



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE

FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

**“L’ingresso in oncoematologia
a misura di bambino”**

Relatore: Prof.

Adoriano Santarelli

Tesi di Laurea di:

Erika Fiale

Correlatrice: Tutor

Simona Tufoni

A.A. 2018/2019

Ai miei genitori.

A mia sorella Rita e a mio fratello Francesco.

*Ai miei cari nonni Arturo e Gaetano che insieme a me, oggi, gioiscono
per questo importante traguardo.*

INDICE

INTRODUZIONE	V
CAPITOLO PRIMO-IL BAMBINO ONCOLOGICO	2
1.1 PATOLOGIE NEOPLASTICHE	2
1.2 CLASSIFICAZIONE.....	3
1.3 IL PERCORSO DIAGNOSTICO	6
1.4 IL PERCORSO TERAPEUTICO	8
1.4.1 La radioterapia	8
1.4.2 La chemioterapia.....	9
1.4.2 La chirurgia.....	12
1.4.4 Le terapie di supporto	15
1.5 PROGnosi E FOLLOW-UP	18
CAPITOLO SECONDO-L'INGRESSO IN ONCOEMATOLOGIA	20
2.1 IL BAMBINO DI FRONTE ALLA MALATTIA.....	20
2.2 LE FASI DELL'ESPERIENZA FAMILIARE.....	22
2.3 LA DIAGNOSI	27
2.4 L'OSPEDALIZZAZIONE.....	30
CAPITOLO TERZO -L'APPROCCIO INFERMIERISTICO.....	35
3.1 ORGANIZZAZIONE DEL REPARTO	35
3.2 MODELLO DI ASSISTENZA OLISTICO.....	35
3.3 LA PIANIFICAZIONE ASSISTENZIALE	36
3.4 IL DOLORE IN ETÀ PEDIATRICA	40
3.4.1 Come misurare il dolore	43

3.4.2 Il trattamento non farmacologico del dolore	47
3.4.3 Tecniche non farmacologiche da usare nel bambino.....	48
3.4.4 Tecniche non farmacologiche da usare nel neonato	56
3.4.5 Il trattamento farmacologico del dolore	57
3.5 L'INFERMIERE E IL BURN-OUT	60
Conclusioni	63
Bibliografia.....	65

INTRODUZIONE

Il tema centrale, svolto per la presente tesi, è rappresentato dalla descrizione della gestione infermieristica del paziente pediatrico nel momento del ricovero.

Un bambino affetto da tumore deve affrontare situazioni dolorose, a lui sconosciute. Indagini diagnostiche, procedure invasive e trattamenti farmacologici che sono causa di stress e sono ricordati come le esperienze più spiacevoli vissute durante l'ospedalizzazione.

È importante che l'infermiere dimostri non solo professionalità, ma sappia anche gestire i problemi legati al dolore, alla sua valutazione ed al suo controllo per creare sin dall'inizio un clima di sicurezza, fiducia e competenza diminuendo il dolore fisico ed il disagio psicologico. È importante che il piccolo paziente sia coinvolto direttamente, con informazioni chiare e dettagliate, espresse con un linguaggio comprensibile ed adatto all'età, allo stato emotivo e alle condizioni sociali e culturali. Il dolore pediatrico rappresenta una sfida per i professionisti sanitari ed è stata una conquista recente la consapevolezza che questo sia un bisogno di salute da affrontare con tutti i mezzi a disposizione. Le tecniche non farmacologiche sono molto utilizzate con il bambino per il controllo del dolore causato dalle procedure, pur necessarie, e dall'ansia e dalla paura che da esse derivano. Generalmente con i termini tecniche non farmacologiche si

intende quell'insieme di metodologie a carattere cognitivo-comportamentale che deviano l'attenzione del soggetto dallo stimolo doloroso e, più in generale, nocivo modificando le emozioni e i comportamenti del soggetto, in modo da bloccare o rielaborare gli input ritenuti nocivi. Esse sono delle tecniche che permettono di allontanare la mente del bambino dal momento del dolore e della paura che sta vivendo e di avvicinarlo a uno stato più sereno, attraverso un processo di dissociazione mentale, che permette di raggiungere uno stato di concentrazione psichica e di rilassamento durante il quale è possibile controllare le sensazioni fisiche dolorose, l'ansia e la paura legati alla malattia o alla procedura medica alla quale il piccolo paziente si sta sottoponendo. Queste tecniche sono dei metodi attivi, ovvero metodi che rendono il paziente pienamente partecipe; si basano sulla naturale capacità creativa e di "pensiero magico" del bambino e permettono di applicare approcci psicologici per modificare e controllare la percezione del dolore. Infatti i bambini, a differenza degli adulti, hanno confini mentali tra fantasia e realtà molto più fluidi e permeabili.

In definitiva si ritiene che la buona preparazione e pratica infermieristica è fondamentale ma non basta, infatti sarebbe necessario aprire la mente e gli orizzonti a tecniche differenti e nuove per poter essere nella nostra professione dei promotori di risultati sempre migliori.

*“Dite:
è faticoso frequentare i bambini.
Avete ragione.
Poi aggiungete:
perché bisogna
mettersi al loro livello,
abbassarsi, inclinarsi,
curvarsi, farsi piccoli.
Ora avete torto.
Non è questo che più stanca.
È piuttosto il fatto
di essere obbligati ad innalzarsi
fino all’altezza dei loro sentimenti.
Tirarsi, allungarsi, alzarsi
sulla punta dei piedi.
Per non ferirli.”*

Janusz Korczak

CAPITOLO PRIMO-IL BAMBINO ONCOLOGICO

1.1 PATOLOGIE NEOPLASTICHE

In ambito oncologico, al termine tumore si preferisce quello di neoplasia per indicare l'insorgere e il perdurare di una proliferazione incontrollata di cellule di un determinato tessuto, derivate da una prima cellula che ha subito una trasformazione tumorale. Le cellule neoplastiche in proliferazione incontrollata possono dar luogo a masse di tessuto distinguibili in benigne (tumori benigni) o maligne (tumori maligni).

I tumori benigni: sono costituiti da cellule che possiedono le stesse proprietà e caratteristiche della prima cellula trasformata da cui derivano. Nei tumori benigni la proliferazione cellulare generalmente avviene con velocità moderata dando luogo ad ammassi di cellule tutte uguali e organizzate in modo ordinato. Se sono attive, come è il caso di alcuni tumori benigni derivati da cellule produttrici di ormoni, continuano a produrli senza regola e pertanto dannosamente in eccesso rispetto alle necessità dell'organismo; se sono inattive il danno deriva dal fatto che la massa tumorale occupa spazio con la conseguente compressione degli organi vicini. I tumori benigni sono abbastanza facilmente trasportabili.

I tumori maligni: derivano da cellule generalmente ancora immature e vanno incontro ad una proliferazione molto rapida, caotica, disorganizzata, occupando ogni spazio circostante, infiltrando gli organi vicini che finiscono essi stessi per disorganizzarsi con compromissione delle loro funzioni. Sono invasivi e nel progredire della crescita, si possono staccare gruppi di cellule dalla loro massa, le cosiddette metastasi, che, per le vie linfatiche e del sangue, vanno a formare colonie a loro volta proliferanti, tanto da finire per comportarsi come il tumore di provenienza. ⁽¹⁾

1.2 CLASSIFICAZIONE

I principali tumori infantili e giovanili

Leucemia linfoblastica acuta. Malattia caratterizzata da una rapida e incontrollata proliferazione degli elementi cellulari precursori dei linfociti. Colpisce 40 bambini l'anno ogni milione sotto i 15 anni e rappresenta quasi il 30% dei tumori in pediatria. La sopravvivenza, libera da malattia, dopo la terapia si aggira tra il 70 e l'80%.

Leucemia mieloide acuta. Malattia caratterizzata da un'anomala produzione di cellule, mature e immature, della linea da cui derivano i globuli bianchi, i globuli rossi e le piastrine. Colpisce circa 8 bambini su un milione l'anno sotto i 15 anni. La sopravvivenza libera dalla malattia dopo la terapia si aggira tra il 40 e il 50%.

Leucemia mieloide cronica giovanile. Malattia in cui vengono colpite le cellule dalle quali derivano tutte le cellule del sangue: globuli rossi, globuli bianchi, piastrine (cellule staminali). È molto rara e compare soprattutto sotto i due anni di età. La prognosi è spesso infausta anche se il trapianto di midollo offre a volte risultati positivi.

Linfomi non Hodgkin. Gruppo eterogeneo di neoplasie che si originano dal tessuto linfatico addominale, con interessamento o meno del midollo osseo. I nuovi casi sono quasi 7 l'anno ogni milione di bambini e compaiono soprattutto tra i 7 e gli 11 anni. La prognosi dipende dalla gravità del quadro patologico: la sopravvivenza, libera da malattia, dopo cinque anni arriva intorno al 90% nelle forme meno aggressive per diminuire intorno al 50% nelle forme più gravi.

Malattia di Hodgkin. Processo neoplastico cronico a carico delle cellule linfocitarie, di origine incerta, caratterizzato da un ingrossamento dei linfonodi all'inizio locale e successivamente generalizzato, unitamente ad un rilevante ingrossamento della milza e spesso anche del fegato. Interessa circa 5 bambini su un milione ogni anno, soprattutto dopo i 10 anni di età. La prognosi dipende dal livello di gravità del quadro: la sopravvivenza libera dalla malattia a sette anni va dal 90% a meno del 50%.

Neuroblastoma. Neoplasia maligna che origina dalle cellule da cui, nello sviluppo embrionale, derivano la midollare delle ghiandole surrenali e i gangli

del sistema nervoso simpatico. È caratterizzata dalla proliferazione di cellule immature di tipo embrionale. Rappresenta la forma di tumore solido più comune nei bambini di età prescolare, con quasi tredici nuovi casi per anno ogni milione di bambini. La malattia compare quasi sempre entro i primi due anni di vita e il trattamento si basa su diversi approcci, dalla chirurgia alla chemioterapia e alla radioterapia, variamente integrate tra di loro, per arrivare fino al trapianto di midollo. La sopravvivenza a cinque anni è ancora molto bassa.

