *"Posso resistere!"*
- *"Tra poco sarà tutto finito."*
- *"Posso dare anch'io il mio contributo."*
- ...

### Guida e sostegno positivo da parte di genitori/personale di assistenza:

- *"Possiamo farlo insieme, io sono qui vicino a te."*
- *"Sei forte come..."*
- *"Adesso facciamo quello su cui ci siamo esercitati."*
- ...



Gli *"eroi del coraggio"*...



non sono soltanto delle istruzioni incoraggianti, bensì possono fungere da fattori di incoraggiamento anche gli animali di peluche preferiti oppure altri "aiutanti". I bambini ripongono piena fiducia nel loro "eroe", forse anche per padroneggiare una situazione così difficile e dolorosa. Che cosa farebbe allora l'eroe in questa situazione? Ad es. *"La mia tigre ora ruggirebbe a più non posso! - Beh, posso farlo anch'io!"*



# Che cosa può fare il vostro bambino

## Controllo

### Perché è importante il controllo, e in che modo il bambino può assumersi una maggiore responsabilità?

Il controllo è lo strumento migliore per contrastare il senso di impotenza e di dipendenza dagli altri. La possibilità di contribuire a prendere decisioni riguardanti le circostanze e l'effettuazione della sostituzione della medicazione (e non solo) rafforza l'amor proprio e l'autonomia dei bambini, oltre a distogliere l'attenzione dal dolore.

**I giochi di ruolo** sono ideali per consentire ai piccoli di esercitare la propria capacità di controllo: con questa modalità, i pazienti allenano il proprio spirito collaborativo, e sperimentano strategie che possono aiutare ad affrontare la situazione e a superare le sensazioni negative. Lo scambio dei ruoli consente di immedesimarsi nell'altra persona: come si comporterebbe il bambino al posto di chi deve effettuare/sostituire la medicazione? E, viceversa, come vi comportereste voi nella sua situazione, mentre gli viene cambiato il bendaggio? Se state pensando di apportare delle modifiche alle modalità dell'operazione, potreste esercitarvi insieme al bambino, ad esempio facendo una prova su un peluche o su voi stessi. Durante il gioco di ruolo, sarebbe opportuno utilizzare il materiale solitamente realmente impiegato per le fasciature. La tendenza a voler evitare e rimandare la sostituzione della medicazione per paura del dolore non fa altro che rafforzare il timore. Durante

il periodo di "proroga", il bambino avrà sempre di fronte a sé la prospettiva del cambio della fasciatura – e la giornata sarà costantemente incentrata sull'attesa dell'evento. Sarebbe meglio, quindi, stabilire (insieme) un appuntamento fisso, da rispettare puntualmente. Lasciate che il bambino **partecipi alla decisione**, dove può e vorrebbe contribuire: già in tenera età/età prescolare, i piccoli possono cominciare a **partecipare** alla sostituzione del bendaggio. Inoltre, è importante pianificare **attivamente** le possibilità di distrazione e le strategie specifiche per i casi di emergenza. Questo accorgimento rafforza nel bambino la sensazione di controllo, in contrapposizione a un contesto in cui subisce passivamente la medicazione e gli svaghi. Quanto maggiore sarà il grado di coinvolgimento, tanto più il paziente sentirà di avere il controllo della situazione, con conseguente attenuazione della paura.



## Di seguito una panoramica di come il bambino stesso può praticare il controllo:

### Sostenere delle prove / gioco di ruolo:

- esercitarsi nel togliere o applicare le bende
- fare pratica con (nuovi) singoli step del cambio della fasciatura
- imparare giocando ad affrontare situazioni difficili
- scambio dei ruoli

### Pianificare insieme lo svolgimento del cambio della medicazione:

- quali idee e spunti di svago potremmo applicare oggi?
- come può il bambino auto-calmarsi? Ad es. parlandone o attuando il gioco di "interruzione del pensiero" (vedi sopra)
- "valigetta d'emergenza": pianificazione di strategie risolutive da adottare in casi di "emergenza" (quando la situazione diventa davvero difficile): ad es. *"quando mi assale improvvisamente la paura, inspiro ed espiro pro fondamente ad intervalli regolari e con le ali della mia fantasia volo verso un luogo in cui i sento davvero bene" oppure "se la procedura richiede molto tempo, mi distraigo con il gioco dell'ABC."* ecc.