Sarcoma osseo. Neoplasia maligna che si origina dal tessuto primitivo da cui deriva il tessuto osseo, caratterizzata da una produzione di tessuto osseo immaturo. Rappresenta il 5% di tutti i tumori solidi nel bambino e compare più spesso dopo i 10 anni. In generale il periodo di sopravvivenza libero da malattia a due anni si aggira intorno al 65-80%.

Tumore di Wilms. Neoplasia di tipo embrionario che colpisce il rene e può manifestarsi in concomitanza con altre malformazioni, come anomalie del tratto urinario. Secondo le statistiche vengono colpiti 6-7 bambini l'anno ogni milione di soggetti sotto i 15 anni. La terapia procura una sopravvivenza a 4 anni superiore all'80%. ⁽²⁾

1.3 IL PERCORSO DIAGNOSTICO

I tumori maligni che si riscontrano nel bambino si differenziano per diversi aspetti da quelli dell'adulto, per la prevalenza di determinate forme (leucemie e linfomi) rispetto ad altre (tumori solidi). Un ulteriore differenza è basata sulla localizzazione, poiché le neoplasie maligne nel bambino insorgono soprattutto nel tessuto emopoietico e linfatico, nervoso e renale mentre nell'adulto la grande maggioranza si localizza nell'apparato digerente, genitale e respiratorio. La differenza di origine, di sede e di tipo dei tumori del bambino rispetto all'adulto comporta minori possibilità di diagnosi precoce. La tempestività diagnostica è molto difficile, non solo perché il sospetto di neoplasia di fronte alle più varie manifestazioni morbose è abitualmente all'ultimo posto nella mente del medico pediatra, ma anche perché le caratteristiche dei più frequenti tumori infantili realizzano quadri clinici oltremodo silenti prima di affiorare in modo evidente. Una malattia oncologica nel bambino può insorgere con una sintomatologia di per sé lieve (febbre, dolori diffusi, astenia, inappetenza, pallore) ma persistente o recidivante e quindi sospetta, precedentemente attribuita ad altre cause (per la maggior parte di natura infettiva); oppure rivelarsi all'improvviso in corso di visite specialistiche o di esami ematici e/o radiologici effettuati durante controlli per motivi del tutto occasionali. L'esplorazione diagnostica si perfeziona definitivamente con le indagini laboratoristiche. A queste seguono le indagini

strumentali, in particolare quelle radiologiche, ecografiche e scintigrafiche: dalle radiografie del torace per visualizzare l'eventuale presenza di masse mediastiniche o infiltrati polmonari parenchimali, alla tomografia computerizzata (TC) standard e ad alta risoluzione, in grado di evidenziare eventuali neoformazioni anche di piccole dimensioni. Si ricorre alla risonanza magnetica (RM), specie nello studio delle strutture intracraniali e del midollo spinale. L'angiografia è invece riservata, per la sua invasività, a casi particolarmente selezionati, mentre l'ecografia rappresenta la metodica di screening ideale, pur avendo limiti legati alla modalità di esecuzione e alla sua interpretazione. La scintigrafia radiosopica è utilizzata per la localizzazione di lesioni occulte. La tomografia a emissione di fotoni (SPECT) sono applicate limitatamente o più selettivamente in campo neurologico e cardiovascolare. ⁽³⁾

1.4 IL PERCORSO TERAPEUTICO

1.4.1 La radioterapia

La **radioterapia** è una delle possibilità terapeutiche nell'approccio delle neoplasie del bambino. Tale procedura ha l'effetto di distruggere le cellule tumorali irradiando la zona in cui è presente il tumore. Una volta terminato il ciclo di radiazioni, le cellule normali, anch'esse colpite dalle radiazioni, saranno in grado di rigenerarsi. La durata del trattamento dipende da diversi fattori quali l'età del bambino, la forma tumorale, la sua espansione e le condizioni generali di salute. La radioterapia può essere effettuata anche dopo un intervento chirurgico in associazione a cicli di chemioterapia, oppure può essere utilizzata come cura palliativa per il dolore e in tal caso la sua applicazione sarà solo di alcuni giorni. I trattamenti radioterapici vengono effettuati quasi sempre in anestesia generale. Concluso il trattamento il bambino continuerà ad essere seguito con visite di controllo ad intervalli di tempo variabili che potrebbero diventare sempre più lunghi se lo stato di salute è buono. Di solito, i bambini superata la diffidenza e la paura iniziale, si sottopongono facilmente al trattamento. Molte sono le fantasie che il bambino, ma soprattutto i genitori, collegano a tale trattamento. La prima preoccupazione riguarda i pericoli derivanti dalle radiazioni e dalla possibile formazione di un secondo tumore a

distanza di anni. Gli effetti della radioterapia sui tessuti normali possono essere suddivisi in:

- Acuti: gli effetti cominciano a manifestarsi durante o immediatamente dopo l'applicazione delle radiazioni.
- Subacuti: si manifestano dopo tre/sei mesi dopo il trattamento.
- Tardivi: si manifestano dopo oltre sei mesi.

Tra gli effetti collaterali, quelli più frequenti sono: vomito, nausea, anoressia, astenia, alopecia, cefalea, sterilità. La terapia radiante, ciò nonostante, induce minori problemi psicologici rispetto alla terapia chirurgica. L'aspetto psicologico più evidente derivante dall'affrontare la radioterapia è l'ansia determinata dall'invasività dell'effetto.

1.4.2 La chemioterapia

La *chemioterapia* consiste nell'impiegare una combinazione di farmaci, definiti, antitumorali. Spesso la chemioterapia viene utilizzata insieme alla radioterapia e alla chirurgia: in questo caso si parla di "terapia integrata" del cancro. Alcune volte la chemioterapia viene utilizzata prima di un intervento chirurgico per ridurre la massa tumorale e consentire di conservare una parte maggiore dell'organo. Altre volte, tale terapia, viene utilizzata dopo un intervento chirurgico e in tal caso, si parla di terapia adiuvante che ha come obiettivo

quello di ridurre i rischi di una nuova formazione tumorale. I farmaci usati, infatti, eliminano le cellule cancerogene che, sfuggite al bisturi, possono essere trasportate dal sangue in altre parti del corpo dando origine ad un nuovo tumore. Anche nel caso della chemioterapia si riscontrano effetti collaterali. La presenza e la gravità degli effetti collaterali sono diversi da soggetto a soggetto e dipendono da diversi fattori: i più importanti sono il tipo e il dosaggio dei farmaci usati, le condizioni generali di salute del bambino e, soprattutto, dalla capacità individuale di reagire alla chemioterapia. Bisogna sempre ricordare che si tratta di disturbi transitori e che tendono a scomparire man mano che ci si allontana dal momento della somministrazione. Questo è uno dei motivi perché il trattamento viene somministrato in cicli: tra un ciclo e l'altro il bambino avrà il tempo per recuperare le sue forze. Tra gli effetti collaterali i più frequenti sono:

- La nausea: particolarmente fastidiosa; non tutti però ne soffrono con la stessa intensità anche assumendo gli stessi farmaci. La nausea può essere accentuata da un forte rifiuto psicologico della malattia e della terapia. La nausea compare di solito dopo qualche minuto o dopo qualche ora dalla fine della somministrazione del chemioterapico e la sua durata non supera di solito le 36-48 ore; nell'ultima parte di ogni ciclo il senso di nausea tende a crescere. Alla nausea può seguire il

vomito; benché anche questo sia un fenomeno passeggero, può essere evitato utilizzando tempestivamente i farmaci anti-nausea e anti-emetici.

- Alopecia: la caduta dei capelli è uno degli effetti più comuni ed è, per il bambino, una fonte di angoscia poiché cambia il suo aspetto causando, alcune volte, disadattamento e confusione dell'immagine di sé. La rapidità e l'intensità della caduta dei capelli dipendono dal farmaco o dalla combinazione di farmaci utilizzati e dalla dose impiegata. Di solito i capelli cominciano a cadere dopo una settimana o due dall'inizio della cura e nell'arco di 8-10 giorni, si può arrivare a perderli tutti. Importante, in questa fase, è l'intervento dello psicologo che spiega come il vomito si possa ridurre ma, soprattutto come l'alopecia sia un fenomeno transitorio, infatti, sospesa la terapia, dopo alcuni mesi, i capelli ricresceranno.

- Mucosite: questo disturbo può manifestarsi dopo 4-5 giorni e sparisce solitamente, in 3-4 settimane. Molto utili sono in questo caso degli sciacqui con disinfettanti. Alcune volte possono seguire stomatiti che provocheranno difficoltà nell'ingerire il cibo.

- Alterazioni del gusto: è una conseguenza anche della mucosite. Può manifestarsi qualche giorno dopo la prima somministrazione e durare per tutto il periodo della cura.

- Cistiti

- Disturbi cardiaci

Tra le difficoltà psicologiche che possono accompagnare la chemioterapia non c'è solamente l'ansia: gli effetti collaterali provocati dai farmaci e a volte la sola idea delle sedute di chemio cui bisogna sottoporsi, possono provocare insonnia, momenti di depressione e accessi di rabbia.

1.4.2 La chirurgia

La *chirurgia* in alcuni tipi di tumore, con l'asportazione della massa tumorale completa, può costituire una pratica terapeutica risolutiva anche se per volume, sede e natura del tumore a volte non è possibile eseguire un'escissione completa. In alcuni casi, la chirurgia, è l'unica soluzione, per cui viene proposta già al momento della diagnosi. I bambini sottoposti a interventi chirurgici, possono trovare un aggiustamento tanto più facile e positivo quanto più piccoli di età, in quanto risulta minore la discrepanza tra il concetto di sé e l'immagine di sé ideale. Gli adolescenti sottoposti ad interventi, invece, tendono spesso a regredire mettendo in atto comportamenti infantili, con stadi depressivi conseguenti alla caduta della propria immagine corporea, più sentita nella fase adolescenziale. L'eventuale adattamento, presuppone un ridimensionamento dei propri attributi fisici e delle proprie capacità indispensabili per la formazione di una nuova immagine di sé.

1.4.3 Il trapianto di cellule staminali

Il *trapianto di cellule staminali periferiche* trova la sua principale applicazione negli stadi avanzati di alcune neoplasie a prognosi severa o scarsamente responsiva al trattamento antitumorale iniziale.

1.4.3 I trapianti

Attualmente in campo oncoematologico pediatrico si apre la strada ai notevoli progressi da attribuire al trapianto di cellule staminali emopoietiche da sangue periferico dopo chemioterapia utilizzata allo scopo di eliminare il residuo tumorale e di superare il fenomeno della chemioresistenza. Le CSE si distinguono dalle altre cellule del sistema emopoietico per due particolari caratteristiche:

1. Capacità di proliferare per dare origine alle cellule staminali totipotenti (autorinnovamento).
2. Capacità di differenziare per dare origine alle cellule mature altamente specializzate, circolanti nel sangue periferico.

Le principali applicazioni terapeutiche delle cellule staminali sono le seguenti:

- **Trapianto autologo di CSE da midollo osseo;**
- **Trapianto allogenico di CSE da midollo osseo;**

- Trapianto allogenico di CSE da cordone ombelicale.

Il trapianto autologo permette la ripresa dell'emopoiesi, ossia la formazione degli elementi cellulari del sangue, senza problemi di rigetto. È necessaria, a tale scopo, la somministrazione di dosi di chemioterapia e radioterapia. Il trapianto autologo o (autotrapianto) consiste nella reinfusione del proprio midollo, che era stato precedentemente prelevato e congelato in azoto liquido a -196° . Il trapianto allogenico (cellule provenienti da un'altra persona), in questo caso il donatore deve essere un familiare o un donatore non consanguineo, reperito attraverso le banche. L'età del donatore deve essere compresa tra i 18 e i 35 anni, lo stato di salute deve essere buono e non deve essere affetto da malattie croniche come l'AIDS, o epatiti (compresi i portatori sani). Solamente il 25% trova un donatore compatibile all'interno della propria famiglia. Il trapianto allogenico da cordone ombelicale consiste in un prelievo di sangue placentare, (dopo aver effettuato un normale prelievo per verificare che la donatrice non sia affetta da malattie croniche come AIDS, epatiti B e C) è indolore sia per la madre che per il neonato. La donazione avviene al momento del parto, poco dopo la nascita del bambino e prima dell'espulsione della placenta quando il cordone è stato già tagliato, avviene per taglio cesareo. L'unità di sangue raccolta viene inviata alla Banca del Sangue dove nelle 24 ore successive verranno effettuate analisi di

laboratorio accurate. Nel frattempo il sangue prelevato viene conservato a -190° e inoltre è necessario che il pediatra certifichi lo stato di salute del bambino.

1.4.4 Le terapie di supporto

Nel corso degli ultimi anni, l'oncologia clinica ha realizzato notevoli passi in avanti sia in campo diagnostico che terapeutico. Gli attuali trattamenti chemio e radio terapeutici, in particolare, hanno determinato un miglioramento sia della risposta obiettiva che delle percentuali di sopravvivenza a fronte, tuttavia, di un aumento della loro tossicità. Obiettivo delle terapie di supporto è quello da un lato di controllare gli effetti collaterali dei trattamenti, e dall'altro di trattare efficacemente la sintomatologia legata all'accrescimento della neoplasia durante tutto il decorso della malattia. Appare quindi evidente come le terapie di supporto ricoprano un ruolo fondamentale nell'ambito oncologico, rappresentando a volte, l'unica forma di terapia in pazienti non altrimenti trattabili. Negli ultimi anni, si cerca di offrire una migliore qualità di vita al bambino affetto da neoplasia, cercando di avere un controllo, il più possibile completo, della sintomatologia conseguente alla malattia. Per tale scopo le terapie di supporto più utilizzate sono: la terapia trasfusionale, la terapia nutrizionale, la terapia antifettiva, la terapia antalgica e la terapia antiemetica.

La **terapia trasfusionale** si rende necessaria poiché le terapie oncologiche comportano quasi sempre anemia e piastrinopenia. La trasfusione di emoderivati non genera dolore, ma il bambino può essere spaventato alla vista del sangue.

La **terapia nutrizionale** è tesa a fornire un adeguato apporto nutrizionale; infatti, il mantenimento di un adeguato stato nutrizionale può ridurre gli effetti collaterali della terapia contribuendo al mantenimento di una buona qualità di vita. Le alterazioni dello stato nutrizionale costituiscono una fase pressoché costante nella evoluzione della patologia oncologica del bambino, il quale, si trova ad affrontare il normale processo di crescita e di sviluppo. Vari sono i fattori che contribuiscono alla malnutrizione nei bambini neoplastici la quale, può essere riscontrata sia tra i soggetti appena giunti alla diagnosi, sia tra quelli che presentano una recidiva e/o tra i soggetti sottoposti alla terapia. Esistono due tipi di terapia nutrizionale: la nutrizione per via orale, preferibile ma a volte impraticabile per nausea e vomito e la nutrizione parenterale, utilizzata in assenza di altre possibilità di alimentazione, totale fornisce, tramite catetere venoso centrale, tutte le sostanze di cui il bambino necessita.

La **terapia antifettiva** si rende necessaria perché sia la malnutrizione che la stessa terapia, concorrono a rendere il bambino particolarmente vulnerabile alle varie infezioni. Per tale motivo, fin dall'inizio, si instaura una terapia antimicotica profilattica.

La *terapia antidolorifica* tende ad alleviare il dolore del bambino. Le fonti di dolore nel tumore dei bambini sono essenzialmente tre: il dolore causato dalla malattia, il dolore causato dalle procedure e il dolore causato dal trattamento del tumore. La storia clinica del dolore, un esame obiettivo e l'eventuale ricorso ad indagini clinico-strumentale, costituiscono la base per un'attenta valutazione della sua intensità e localizzazione e per la più idonea strategia terapeutica da adottare.

La *terapia antiemetica* si rende necessaria perché riduce il vomito e la nausea causati dalla terapia a cui il bambino è sottoposto e che contribuiscono ad aggravare il suo stato di paura ed apprensione. Nausea e vomito possono manifestarsi in modi diversi in pazienti sottoposti allo stesso protocollo: alcune variabili come l'età, la dose, la durata, il momento e la via di somministrazione, l'ingestione di cibo possono influenzare l'incidenza, la gravità e la persistenza della sintomatologia. Non è da escludere, alcune volte, la componente psicologica nel determinare la nausea e il vomito (vomito anticipatorio): per tale motivo è importante tranquillizzare il bambino sulle varie procedure a cui sarà sottoposto, sugli effetti collaterali ma, soprattutto, assicurandogli un ambiente tranquillo. ⁽⁴⁾

1.5 PROGNOSE E FOLLOW-UP

Negli ultimi trent'anni la mortalità per tumori infantili è diminuita costantemente e la sopravvivenza è aumentata in modo corrispondente. La maggiore sopravvivenza e la riduzione della mortalità tra i bambini e adolescenti sono il segno di un progressivo miglioramento della prognosi, sia per i tumori pediatrici sia per quelli dell'adolescente. Per i casi rilevati in Italia nel periodo 1998-2002 la sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi ha raggiunto complessivamente il 78% per i tumori in età pediatrica e l'82% per i tumori dell'adolescente. Non sono state rilevate differenze statisticamente significative nella sopravvivenza dei bambini e degli adolescenti residenti nelle diverse aree geografiche del paese. È interessante poter affermare che oggi oltre il 70% dei bambini che si ammalano di tumore, può essere guarito se adeguatamente trattato. Il concetto di guarigione si riferisce solo alla malattia iniziale, indipendentemente dall'eventuale rischio o presenza di invalidità o effetti collaterali delle terapie. I bambini che sono stati curati per un tumore possono essere considerati guariti quando raggiungono il momento in cui la loro probabilità di recidiva della malattia iniziale è molto simile a quella della popolazione generale. La sospensione della terapia viene attuata dopo un periodo prefissato di tempo che varia, a seconda del tipo di neoplasia, da 6 a 24 mesi, periodo in cui vi è il massimo rischio di ricaduta. Successivamente il

bambino sarà sottoposto a controlli periodici, ravvicinati durante il primo anno e più radi nei successivi. ⁽⁵⁾

CAPITOLO SECONDO-L'INGRESSO IN ONCOEMATOLOGIA

2.1 IL BAMBINO DI FRONTE ALLA MALATTIA

L'ingresso in ospedale per un bambino o un ragazzo rappresenta una fase molto critica, con sentimenti di paura ed intense alterazioni emotive, non solo perché si trova a dover affrontare la malattia, ma anche perché improvvisamente la sua quotidianità di vita viene sconvolta.

Nei primi anni di vita, in cui è determinante la qualità della relazione con i genitori (con la madre, specialmente nel primo anno), i bambini possono sentirsi “perseguitati” a causa della valenza aggressiva delle manovre mediche ed infermieristiche e del dolore provocato dagli effetti collaterali delle cure, e per questo in futuro potrebbero essere compromessi i rapporti con gli altri e con sé stessi a causa di condizioni particolari, quali:

- rischio, da parte del bambino, di non sperimentare importanti fasi precoci dello sviluppo psicomotorio;
- improvvisa destabilizzazione del clima familiare e interruzione dei ritmi di vita necessari per l'acquisizione di sicurezze future;
- lunghi periodi di isolamento della coppia madre-bambino, dovuti a periodi di ospedalizzazione.

In età scolare la malattia tumorale viene vissuta principalmente come una grande frattura della normalità della propria vita: “non sono come gli altri, non posso

andare a scuola...”, e si può così riscontrare scarsissima motivazione all'apprendimento e gravi insuccessi scolastici. Tuttavia è necessario sottolineare che, in molti casi, il desiderio di imparare prevale e salvaguarda, almeno in parte, il sentimento di normalità della vita. In tal senso è di fondamentale importanza la presenza della scuola in ospedale, che rappresenta la possibilità di continuare un percorso che costituisce uno dei maggiori riferimenti per la crescita.