### Non posticipare il momento del cambio della fasciatura:

- non rimandare, altrimenti la paura prenderà il sopravvento!
- rispettare i tempi concordati insieme

### Collaborazione durante il cambio della medicazione:

- preparazione dei materiali
- rimuovere i vecchi bendaggi su specifiche aree della pelle
- forare le singole bolle
- pulire le singole ferite
- applicare la crema
- passare, tenere fermo o applicare il materiale di medicazione
- ...

## Che cosa potete fare voi

### - affinché il vostro bambino provi meno dolore durante la sostituzione della medicazione

Ricordate i fattori che influenzano il dolore (vedi sopra): i genitori, o altre persone che eseguono il cambio della medicazione insieme ai bambini, sono - oltre al bambino stesso e alla situazione generale - un fattore di influenza determinante per l'esperienza del dolore dei bambini. Ciò significa che potete essere d'aiuto se voi per primi "vi preparate al meglio" prima di ogni cambio della medicazione. Potete chiedervi, ad es.: *"Oggi come posso guidare e dare il giusto appoggio al mio bambino?"* *Ma anche: "Quale approccio ho io per primo nei confronti del cambio della medicazione? Sono molto preoccupato, stressato? Qual è l'espressione del mio volto?"* Di seguito vi illustriamo le possibilità che avete a disposizione:

### Supporto emozionale

#### Come è possibile guidare e sostenere il bambino da un punto di vista emozionale?

Più piccoli sono i bambini, maggiore è il loro bisogno di ricevere aiuto e supporto da parte dei genitori (o del personale di assistenza) per affrontare attivamente il dolore associato alla sostituzione della medicazione e provare quindi un dolore meno intenso. Grazie al supporto emozionale trasmettete forza al bambino, instillate in lui fiducia e gli comunicate che non è solo, ma che voi siete lì accanto a lui, che lo sosterrete e che avete delle idee che possono aiutarlo a sopportare meglio la situazione. Sicuramente farete già molte di queste cose in modo spontaneo e intuitivo. Nella nostra lista ne ritroverete alcune:



### **Contatto fisico:**

- tenere la mano, abbracciare (questo è di conforto anche per gli adolescenti)
- prendere in braccio anche neonati/bambini piccoli
- prendere il visino tra le mani e instaurare un contatto visivo, in modo che il bambino possa più facilmente concentrarsi su di voi.

### **Guida / "insegnamenti":**

- *"Adesso facciamo quello su cui ci siamo esercitati."*
- *"Ok, ora facciamo il gioco dell'ABC come abbiamo previsto insieme."*
- *"Ora tocca a te: toglì il bendaggio dal piede!"*

### **Rassicurare con le parole:**

- parlare in modo rassereneante, ad es.: *"Stai tranquillo, io sono qui vicino a te."* oppure
- *"Possiamo farlo insieme."*
- rivolgetevi sempre direttamente al bambino con espressioni tranquillizzanti (non sono di alcuna utilità scuse, dimostrazioni di compassione o giustificazioni).

### **Rassicurare con degli "aiutanti":**

- animali di peluche, bambole, personaggio preferito
- l'"eroe" di una storia o di un film può fungere da "aiutante", ossia una figura che si ritiene sia in grado di affrontare al meglio il cambio del bendaggio e possa dunque dare sostegno psicologico al bambino (ad es. un indiano, Pippi Calzelunghe, Batman, ...).
- la fantasia del bambino può anche dare vita a un "aiutante" del tutto inventato, che può non soltanto confortarlo, ma allo stesso tempo anche distrarlo.
- un aiutante particolarmente "spiritoso" può inoltre - specialmente prima della sostituzione della medicazione - allentare la tensione e fungere da diversivo.