Nell'adolescente la crisi dovuta alla malattia si inserisce, in modo spesso devastante, in un momento di fisiologica e generale profonda crisi, relativa ai cambiamenti tipici dell'età:

- cambiamento del corpo dovuto alla malattia e alle cure (dolore, disfunzionalità, vomito, alopecia, gonfiore ecc.);
- vissuto di un corpo attaccato dal morbo, irrimediabilmente compromesso nelle relazioni presenti e future;
- sentirsi diversi dai pari ed esclusi da un progetto di vita;
- forza e rabbia (più raramente depressione) che frequentemente caratterizzano l'affrontare l'esperienza di malattia. Tali problematiche possono dare luogo ad atteggiamenti di isolamento, di rottura dei propri legami affettivi, a importanti crisi depressive, anche se, frequentemente, nei ragazzi prevale il desiderio di

combattere, di tornare a sentirsi padroni della propria esistenza, pur con la fatica di mantenervi dei legami che sembrano davvero fragili e spezzabili. ⁽⁶⁾

2.2 LE FASI DELL'ESPERIENZA FAMILIARE

La diagnosi della malattia tumorale di un figlio rappresenta per i genitori una prova personale estrema, che li confronta con la fragilità dei loro progetti. Ritrovarsi all'improvviso di fronte ad una patologia grave e rara del figlio rappresenta per i genitori una condizione eccezionale e, proprio per questo, particolarmente pesante a livello emotivo: lo stupore accresce lo sconvolgimento e colora la sofferenza di una particolare intollerabilità. L'impatto con la malattia lascia padri e madri sconvolti e sopraffatti per qualche giorno, in *shock*, cioè in uno stato di confusione e disorientamento, che li rende incapaci di affrontare la vita a qualsiasi livello: dal recepire correttamente le spiegazioni mediche, all'occuparsi adeguatamente del figlio, allo svolgere le normali attività quotidiane. Viene richiesto loro un adattamento immediato al nuovo ruolo di prestatori di assistenza (caregivers). Nell'interesse del figlio malato, non si può attendere che si plachi la tempesta emotiva per cominciare il trattamento. Tante volte il percorso iniziale è molto breve: dal primo allarme nel corso di 7-10 giorni si passa all'avvio della cura, alla quale si richiede loro di collaborare in vari modi: dall'accompagnare e sostenere il figlio, non solo rispondendo ai suoi bisogni fisici ed emotivi ma anche rilevandone i sintomi, al garantire

l'assunzione della terapia orale e al gestire il catetere venoso centrale. A livello emotivo i tempi di adattamento sono molto più lunghi: dopo lo shock, la prima reazione è di *rifiuto* è il periodo (più o meno duraturo) in cui è presente il rifiuto di credere alla diagnosi. La negazione rappresenta per i genitori un filtro protettore che per certi versi risulta salutare, dal momento che può evitare loro di pensare in maniera ripetitiva al tumore e dà il tempo di assimilare l'impatto della diagnosi. Un'altra reazione possibile è rappresentata dall'ostilità dei genitori nei confronti dei medici o del personale ospedaliero, occorre quindi stringere i tempi per avviare un percorso di buona alleanza terapeutica. È prezioso fare attenzione all'accoglienza dei genitori per riuscire a sostenerli meglio nel delicato impegno di aiutare a sostenere i loro piccoli. Nel lungo periodo di trattamento i genitori, che comprensibilmente vorrebbero sostituirsi al figlio nell'esperienza della malattia, sono soprattutto chiamati ad esercitare pienamente le loro *responsabilità*, aiutando il bambino a curarsi, vivere e crescere. I genitori si trovano a dover assolvere al loro naturale ruolo in una situazione dove forti sono i sentimenti di *inutilità ed impotenza* di fronte alla malattia. Tuttavia la posizione che il genitore ricopre nell'assistere il proprio figlio è unica e insostituibile. Se il figlio viene investito dal dramma dell'evento oncologico, tutte le certezze e i progetti precedentemente formulati proprio al momento della diagnosi dalla famiglia, vengono frantumati in un attimo. Possono, a tal

proposito, delinearci due modalità di comportamento diverse, una opposta all'altra: o i genitori tendono ad assumere un *atteggiamento iperprotettivo* verso il bambino, che mira almeno a sollevarlo, dagli sforzi e dagli adattamenti richiesti del percorso educativo, oppure essi tendono, se pure più raramente, a *negare* la realtà della malattia. Sono entrambi atteggiamenti sbagliati, innaturali di per sé, nel senso che si oppongono a quella che è la natura della situazione, ovvero il bambino è malato ma resta sempre un bambino, quindi come tale va trattato, tenendo sempre presenti le possibili limitazioni del caso. In molti casi la normale rete di rapporti del nucleo familiare rischia di inclinarsi, in modo particolare all'inizio del percorso della malattia, soprattutto in rapporto ai sentimenti di *solitudine e di estranietà* che i genitori provano: sono portati a pensare che nessuno li può capire.

La malattia oncologica di un bambino/ragazzo ha forti ripercussioni emotive anche sui fratelli sani. Questo perché generalmente anche loro si trovano nell'età evolutiva e perciò estremamente bisognosi della figura genitoriale. L'evento tumorale che colpisce il fratello o la sorella può determinare uno sbilanciamento delle attenzioni dei genitori verso il bambino/ragazzo malato, a discapito dei fratelli sani, che possono sentirsi esclusi, quasi abbandonati.

Un altro importante fenomeno va preso in considerazione: al verificarsi della malattia circa la metà delle famiglie si sposta dalla propria regione, con pesante

aggravio economico. Questa emigrazione sanitaria ha diverse facce: attiva, passiva e tecnica. Nella stragrande maggioranza dei casi di oncologia pediatrica occorrono terapie di lunga durata e numerosi controlli, che obbligano i piccoli malati e i loro genitori a moltissimi sacrifici. Ma cosa succede quando in un momento di così forte crisi i genitori devono necessariamente dividersi tra l'accudire un figlio malato e continuare a dare un senso di normalità e stabilità al resto della famiglia? Bisogna spesso mettere in conto un lungo periodo di ricovero, in molti casi in città lontane. Avere un alloggio piuttosto che un letto di ospedale e un hotel per i parenti, sarebbe un grande vantaggio. Questo però è un privilegio per pochi, infatti, pur garantendo cure all'avanguardia, l'Italia è indietro sul fronte dei servizi socio-assistenziali offerti ai bambini oncologici e alle loro famiglie.

Molti genitori affermano che la loro *ansia* e la loro *fatica*, fisica e mentale, aumenta con il passare del tempo, mentre i trattamenti continuano. La continua preoccupazione per il figlio, lo stress dei ripetuti controlli in ospedale e le mutazioni prodotte nel corpo e nell'animo del bambino, mettono a dura prova le capacità di sopportazione dei genitori.

I bambini molto spesso si sentono colpevoli per aver contratto la malattia e per essere causa di dolore per i genitori. La maggior parte dei genitori con un figlio malato si dedica completamente a lui e accetta alcuni suoi comportamenti che

normalmente punirebbe; i bambini però si accorgono subito di essere al centro dell'attenzione e di potersi permettere atteggiamenti proibitivi ai fratelli e alle sorelle. In particolare, il rientro a casa, dopo l'ospedalizzazione può essere difficoltoso. Ciò accade in primo luogo perché i bambini anche a casa conservano lo stesso stato d'animo che avevano in ospedale, anzi spesso la rabbia e la tristezza si manifestano più spesso dopo l'ospedalizzazione; in secondo luogo i bambini hanno bisogno di essere certi che la vita familiare è come prima e che le regole in casa non sono cambiate. Ovviamente i genitori tendono a proteggere il malato e gli stessi erano già prima iperprotettivi e ansiosi lo divengono ancora di più. Un bambino malato di tumore ha certo bisogno di molte cautele ed è già frustrato per gli effetti collaterali delle terapie. I genitori, quindi, devono cercare di raggiungere un compromesso tra il loro desiderio di proteggere il figlio, la voglia di viziarlo e la necessità di conservare le regole. I genitori che meglio affrontano la situazione sono capaci di vivere "rifiutando" in parte la malattia, cioè rimuovendola dalla mente per alcuni momenti. Ciò non significa negare completamente al bambino di essere malato, sebbene irrealistico e controproducente, ma una certa dose di rifiuto, ovvero una rimozione temporanea e parziale di una realtà così dolorosa non può che giovare per non vivere costantemente in un incubo. ⁽⁷⁾

2.3 LA DIAGNOSI

Lo stato di ansia e d'incertezze in cui si trovano i genitori al momento dell'ingresso in ospedale, termina quando viene loro comunicata la diagnosi, anche se questo rende più intense le angosce di morte associate alla parola "tumore". Quando il medico comunica la diagnosi è importante avere a disposizione tutto quello che consente di avere la certezza di ciò che si sta comunicando; è opportuno parlare ad entrambi i genitori senza essere disturbati. La comunicazione della diagnosi della malattia oncologica del proprio figlio provoca un percorso emotivo nei genitori, caratterizzato da tre momenti:

1. Lo *shock* iniziale che può durare anche qualche giorno, connotato da uno stato di confusione e di rabbia.
2. La *negazione*, che può essere più o meno persistente e che si traduce nella speranza di un errore, cercando altri pareri e trascurando le reali possibilità di cura.
3. L' *accettazione*, infine, che consente di considerare la situazione e che comporta un'alternanza di sentimenti positivi e negativi rispetto al figlio e all'ospedale. In alcuni casi, la madre può sviluppare sensi di colpa in rapporto a precedenti d'ostilità e/o di trascuratezza nei confronti del bambino.