## Che cosa potete fare voi

### “Ricompensa”:

- complimentarsi con il bambino per come ha gestito la situazione (fa bene anche ai giovani), ad es.: *“Sei proprio un campione!”* oppure *“Sei stato bravissimo! Sono fiero di te!”*
- enfatizzate le cose che oggi sono andate bene
- per concludere positivamente la procedura di cambio della medicazione, premiatevi con delle attività piacevoli da programmare in anticipo (possibilmente insieme)
- soprattutto per i neonati e i bambini piccoli, è consigliabile adottare un rituale piacevole che possano riconoscere (->*È tutto finito, ora arriva il bello*)
- una ricompensa sotto forma di regalo può avere senso di tanto in tanto dall’età dell’asilo, nel momento in cui vengono sperimentate nuove strategie, ad es. il bambino può accumulare dei punti in un “programma di attività” (concordare prima nel dettaglio come viene assegnato il punto e specificare al ragazzo di quanti punti il bambino riceverà il regalo precedentemente pattuito oppure verrà svolta una particolare attività).



## Quali sono i segnali di stress, che cos'è lo stress continuo e come potete ridurre la vostra tensione?

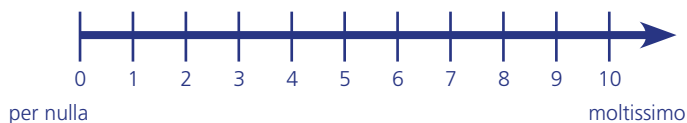
Come lo stress influisce sul corpo? Quali sono le cause dello stress? In che modo percepiamo lo stress? Per rispondere a queste domande vale fondamentalmente quanto detto per il dolore. Gli stimoli/i fattori scatenanti dello stress vengono inizialmente "valutati" (attraverso esperienze, stato d'animo e predisposizione personale, atteggiamento, capacità di gestire lo stress, ecc.). Solo allora segue la reazione agli stimoli di stress, ossia sotto forma di reazioni fisiche, sentimenti, pensieri e comportamenti.

Lo stress fa parte della vita e solitamente il corpo riesce a gestirlo bene: a una fase di tensione segue una fase di rilassamento e il corpo di volta in volta ritorna al suo "normale" stato di quiete. Quanto più ricorrenti sono gli stimoli dello stress, tanto più è difficile che il corpo riesca a ritornare allo stato di quiete iniziale:

è vero che il corpo riduce la tensione, ma dopo ogni episodio di stress essa può rimanere più alta di prima. Se questo circolo vizioso non viene interrotto attraverso un'efficace gestione dello stress, è possibile che insorga una situazione di stress continuo (-> vedi sopra: circolo vizioso del dolore).

I sintomi dello stress continuo riguardano: sintomi fisici: ad es. palpitazioni, sudorazione, difficoltà respiratorie, disturbi del sonno e stanchezza cronica, dolori all'addome, alla testa o alla schiena, inappetenza o tensione muscolare; sentimenti come ad es. irritabilità, nervosismo, ansia, insicurezza; possono insorgere pensieri ricorrenti, difficoltà di concentrazione o vuoti mentali. Segnali dello stress nel comportamento sono ad es. atteggiamenti di aggressività, incapacità di ascoltare, isolarsi o condurre uno stile di vita malsano.

Qual è il **vostro** grado di stress prima della sostituzione della medicazione?  
Quanto vi pesa questa situazione?



È utile saper riconoscere i propri segnali dello stress (a livello fisico, emotivo, mentale e comportamentale) per attuare tempestivamente adeguate misure di gestione dello stress. Perché chi ha già

raggiunto un livello di stress troppo elevato non è più in grado di pensare positivamente e di reagire, persistendo dunque negli schemi comportamentali di sempre.