È importante la possibilità di avere un dialogo aperto con l'équipe che consente di limitare i sentimenti di solitudine, di diversità, e che possa chiarire i dubbi in merito all'iter terapeutico; le informazioni devono essere date in maniera chiara e il più semplice possibile. Si deve stabilire inoltre, il modo con cui poter comunicare la diagnosi al bambino prima che sia iniziata la terapia tenendo sempre conto dell'età, della personalità e del suo desiderio di sapere. Vi sono alcuni motivi che depongono a favore di una informazione aperta e franca nel caso di malattie "maligne e inguaribili".

Al momento della comunicazione della diagnosi ai genitori è utile una comunicazione graduale. Questo consentirà una graduale comprensione del problema che potrà richiedere anche alcuni giorni: può succedere, infatti, che i genitori sotto shock assorbano una quantità limitata di informazioni e per questo, sarà necessario nei giorni e nelle settimane successive, ripetere le informazioni riguardanti la malattia e l'eventuale cura del proprio figlio.

Saranno i genitori, insieme ai medici, a comunicare la diagnosi al bambino. In questi casi, non c'è regola da seguire ma bisogna tener presente sempre le sue fantasie riguardanti la malattia e il suo desiderio di conoscenza. L'importante è non tacere e cercare le parole adatte per far capire al bambino una realtà così difficile da accettare. Ad un bambino piccolo sarà inutile dare delle spiegazioni di carattere scientifico; dopo i cinque anni riescono a comprendere di più e sarà,

comunque, inutile nascondergli la verità perché potrebbero coglierla dai discorsi dei genitori e dai medici, magari in maniera talmente distorta da provocare ulteriori problemi.

Nel reparto la comunicazione della diagnosi ai genitori viene fornita dal pediatra oncologo e dall'ematologo insieme alla coordinatrice infermieristica; a tali figure sarebbe utile che vi affiancasse lo psicologo che ha il compito di contenimento, di sostegno ai genitori e di garantire la disponibilità per un lavoro successivo di elaborazione. I genitori avranno il tempo necessario per trovare la modalità con cui comunicare la diagnosi al proprio figlio. Di solito sono i genitori a comunicare la diagnosi di malattia ai bambini nella maniera in cui sono soliti fare per tutte le cose della vita; quando però la famiglia non riesce a trovare un significato della malattia allora è un medico dell'équipe insieme allo psicologo che forniscono spiegazioni al bambino sulla malattia, sulla terapia, sui tempi, sui rischi e sugli eventuali effetti collaterali della terapia. In questa situazione il medico tiene conto di ciò che il bambino riesce a comprendere rivolgendosi a lui con uno stile semplice e familiare.

Nella dichiarazione della diagnosi al minore risulta imprescindibile, in ogni caso, l'assenso dei genitori; infatti, alcune volte i genitori non desiderano comunicare la diagnosi al proprio bambino partendo dal presupposto che bisogna proteggerlo dall'angoscia che ne può derivare. In questo modo, si

annulla la possibilità di una condivisione e consolazione reciproca, e si dà luogo a una rete di bugie e di sotterfugi per proteggere il bambino dall'angoscia che ne potrebbe derivare. Tuttavia questa modalità crea problemi di altro genere perché il bambino si sente continuamente e per lungo tempo aggredito dai medici e dagli infermieri alle necessarie e presenti terapie, senza che lui possa comprenderne i motivi. Subito dopo la diagnosi, i genitori dovranno firmare il consenso per la terapia del proprio figlio. Oltre a descrivere il tipo di cura a cui il bambino sarà sottoposto, il documento spiega gli effetti collaterali, le possibili complicazioni e i rischi della procedura. ⁽⁸⁾

2.4 L'OSPEDALIZZAZIONE

Quando un bambino o un adolescente si ammala seriamente e diviene inevitabile ricorrere al ricovero ospedaliero, è necessario tenere conto che egli subisce una esperienza traumatica, che spesso non viene sufficientemente compresa e compensata. Infatti, i vissuti dei bambini ricoverati spesso non vengono adeguatamente percepiti, valutati e sostenuti perché ancora prevale, nell'agire del personale ospedaliero, un'ottica adultocentrica in cui la preoccupazione maggiore consiste nel fare il proprio lavoro nel modo più efficiente possibile e nel far funzionare bene la propria organizzazione, certamente a vantaggio anche dei piccoli pazienti, ma correndo il rischio di non tenere in conto il loro vissuto

soggettivo, le loro emozioni e i loro sentimenti, messi in subbuglio dal fatto di trovarsi in un luogo estraneo, a volte per molte ore al giorno staccati dalle loro mamme, dalle loro abitudini, al di fuori delle rassicuranti mura della propria casa. Non sempre questi turbamenti sono espliciti: spesso il bambino ricoverato tende a nascondere le proprie paure, le preoccupazioni che la malattia suscita in lui circa la sua durata, gravità, esito. Simbolicamente si può rappresentare questo bambino a volte timidamente sorridente, a volte nascosto a piangere sotto le coperte. Ecco dunque essere indispensabile (da parte dei sanitari, dei familiari e dei volontari che in misura crescente garantiscono la loro presenza accanto ai bambini ricoverati) prestare costantemente ascolto alle sofferenze dell'animo dei piccoli malati e dei ragazzi ricoverati, soprattutto quando non sono esplicitamente manifestati.

L'esperienza in ospedale comporta sempre una serie di disagi riducibili sostanzialmente a due principali cause:

- la brusca interruzione delle consuete abitudini domestiche e dei normali rapporti con i coetanei, con la scuola e con i propri congiunti, nonché il distacco dagli ambienti noti della propria casa, per ritrovarsi immersi in una realtà pervasa di sofferenza e ansia, necessariamente organizzata secondo criteri di funzionalità e di efficienza che possono soltanto in parte

tener conto delle esigenze particolari, fisiche e psicologiche, del singolo paziente;

- il processo di una più o meno rilevante spersonalizzazione che si verifica inevitabilmente con il ricovero: il bambino o ragazzo ricoverati, per

oggettive ma non sempre comprensibili ragioni intrinseche all'organizzazione ospedaliera, perdono gran parte della propria identità, per diventare e sentirsi un caso come un altro, talvolta solo un numero e non più un individuo.

Queste condizioni possono essere in larga misura aggravate dalla difficoltà di comunicare da parte del diretto interessato e dei suoi familiari e quindi di esprimere compiutamente i propri disagi. Questa difficoltà può complicare molto il lavoro dell'équipe curante. Sebbene molti medici e molta parte del personale infermieristico abbiano da tempo preso coscienza della necessità di comunicare, di fatto, soprattutto in mancanza di tempo, i rapporti fra ricoverati e operatori restano tuttavia sostanzialmente di tipo operativo, con una non sempre sufficiente partecipazione umana ed è anche per questa ragione che l'ospedalizzazione è fonte di ansia, angoscia e depressione. In tali condizioni, il soggetto ricoverato tende a ripiegarsi su sé stesso, rinunciando spesso a comunicare con gli altri ricoverati, nonché con i propri familiari, nascondendo i propri sentimenti e le proprie preoccupazioni e assumendo una visione della vita improntata al pessimismo, al senso di inutilità e di mancanza di speranza. Una

delle conseguenze critiche dell'ospedalizzazione più frequentemente riscontrabile nei bambini è comunque il senso di abbandono: “I piccoli, anche quando sono assistiti dalle madri per molte ore al giorno, vivono il forte sentimento della solitudine che produce solitamente l'abbandono del proprio mondo relazionale quotidiano”. L'ospedalizzazione è (pertanto) da considerare una vera e propria crisi esistenziale per il bambino, “una crisi che può dar luogo a blocchi e distorsioni nel suo sviluppo se non gestita appropriatamente”.

Un'assistenza appropriata all'esperienza di ospedalizzazione di un bambino deve essere orientata verso un obiettivo fondamentale: proteggere la sua dimensione relazionale e creativa, di gioco, di continuità con la vita quotidiana, la casa, gli amici, la scuola: in sintesi di preservare le parti più vitali del suo essere nel mondo, adottando un approccio quanto più possibile personalizzato. A tale scopo, fra i suggerimenti utili, e più semplici, da praticare con il bambino ospedalizzato, si possono elencare, per esempio, quelli elaborati nell'ambito del *St. Jude Children's Research Hospital di Memphis* negli Stati Uniti:

- parlare al bambino della sua malattia e rispondere alle sue domande in modo semplice e onesto;
- riconoscere i suoi meriti (nell'affrontare difficili procedure diagnostiche, nel prendere medicine ecc.) con parole e lode;

- informarlo di quale membro della famiglia gli starà vicino durante i trattamenti più impegnativi;
- continuare a far osservare regole e limiti nei comportamenti abituali e dare un senso di sicurezza;
- consentirgli di giocare quanto vuole;
- lasciargli scegliere fra le attività e i giochi che gli piacciono di più;
- fare in modo che nella valigetta che lo accompagna in ospedale vi siano i suoi giocattoli e i suoi oggetti preferiti;
- fare in modo che egli partecipi il più possibile ai trattamenti diagnostici e/o terapeutici. ⁽⁹⁾

CAPITOLO TERZO -L'APPROCCIO INFERMIERISTICO

“Quando curi una malattia puoi vincere o perdere. Quando ti prendi cura di una persona, vinci sempre.”

Patch Adams

3.1 ORGANIZZAZIONE DEL REPARTO

Il Modulo Operativo comprende in genere 4 unità operative: la degenza comune, l'unità di trapianto, il day hospital e il laboratorio di diagnosi e di ricerca. L'equipe è composta da medici strutturati, medici specializzandi, infermieri e altro personale specializzato di supporto.

3.2 MODELLO DI ASSISTENZA OLISTICO

Il modello organizzativo è basato sull'intensità di cura richiesta in modificate situazioni con un team nursing innestato su modello assistenziale a piccole equipe. Diverse sono i parametri che caratterizzano questa unità operativa e sono: l'accoglienza e *dimensione umana* dell'assistenza; *l'unità bambino-genitore* viene posta al centro dell'interesse assistenziale; gli operatori con le diverse professionalità agiscono attorno a questo *nucleo* in stretta connessione tra loro; spostamento delle esigenze degli operatori a quelle dell'unità bambino-genitore, flessibilità ed adattamento ai contesti mutabili.

Organizzazione sanitaria interna capace di erogare alta specializzazione intersecata con alti livelli di *collaborazione esterna* a seconda dei bisogni che si presentano.

Viene così ad evidenziarsi l'adesione fattiva ai principi fondamentali delle scienze infermieristiche che vedono:

- l'uomo come essere bio-psico-socio-culturale e spirituale in continuo adattamento con l'ambiente che lo circonda.
- *La salute intesa non come assenza di malattia bensì come stato di benessere bio-psico-sociale.*
- Il nursing come processo di interazione tra infermiere e singolo individuo, famiglia o collettività con lo scopo di interessarsi (care) a ciascuna di queste realtà nella sua globalità. ⁽¹⁰⁾

3.3 LA PIANIFICAZIONE ASSISTENZIALE

Indispensabile per il processo di nursing in pediatria è la conoscenza approfondita da parte dell'infermiere delle tappe dello sviluppo completo del bambino "cognitivo, emotivo, sociale, fisico".⁽¹¹⁾ Nel DM 739/94⁽¹²⁾ vengono delineate le principali attività dell'assistenza infermieristica preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa, prendendo in esame il processo di nursing con la relativa identificazione dei bisogni di salute della persona, e formulazione di

obiettivi relativi ai bisogni di assistenza infermieristica, pianificazione, gestione e valutazione dell'intervento assistenziale. Scendendo più nello specifico si può dire che le prestazioni infermieristiche necessarie per prestare assistenza ai bambini affetti da patologia neoplastica sono notevolmente complesse e richiedono particolare attenzione alle relazioni umane.⁽¹³⁾ L'infermiere, in collaborazione con tutta l'equipe assistenziale, cerca di soddisfare i bisogni del paziente rispondendo a tre ordini di problemi:

1. Sostituzione quando c'è mancanza di svolgimento di un'attività;
2. Integrazione quando c'è scarsità di svolgimento e la persona è in una posizione intermedia di autonomia e indipendenza;
3. Informazione/educazione quando c'è inadeguatezza per carenza di conoscenza, ma la persona è vicina all'autonomia.⁽¹⁴⁾

Tutti i concetti teorici e il modello organizzativo sopra descritti, tuttavia non potrebbero sussistere se l'infermiere non mettesse in atto il processo infermieristico per la pianificazione dell'assistenza. Tale processo permette di ottenere un'assistenza altamente qualificativa, in quanto consente di utilizzare nel modo migliore le risorse disponibili al fine di aiutare la persona a raggiungere i risultati attesi; è un'adeguata presa in carico del paziente, poiché autorizza a considerare tutti gli aspetti esistenziali della vita del paziente stesso.

In Unità Operativa come l'Oncoematologia Pediatrica fondamentale è la pianificazione dell'assistenza, in quanto permette all'infermiere di organizzare prima e di fornire poi tutti gli interventi sia tecnici sia psicologici connessi alla sua attività. La fase progettuale del processo infermieristico, che consiste nell'accertamento de bisogni, nella diagnosi e nell'identificazione degli obiettivi, termina nella formulazione di un piano assistenziale infermieristico finalizzato a prevenire, monitorare, ridurre o eliminare i problemi stessi del paziente e della sua famiglia.⁽¹⁵⁾ In ambito oncologico pediatrico la fase di accertamento, privilegiando la comunicazione con il paziente e il suo caregivers, permettere di conoscere in modo approfondito la storia e la situazione attuale del paziente e della sua famiglia. Inoltre, tale processo permette di farsi conoscere e, di stabilire un rapporto relazionale e di accertare lo stato psicologico del paziente e della sua famiglia. L'infermiere deve cogliere le capacità di coping del bambino e dei genitori, in quanto la reazione del bambino alla malattia strettamente collegata alla capacità dei genitori di far fronte alla situazione. In tale fase l'infermiere raccoglie dati relativi ai precedenti ricoveri e/o malattie e la reazione del bambino e della famiglia a tali eventi, valutando comportamenti psicologici come stato di ansia o fobia. Tale analisi prevede l'osservazione dei segni e sintomi a tre livelli:

1. Fisico (sudorazione, palpitazioni, cambiamento del tono della voce ecc.);

2. Emozionale (pianto, tensione, chiusura in se stessi, ecc..);

3. Cognitivo (ipervigilanza, difficoltà a concentrarsi) ⁽¹⁶⁾

L'infermiere dovrà a sua volta spronare il bambino a descrivere i propri sentimenti e le emozioni. L'infermiere dovrà osservare le caratteristiche della relazione con il bambino per rilevare eventuali espressioni di negazione, collera, depressione, senso di colpa, paura e preoccupazione. Dovrà poi far capire ai genitori l'importanza della comunicazione di eventuali disturbi somatici, emotivi e relazionali.

Terminata la fase dell'accertamento, inizierà quella della pianificazione delle diagnosi infermieristiche strettamente legata ai problemi manifesti o di probabile insorgenza. Le diagnosi permettono di esprimere e di classificare i problemi del paziente e del suo caregiver, di individuare la motivazione del problema, se esso è reale e quali sono i segni e sintomi che lo dimostrano. Le diagnosi che più frequentemente vengono pianificate sono: deficit di attività diversive, disturbo del concetto di sé, compromissione dell'adattamento, coping inefficace (del bambino e/o del genitore), ansia, paura, lutto anticipatorio. A seconda dell'enunciazione e del tipo di diagnosi l'infermiere pianificherà gli obiettivi e gli interventi da mettere in atto per risolvere, ridurre o prevenire il problema. L'ultima parte del processo di pianificazione prevede la valutazione degli esiti, che permette di evidenziare i cambiamenti dello stato del paziente e

l'adeguatezza del piano di assistenza. Tale fase si attua raccogliendo dati oggettivi e soggettivi che permettono una valutazione dello stato e dei comportamenti del bambino e della sua famiglia. ⁽¹⁷⁾

3.4 IL DOLORE IN ETÀ PEDIATRICA

L'International Association for the study of pain definisce il dolore come “un'esperienza sgradevole sensoriale ed emotiva, associata a un danno tessutale reale o potenziale, o descritta nei termini di tale danno”. Ogni individuo impara l'applicazione della parola dolore per il tramite delle esperienze correlate ai traumatismi della prima infanzia. ⁽¹⁸⁾ Da un punto di vista clinico il dolore si può classificare in acuto, cronico, procedurale e terminale (tabella 1) da un punto di vista eziopatogenetico in nocicettivo, neuropatico e psicogeno.

Tabella 1 - Classificazione clinica del dolore.

Acuto	<ul style="list-style-type: none"> • Durata limitata, si accompagna a notevole reazione di stress • Importante funzione biologica di campanello d'allarme • Di solito proporzionale al grado di danno tessutale, scompare con la risoluzione del danno • Spesso associato a riflessi di protezione e a risposte neurovegetative • Cause: traumi, interventi chirurgici, procedure mediche, stati acuti di malattia
Cronico	<ul style="list-style-type: none"> • Durata > 3 mesi • Perpetuato da fattori non collegati alla causa scatenante • Poco associato a iperattività neurovegetativa • Accompagnato da importante componente emotiva (irritabilità, isolamento, depressione) e alterazione del ritmo circadiano • Cause: patologie croniche (oncologiche, reumatiche, dolori intercorrenti, fibromialgia, neuropatia)
Procedurale	<ul style="list-style-type: none"> • Causato da procedure invasive diagnostiche e terapeutiche • È prevedibile e quindi può essere profilassato • Si accompagna a notevole impatto emotivo (ansia, paura, stress)
Terminale	<ul style="list-style-type: none"> • Si accompagna alla terminalità • È il dolore globale, con notevole componente di sofferenza

In ambito pediatrico, il dolore è un sintomo frequente in corso di malattia: spesso segnale importante per la diagnosi iniziale, fattore sensibile nell'indicare evoluzioni positive o negative durante il decorso, innegabile presenza in corso di molteplici procedure diagnostiche e/o terapeutiche e costante riflesso di paura e ansia per tutto quello che la malattia comporta. E, fra tutti, il sintomo che più mina l'integrità fisica e psichica del bambino e più angoschia e preoccupa i suoi familiari, con un notevole impatto sulla qualità della vita durante e dopo la malattia. E ormai certo, inoltre, che non esistono limiti d'età alla percezione del dolore: a partire dalla fine del secondo trimestre di gestazione, il feto possiede la struttura anatomica e neurochimica adeguata per percepire il dolore, e sin dall'età neonatale esiste una "memoria del dolore". Confermate inoltre, da più lavori in letteratura, sono le conseguenze a breve (peggioramento clinico, complicanze, prolungamento della ospedalizzazione...) e lungo termine (dolore cronico, alterazione della soglia del dolore, problemi psico-relazionali...), provocate da stimolazioni nocicettive ripetute in età neonatale-pediatrica, non coperte in maniera adeguata con terapia antalgica.⁽¹⁹⁻²⁶⁾ Queste, alcune delle ragioni per cui è necessario valutare il dolore e trattarlo in modo adeguato, in tutti i bambini e in tutte le situazioni, in cui tale sintomo può manifestarsi. Gli strumenti esistono: in questi ultimi anni, infatti, le conoscenze raggiunte sul dolore neonatale e pediatrico sono tali e tante, da poter assicurare

un corretto ed efficace approccio antalgico nella quasi totalità dei casi.⁽²⁷⁻²⁹⁾ Il dolore nei bambini oncologici è un sintomo debilitante con forte impatto sulla qualità di vita. Tutti i bambini/ragazzi con tumore provano dolore, il 70% accusa dolore severo. Sebbene esistano molte conoscenze e risorse in merito spesso queste sono gestite in maniera inadeguata. Il dolore è una preoccupazione primaria delle famiglie e del bambino/ragazzo. Da un lato il malato ha paura delle procedure che gli causano dolore, perdendo così fiducia nel personale ospedaliero. Dall'altra parte i genitori di fronte alla sofferenza del figlio possono irritarsi e divenire diffidenti nei confronti del sistema sanitario; possono sentirsi impotenti e vulnerabili. La scarsa gestione del dolore può incidere anche sugli stessi operatori sanitari intorpidendo la loro compassione. Quando un bambino/ragazzo riporta dolore esso riflette un'esperienza sensoriale ed affettiva ed una risposta cognitiva. L'infermiere deve capire come i fattori cognitivi e psico-sociali mitighino o aumentino il dolore ed allo stesso tempo capire come utilizzarli per valutarne l'impatto. Il modo più affidabile per valutare il dolore di un bambino/ragazzo è l'ascolto.⁽³⁰⁾