# Che cosa potete fare voi

## Quali sono i vostri segnali di stress?

Corpo	X	Sentimenti	X	Pensieri	X	Comportamento	X
Palpitazioni?		Nervosismo?		Pensieri ricorrenti?		Comportamento aggressivo?	
Senso di oppressione al torace?		Irrequietezza?		Difficoltà di concentrazione?		Tamburellate con le dita?	
Difficoltà respiratorie?		Irritabilità?		Sognate ad occhi aperti?		Tremore?	
Stanchezza cronica?		Rabbia?		Incubi?		Digrignate i denti?	
Mal di stomaco?		Ansia?		Vuoti mentali?		Incapacità di ascoltare?	
Mal di testa?		Panico?		“Non ce la faccio più”?		Vi isolate?	
Mal di schiena?		Senso di fallimento?		...:		Comportamenti malsani (poco sport, alcol, fumo)?	
Inappetenza?		Insicurezza?		...:		...:	
Tensione muscolare?		Vuoti interiori?		...:		...:	
Sudorazione intensa?				...:		...:	
				...:			

Esistono diversi modi per ridurre il proprio grado di stress. Alcuni di essi potrebbero già esservi familiari, perché vi ritrovate a doverli già attuare quando si tratta del dolore dei bambini. Per combattere lo stress sono d'aiuto non soltanto esercizi di respirazione, esercizi mentali, la “valigetta d'emergenza”, ma anche conversazioni che danno sollievo,

trovare un equilibrio, prendersi cura di se stessi, mantenere un atteggiamento aperto e fiducioso e, soprattutto: non lasciate che il peso della responsabilità ricada interamente su di voi, bensì cercate di farvi aiutare. Nelle pagine seguenti trovate una panoramica delle **possibili soluzioni per la gestione del proprio stress**:



### **Atteggiamento positivo:**

- valutare quale sia il male minore, ad es. *“Un'altra bolla, cosa vuoi che sia!”*
- il coraggio... a modo proprio: non esiste una regola universale! Non stancatevi mai di provare strade nuove
- essere sicuri di se stessi nel rapporto con medici, operatori, enti, ma anche nel contesto sociale
- mantenere un atteggiamento aperto e flessibile (cambiamenti nell'aspetto cutaneo, cambiamenti correlati alla crescita e allo sviluppo del bambino, a nuove dinamiche familiari...) e sapersi adattare davanti a ogni nuova sfida

### **Supporto da parte di altre persone:**

- condivisione delle responsabilità! Accettare il “lavoro di squadra”, anche se - o proprio perché - ciascuno affronta la situazione in modo diverso
- conversazioni che danno sollievo
- Richiedere un aiuto professionale (consulenza, psicoterapia)

### **Non mettere da parte la propria vita::**

- ritagliare del tempo per se stessi, creare un proprio spazio
- trovare un equilibrio, individuare delle “isole” di pace nella quotidianità, *“che cosa mi fa stare bene?”*
- mantenere contatti sociali per voi benefici (sport, canto, danza, ...)

### **Esercizi di rilassamento (da fare regolarmente):**

- esercizi di respirazione (vedi sopra)
- rilassamento muscolare (contrazione-rilassamento-ascoltare il proprio corpo, oppure viaggio attraverso il corpo -> vedi sopra)
- buon umore
- movimento

### **Gedankenübungen:**

- interruzione del pensiero
- scacciare i pensieri negativi per fare spazio a pensieri positivi
- auto-istruzioni positive, farsi coraggio
- ...