Possibilità d'intervento

A livello clinico progressi importanti sono stati fatti, sia riguardo alla valutazione del dolore nelle diverse età pediatriche e situazioni cliniche, che nell'ambito dell'approccio terapeutico, farmacologico e non. La valutazione del

dolore in ambito pediatrico presenta alcune problematiche specifiche: limiti sono posti infatti dall'età del bambino, dal livello di sviluppo neuroevolutivo, dalla situazione clinica e socioculturale nonché dalla frequente presenza di fattori affettivi ed emozionali quali paura e ansia. Per questo, non esiste un metodo/scala di valutazione del dolore, valido per tutta l'età pediatrica, ma sono a disposizione scale/metodi diversi in grado di indagare in maniera efficace e validata, nelle diverse fasi di sviluppo cognitivo, comportamentale, relazionale, e nelle diverse situazioni, l'entità del dolore provato (Scale di autovalutazione ed eterovalutazione, Metodi comportamentali e fisiologici).⁽³⁰⁻³⁴⁾

La misurazione del dolore permette di:

1. valutare il livello di dolore attuale del bambino,
2. analizzare l'andamento del dolore nel tempo,
3. scegliere l'approccio analgesico più adeguato,
4. monitorare gli effetti del trattamento scelto,
5. utilizzare un "linguaggio comune" tra operatori sanitari per un approccio condiviso nella gestione del dolore.

3.4.1 Come misurare il dolore

Fra le molte a disposizione sono state individuate tre scale algometriche, che per efficacia, efficienza e applicabilità risultano le più indicate per la valutazione del dolore nel bambino competente, da 0 a 18 anni.

1. **Scala FLACC** (fig.1) per bambini d'età al di sotto dei 3 anni, o per bambini che per deficit motori o cognitivi non possono fornire una valutazione soggettiva del dolore.

Questa scala è composta da cinque categorie, ognuna di esse (Volto, Gambe, Attività, Pianto, Consolabilità) viene conteggiata da 0 a 2, con un punteggio totale tra 0 e 10. Tale misura ha trovato ampia applicazione in ambito clinico grazie sia alla sua accuratezza che alla facile esecuzione. Può essere usata anche dai genitori per il monitoraggio del dolore a domicilio.

Figura 1

**Neonato e bambino in età pre-verbale al di sotto dei 3 anni:
scala FLACC**

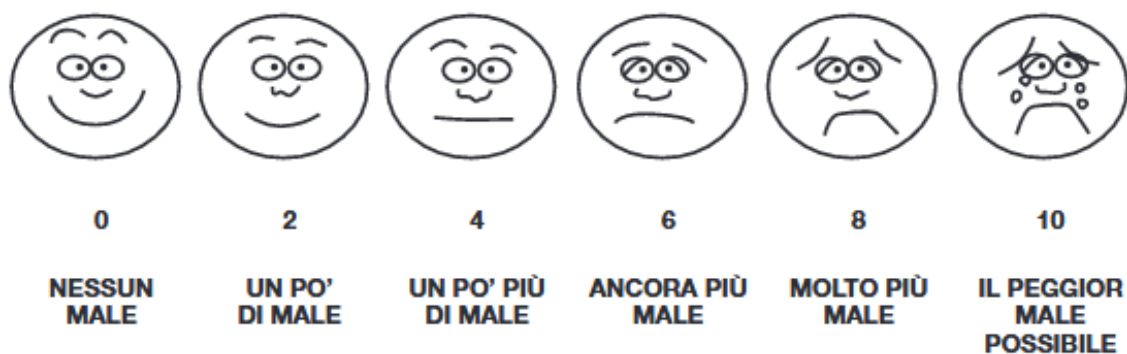
Categoria	Punteggio		
	0	1	2
Volto	Espressione neutra o sorriso	Smorfie occasionali o sopracciglia corrugate, espressione distaccata, disinteressata	Da frequente a costante aggrottamento delle sopracciglia, bocca serrata, tremore del mento
Gambe	Posizione normale o rilassata	Si agita, è irrequieto, teso	Scalcia, o raddrizza le gambe
Attività	Posizione quieta, normale, si muove in modo naturale	Si contorce, si dondola avanti e indietro, teso	Inarcato, rigido o si muove a scatti
Pianto	Assenza di pianto (durante la veglia o durante il sonno)	Geme o piagnucola, lamenti occasionali	Piange in modo continuo, urla o singhiozza, lamenti frequenti
Consolabilità	Soddisfatto, rilassato	È rassicurato dal contatto occasionale, dall'abbraccio o dal tono della voce, è distraibile	Difficile da consolare o confortare

2. **Scala con le facce di Wong-Baker** per bambini d'età > 3 anni.

Scala di Wong-Baker (fig.2): utilizzata per i bambini a partire dall'età di 4 anni, è costituita da sei facce, da quella sorridente corrispondente a “nessun male” a quella che piange, corrispondente a “il peggior male possibile”. Va somministrata al bambino chiedendogli di indicare “la faccia che corrisponde al male o al dolore che provi in questo momento”. A ogni scelta corrisponde un numero che va da 0 a 10. Si usa generalmente il termine “male” per età dai 3 ai 5 anni, il termine “dolore” per età dai 6 ai 7 anni.

Figura 2

Bambino di età > 3 anni: scala di Wong-Baker



3. **Scala numerica** per bambini d'età ≥ 8 anni.

Per i bambini d'età ≥ 8 anni, allorquando cioè il bambino abbia acquisito le nozioni di proporzione, può essere utilizzata la scala numerica (fig.3). Si tratta di una linea orientata orizzontalmente (lunghezza pari a 10 cm), associata a specifici che ancore verbali intermedie (per facilitare la valutazione del livello di dolore), e i cui estremi sono caratterizzati da “nessun dolore” e “il peggiore dolore possibile”. Si chiede al bambino di indicare l'intensità di dolore che prova scegliendo o indicando il numero corrispondente. Può essere indicata anche ai genitori per il monitoraggio/misurazione del dolore a domicilio.

Figura 3

Bambino di età ≥ 8 anni: scala numerica



3.4.2 Il trattamento non farmacologico del dolore

La terapia antalgica non farmacologica comprende molti tipi d'intervento assai diversi fra loro, che tendono a modificare molti di quei fattori che aumentano o rendono più angosciante e drammatica la sensazione dolorosa. Alcune tecniche sono molto semplici e tutti noi le mettiamo in atto, anche spontaneamente, quanto vediamo un bambino piangere o stare male, altre più complesse richiedono competenze e risorse specifiche. La ricerca conferma l'efficacia delle Tecniche Non Farmacologiche (TNF) per il trattamento del dolore pediatrico-neonatale, di origine sia organica che funzionale. La riduzione dell'ansia e della paura associate al dolore, l'utilizzo di strumenti adeguati per affrontare la condizione dolorosa, il coinvolgimento delle figure genitoriali nella gestione del sintomo risultano elementi essenziali di cura e vanno sempre integrati all'utilizzo del farmaco. Diversi i meccanismi d'azione attraverso cui le TNF espletano l'azione antalgica: per lo più attivano le strutture nervose centrali e/o periferiche che inibiscono la nocicezione (liberazione di encefaline ed endorfine endogene con potenziamento del sistema di modulazione antinocicettivo discendente).

Il ricorso ai metodi non farmacologici offre una serie di vantaggi in ambito pediatrico:

1. il bambino è maggiormente predisposto ad apprendere e usare le TNF;

2. nel bambino, l'efficacia è maggiore rispetto alle età successive (maggiore plasticità del sistema nervoso);
3. non sono costose e sono facilmente attuabili.

3.4.3 Tecniche non farmacologiche da usare nel bambino

Gli interventi non farmacologici possono essere sostanzialmente distinti in:

4. di supporto e relazione (sostengono e danno forza al bambino e alla famiglia);
5. cognitivi (influenzano i pensieri del bambino);
6. comportamentali (modificano i comportamenti);
7. fisici (interessano il sistema sensoriale).

La scelta della tecnica deve essere fatta in base a diversi fattori: età del bambino/neonato, situazione clinica, tipologia del dolore, capacità e volontà di collaborazione del bambino, risorse e competenze disponibili. Spesso si utilizza un approccio multimodale, adeguandolo alle caratteristiche individuali del piccolo paziente e alle esigenze cliniche del caso.

Tecniche di supporto-relazione.

Le metodiche di supporto sono intese a promuovere adeguate cure di supporto sostegno a bambino e famiglia, offrendo comunicazione, accoglienza e logistica adeguata. Per ottenere un approccio centrato sul bambino e sulla famiglia, sono importanti:

8. l'informazione/comunicazione/responsabilizzazione;
9. il coinvolgimento nei processi decisionali, nella valutazione e gestione del dolore;
10. l'organizzazione del lavoro dell'equipe medico-infermieristica a partenza dalle esigenze di bambino e famiglia;
11. un ambiente/contesto consono a età del bambino/neonato e situazione clinica e familiare.

Metodi cognitivi/comportamentali

Obiettivo principale dei metodi cognitivi è quello di deviare l'attenzione dal dolore, focalizzandola selettivamente su stimoli diversi o incompatibili con esso: questo rallenta/inibisce il processamento delle componenti sensoriale e affettiva del dolore.