## Come gestire la situazione riducendo lo stress

### – in modo che il vostro bambino provi meno dolore durante il cambio della fasciatura

Più è piacevole e positivo l'approccio del bambino alla procedura di sostituzione della medicazione, minore sarà il livello di attenzione rivolta al dolore. Il messaggio più importante da trasmettere è:

**Tutto è ben preparato e l'atmosfera è rilassata.**

raccolto per voi alcuni suggerimenti in una check list:

#### Check list

Tempistiche	✓	Ambiente, materiale di medicazione	✓
<b>Pianificazione:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• l'orario è stato preannunciato con anticipo?</li><li>• magari è stato concordato insieme?</li></ul>		<b>Ambiente:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• preriscaldato (lampada riscal-dante)?</li><li>• al riparo dal passaggio?</li><li>• a misura di bambino, stimolante?</li></ul>	
<b>Inizio:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• è stato rispettato l'orario prestabilito?</li><li>•</li></ul>		<b>Materiale di medicazione:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• bende già ritagliate?</li><li>• adeguatamente preparato?</li><li>• bende nuove pronte a portata di mano</li></ul>	
<b>Esecuzione senza interruzioni:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• c'è abbastanza tempo a disposizione?</li><li>• segreteria telefonica/mailbox?</li><li>• sono presenti altre persone per badare a fratellini/sorelline?</li></ul>		<b>Pomate:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• preriscaldate?</li><li>• a portata di mano?</li></ul>	
<b>Conclusione:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• avete programmato del tempo per il rituale conclusivo / per un'attività piacevole e una pausa?</li></ul>		<b>Ordine e igiene:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• secchio o altro occorrente per i vecchi bendaggi</li></ul>	

Questi suggerimenti per un'efficace gestione della procedura di sostituzione della medicazione possono sembrare banali - e certamente ci saranno giorni in cui, nonostante una buona preparazione e un'atmosfera rilassata, nessuna di queste idee potrebbe sortire gli effetti desiderati. Non scoraggiatevi! Non tutti i giorni sono giornate difficili. Ciò che oggi non funziona potrebbe avere successo domani. Se desiderate cambiare qualcosa, iniziate con una cosa nuova, evitate troppe novità in una volta sola. E ricordate: il lavoro di squadra aiuta, eccome! Distribuite i compiti e le responsabilità!

Tutti per il bambino ✓		Per voi? ✓	
<p><b>Possibilmente prendere decisioni / programmare insieme:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Il momento</li> <li>• strategie per ridurre lo stress</li> <li>• idee di svago</li> <li>• "valigetta d'emergenza"</li> <li>• rituale conclusivo</li> </ul>	✓	<p><b>Per voi stessi:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• programmate qualcosa che vi faccia piacere</li> <li>• che cosa vi dà forza? Cercate di mettere da parte tutta la tensione, lo stress, i pensieri negativi. -&gt; Esercizi di respirazione, pensieri positivi.</li> </ul>	✓
<p><b>Biancheria:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• asciugamani, coperte, vestiti, magari preriscaldati?</li> <li>• a portata di mano?</li> </ul>	✓	<p><b>Rilassamento preliminare:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• approcciatevi alla situazione con calma e trasmettete tranquillità</li> </ul>	✓
<p><b>Materiale di svago e per il rilassamento:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• a portata di mano?</li> <li>• "valigetta d'emergenza"</li> </ul>	✓	<p><b>Rilassamento durante il cambio del bendaggio:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• che cosa c'è nella "valigetta d'emergenza"?</li> </ul>	✓
	✓	<p><b>Per il bambino:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• in che modo potete incoraggiarlo oggi?</li> <li>• per cosa potete elogiare il vostro bambino?</li> </ul>	✓
	✓	<p><b>Conclusione positiva:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• infine, enfatizzate le cose che oggi sono andate bene</li> </ul>	✓
	✓	<ul style="list-style-type: none"> <li>• dopo una pausa, non dimenticate di premiare entrambi (voi stessi e il bambino).con una piacevole attività</li> </ul>	✓

## I concetti principali in breve:

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



### Ecco come potete esercitare la vostra influenza:

✓	Cosa può fare il <b>bambino</b> (in misura maggiore o minore a seconda dell'età):
	esercitare una forte influenza/controllo: collaborazione durante il cambio del bendaggio, partecipare alle decisioni, ideare "soluzioni per le emergenze"
	farsi coraggio
	affrontare attivamente stress, ansia e dolore: esercizi di rilassamento, distrazione, rompicapi, "aiutanti"
	per i neonati e i bambini piccoli serve una seconda persona che veicoli la loro attenzione sul contatto e i fattori di svago
✓	Cosa potete fare voi (genitori/operatori) durante la sostituzione delle fasciature:
	dare al bambino supporto emotivo, incoraggiarlo, elogiarlo
	guidarlo con cura (nella collaborazione, nelle idee di svago, negli esercizi di rilassamento e in quelli mentali)
	riconoscere il proprio grado di stress e ridurlo
	condividere le responsabilità
✓	Come allestire la situazione in cui si svolge il cambio delle fasciature:
	preparare tutto con la massima cura
	predisporre un'atmosfera rilassante e individuare una "piacevole" conclusione
	eventualmente, coinvolgere altre persone

## Uno sguardo al vostro cambio dei bendaggi

	Prima del cambio dei bendaggi	Durante il cambio dei bendaggi	Dopo il cambio dei bendaggi
<i>Che cosa va bene?</i>			
<i>Che cosa risulta difficile?</i>			
<i>Quali nuove idee/ soluzioni potrebbero fare al caso vostro?</i>			

## Per approfondire

Abbiamo riepilogato le informazioni più importanti della brochure in un opuscolo informativo di due pagine (più raccolta di idee). Troverete questo file e anche la brochure disponibili per la lettura e il download al seguente link:

[www.kinderpalliativzentrum.de/](http://www.kinderpalliativzentrum.de/)

Vi consigliamo inoltre un video, che abbiamo girato sullo stesso tema riportando l'esempio di una famiglia: : **“Vivere con l'epidermolisi bollosa – affrontare il dolore durante la sostituzione della fasciatura”**. Lo trovate al seguente link:

[www.deutsches-kinderschmerzzentrum.de/ueber-uns/videos/epidermolysis-bullosa/](http://www.deutsches-kinderschmerzzentrum.de/ueber-uns/videos/epidermolysis-bullosa/)



Vorremmo concludere richiamando la vostra attenzione su una citazione di Václav Havel:

**“La speranza  
non è la convinzione  
che ciò che stiamo facendo avrà successo.  
La speranza  
è la certezza che ciò che stiamo facendo  
ha un senso, che abbia successo o meno”**



Il **Deutsche Kinderschmerzzentrum** è un centro per la terapia del dolore che offre a bambini e ragazzi affetti da dolore cronico un'assistenza medico-psicologica completa, che comprende:

- diagnostica medica e psicologica del dolore
- piani terapeutici personalizzati
- procedure terapeutiche integrative per la cura del dolore, come la stimolazione elettrica nervosa transcutanea (TENS), il biofeedback, ecc.

I collaboratori del Centro lavorano in stretta sinergia con:

- studi medici pediatrici/dell'età adolescenziale e medici di famiglia,
- tutte le aree di specializzazione in ambito pediatrico (ad esempio gastroenterologia, neurologia, reumatologia),
- discipline specializzate aggiuntive (ortopedia, anestesia, ecc.),
- diverse categorie professionali (psicoterapeuti infantili e dell'adolescenza,
- infermieri e infermieri pediatrici, fisioterapisti, dietisti, ecc.) e terapeuti di medicine complementari (omeopatia, agopuntura, ecc.),

quale componente costante del proprio incarico professionale.

Accanto alla terapia del dolore ambulatoriale, il Centro offre anche un trattamento ospedaliero per i bambini e i ragazzi affetti da dolori cronici e fortemente invalidanti presso il reparto "Leuchtturm". Qui i piccoli e giovani pazienti vengono assistiti da un team interdisciplinare composto da medici, psicologi, infermieri e infermieri pediatrici, educatori, assistenti sociali e altri terapeuti. Bambini e ragazzi imparano, nell'ambito di uno specifico schema di trattamento -solitamente della durata di tre settimane -, le strategie per affrontare il dolore. Completano il concetto terapeutico ospedaliero programmi speciali di ginnastica medica, psicomotricità, arte e musico-terapia, possibilità per le famiglie di osservare, sotto la guida dello staff, le tecniche utili ad affrontare il dolore nella vita quotidiana, stress teste frequenza presso la scuola della clinica.

Nel luglio del 2008 è stata istituita la "**Cattedra per la terapia del dolore in età pediatrica e la medicina pediatrica palliativa**" presso l'Università di Witten/Herdecke. Qui vengono condotte numerose ricerche sul dolore cronico in età infantile e adolescenziale.



Nel Kinderpalliativzentrum, il centro pediatrico di cure palliative aperto nel 2010 presso l'ospedale Vestischen Kinder- und Jugendklinik di Datteln, bambini, ragazzi e giovani adulti gravemente malati sono assistiti a 360° da un team multiprofessionale specializzato in terapie palliative per i più piccoli, formato da medici, assistenti, psicologi ed educatori. L'obiettivo principale consiste nell'alleviare la sintomatologia dolorosa dei giovani malati e consentire alla famiglia di condurre una vita autonoma e dignitosa.

Il reparto di **cure palliative pediatriche Lichtblicke** comprende otto stanze singole confortevolmente arredate e dotate di bagni adatti per persone affette da disabilità. I mobili in legno nascondono la tecnica necessaria a supporto dell'assistenza medica. Fra le varie attrezzature troviamo, tra l'altro, un'unità di isolamento, due sistemi di sollevamento a soffitto, distribuzione di ossigeno e aria compressa, e un adeguato monitoraggio centrale. In tutte le stanze, ampie porte in vetro consentono l'accesso diretto – anche con sedie a rotelle o letti – alla terrazza, e da qui nel giardino protetto. I trattamenti medici vengono eseguiti in moderni spazi appositamente allestiti, nel modo più indolore possibile.

L'ampia area "living" favorisce il contatto con le altre famiglie. Qui si consumano insieme i pasti o si partecipa alle varie attività di gruppo. I bambini potranno giocare o dedicarsi a lavoretti manuali insieme ai fratelli, nelle immediate vicinanze della loro famiglia. L'adiacente spazio multisensoriale Snoezel, con colonne a bolle colorate, un letto ad acqua, giochi di luce e musica rilassante, stimola i sensi e favorisce il rilassamento. Le fragranze che si diffondono nell'aria risvegliano ricordi piacevoli e invitano a sognare.

Il ricorso al reparto Lichtblicke avviene in situazioni di crisi, nel caso in cui l'assistenza domiciliare non sia più sufficiente -ossia al verificarsi di complicazioni acute o in presenza di una sintomatologia molto complessa. L'accoglienza è estesa a tutta la famiglia, che ha così la possibilità di stare vicino al proprio bambino malato. A questo scopo, sono stati allestiti cinque appartamenti per i genitori, ed è inoltre a disposizione una struttura di alloggio per famiglie/pensione gratuita.

La durata media della degenza ospedaliera è di tre settimane. L'obiettivo è quello di consentire ai bambini di fare ritorno al proprio ambiente familiare in condizioni ottimali sotto il profilo della qualità della vita, per poter condurre, il più a lungo possibile, la propria consueta esistenza.

**Deutsches Kinderschmerzzentrum**  
**Kinderpalliativzentrum Datteln**  
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln  
Universität Witten/Herdecke  
Dr.-Friedrich-Steiner-Str. 5  
45711 Datteln  
Tel.: (0049) 23 63 / 975-700  
Fax: (0049) 2363 / 975-701  
E-Mail: [palliativteam@kinderklinik-datteln.de](mailto:palliativteam@kinderklinik-datteln.de)