I metodi comportamentali hanno invece l'obiettivo di modificare alcuni fattori emozionali, comportamentali, familiari e situazionali che interferiscono con la risposta del bambino alla sintomatologia dolorosa. Le caratteristiche principali di queste metodiche sono: la facile applicabilità e non interferenza con il trattamento medico a cui il paziente deve sottoporsi;

il coinvolgimento del bambino, che diventa il centro dell'attenzione e impara ad avere un pieno senso di controllo e di partecipazione attiva a quanto gli sta succedendo e il coinvolgimento dei genitori e dell'operatore, che diventano

parte integrante dell'intero processo e possono aiutare attivamente il bambino alleviando la sensazione dolorosa.

Fra le molte tecniche a disposizione, le più efficaci e applicabili in ogni realtà clinica sono:

La **distrazione** è una potente tecnica non farmacologica di applicazione semplice e immediata che non richiede un precedente insegnamento. La distrazione non è una strategia passiva orientata a divertire il bambino, ma è un modo per focalizzare la sua attenzione su uno stimolo alternativo e ciò permette un'alterazione della sua percezione sensoriale. Il bambino, concentrandosi su qualcosa di diverso dal dolore, può riuscire ad allontanare l'ansia e la paura. La distrazione dovrebbe essere appropriata all'età del bambino e, dove possibile, rispecchiare i suoi interessi e le sue preferenze.

Le **bolle di sapone** costituiscono un connubio perfetto tra la distrazione e il rilassamento, soprattutto per i bambini in età prescolare. L'aspetto di distrazione si riferisce alla formazione delle bolle da cui il bambino può rimanere affascinato, mentre l'aspetto di rilassamento consiste nell'espirazione necessaria a produrle e soffiarle.

La **respirazione** è una tecnica non farmacologica che aiuta il bambino a ridurre l'ansia già dall'età di 3-4 anni. È utile per il dolore da procedura, ma è efficace anche per il dolore cronico, in combinazione con il trattamento farmacologico.

Le sensazioni dolorose sono spesso accompagnate da ansia e tensione che possono incrementare l'intensità del dolore percepito, soprattutto se il bambino trattiene il fiato; per questo l'utilità della tecnica consiste nell'invitare ad un respiro profondo, gonfiando i polmoni, sentendo l'aria che entra ed esce e portando a una respirazione sempre più lenta e profonda. Questa tecnica cattura l'attenzione del bambino, riduce la tensione muscolare, rilassa il diaframma e aumenta l'ossigenazione del corpo. Ai bambini più piccoli può essere insegnato a respirare profondamente soffiando bolle di sapone oppure possono essere incoraggiati a "buttar fuori" la paura e il dolore attraverso una "nuvola rossa". Questa tecnica consiste nell'invitare il bambino a immaginare di concentrare tutto il dolore in una nuvola rossa che viene poi soffiata fuori dal corpo con tutta l'energia possibile e, una volta fatta uscire, può immaginare che la nuvola di dolore si trasformi in qual-cosa di diverso e che il dolore possa essere allontanato soffiando.

Il **rilassamento** è una tecnica non farmacologica che può essere consigliata al bambino insieme alla respirazione per ridurre l'ansia e la tensione. Il rilassamento consiste nell'invitare i bambini a rilasciare la muscolatura così da avere il corpo morbido e rilassato come un "budino", partendo dal collo, passando alle spalle, alla pancia fino alle braccia e alle gambe. Come per la respirazione, il rilassamento è una strategia molto utile sia per il dolore cronico

che per il dolore da procedura per ridurre la rigidità muscolare, l'ansia e la tensione che possono incrementare l'intensità del dolore percepito.

La **visualizzazione** (viaggio mentale nel luogo preferito) è una tecnica cognitivo-comportamentale complessa, a carattere ipnotico, che consiste nell'utilizzo dell'immaginazione in modo che il bambino si concentri sull'immagine mentale di un'esperienza piacevole anziché sul dolore. Nella visualizzazione il bambino viene fatto prima rilassare, poi è guidato a immaginare una situazione e/o un luogo preferito in cui vorrebbe trovarsi o in cui è già stato. Il ritorno con la mente al presente costituisce una parte fondamentale ed è necessario effettuarlo in maniera graduale, rispettando i tempi e le esigenze del bambino, per il quale un brusco ritorno alla situazione attuale può causare disagio. Infine, è importante dire al bambino che può tornare, anche da solo, nel suo luogo preferito ogni volta che lo vorrà.

La **desensibilizzazione** è una tecnica in cui il bambino, attraverso la concentrazione mentale, riesce ad abbassare la sensibilità di una precisa zona corporea (per esempio la mano per l'incannulamento o la schiena per la puntura lombare). Esempi di desensibilizzazione sono la tecnica del "guanto magico" e quella "dell'interruttore". Nel guanto magico si simula di calzare un guanto invisibile, massaggiando dolcemente la mano in cui verrà posizionato l'ago in modo da desensibilizzarla dal dolore. La tecnica dell'interruttore consiste nel

focalizzare l'attenzione del bambino sul proprio corpo e, in particolare, sugli "interruttori" che controllano l'invio dei messaggi di dolore. Dopo che il bambino ha raggiunto un buon livello di concentrazione, tramite il rilassamento, viene invitato a visualizzare nella sua mente un interruttore in grado di diminuire la sensibilità al dolore nella zona cutanea dove dovrà essere fatta la procedura; gli viene, infine, spiegato che questo interruttore può essere abbassato lentamente (da 5, a 4, a 3 e così via fino a 0) in modo da rendere meno sensibile quella specifica zona del corpo. Dopo la procedura è fondamentale guidare il bambino a rialzare l'interruttore.

Metodi fisici

Hanno lo scopo di modificare e alterare principalmente la dimensione sensoriale del dolore, bloccando la trasmissione degli input nocicettivi lungo le vie nervose periferiche e centrali, modificando la ricezione degli impulsi nervosi o attivando meccanismi endogeni di soppressione del dolore. Dei metodi fisici fanno parte:

Posizionamento corporeo e contatto corporeo (tocco, carezze, massaggio): il contatto fisico è importante per tutti i bambini, particolarmente in età preverbale, che comprendono il mondo prevalentemente attraverso il toccare e il sentire emozioni. Il toccare deve essere appropriato ai bisogni dei bambini, cioè non deve essere troppo invasivo, né a livello fisico né psicologico. Questo contatto include carezze, abbracci, massaggi della schiena, delle mani, dei piedi, della

testa e dello stomaco, come pure movimenti ondulatori. Vibrazioni e piccoli tocchi possono anche essere confortevoli. L'abbracciare combina forme diverse di contatto ed è di conforto per molti bambini. Il massaggio risulta piacevole e rilassante, senza effetti collaterali, ed è indicato per dolori leggeri e non localizzati; non ha limiti d'applicazione legati all'età.

Elementi importanti per il contatto corporeo sono:

- Ambiente tranquillo e confortevole.
- Usare le mani calde.
- Procedere con gentilezza.
- Parlare dolcemente.
- Valutare la reazione del bambino e comportarsi di conseguenza.
- Se non gradisce, non insistere.
- Rispettare i tempi.

Impacchi caldo-freddo: la crioterapia è indicata per lo più nella gestione del dolore da flogosi, post-traumatico e da procedura invasiva. Le possibilità d'intervento sono molte: blocchetti di ghiaccio, spray, guanti riempiti con acqua e ghiaccio o con acqua gelata e alcool. Il caldo è utilizzato per il dolore muscolare. L'età condiziona l'uso di tali tecniche (esclusi i neonati).

L'Elettro Neuro Stimolazione Transcutanea (TENS) è ottenuta tramite un dispositivo che rilascia una stimolazione elettrica attraverso elettrodi posti sulla

pelle. Agisce modulando l'input nocicettivo a livello del midollo spinale e interferendo sul sistema modulatore della nocicezione a livello delle corna dorsali del midollo. La TENS è indicata per il trattamento del dolore acuto, procedurale, postoperatorio, ricorrente e cronico. I bambini spesso sperimentano la TENS come un pizzicare o un solleticare; non deve diventare dolorosa. La tecnica è semplice da usare, è efficace e richiede poca preparazione. I bambini stessi o i loro familiari possono utilizzare la TENS dopo semplici istruzioni e spiegazioni. Utile nel dolore muscolare e/o neuropatico. È dimostrata nel bambino dal 3 anni in su, l'efficacia nel ridurre il dolore da venipuntura di un apposito dispositivo che associa vibrazioni a freddo (con possibile aggiunta di una tecnica di distrazione). Il dispositivo si applica immediatamente prima del prelievo a monte della vena, ed è di uso immediato e molto semplice.

Esercizio fisico e fisioterapia: utilizzati con bambini dai 3 anni in su, nei casi di dolore di natura muscolare o reumatologica.

Tecniche agopunturali: agiscono incrementando la produzione di oppioidi endogeni tramite stimolazione di punti trigger. L'uso degli aghi secondo l'agopuntura classica costituisce certamente un limite all'applicabilità di questa metodica in età pediatrica. La digitopressione, l'uso del laser nei punti di agopuntura, rappresentano un'alternativa valida e non invasiva. La letteratura a

riguardo è ancora esigua e queste tecniche trovano indicazione, in età pediatrica, soprattutto nel dolore ricorrente (cefalea e dolore addominale ricorrente).

3.4.4 Tecniche non farmacologiche da usare nel neonato

Anche nel neonato le tecniche non farmacologiche (TNF) analgesiche sono approcci profilattici e complementari che riducono e talvolta aboliscono risposte di tipo algico nel neonato.

- Modificazioni ambientali (luci soffuse, rumori ridotti, concentrazione degli interventi di nursing, manipolazioni delicate, rispetto del riposo, limitazione delle procedure dolorose o stressanti).
- Contenimento, postura individualizzata.
- Carezze, massaggio.
- Musica dolce, voce calma e ritmata.
- Rispetto dei ritmi del neonato.
- Suzione non nutritiva.
- Somministrazione di saccarosio (concentrazione dal 24% al 50%; quantità 0,1-2 ml per bocca, 1 o 2 minuti prima della procedura); glucosio (concentrazione 30-33%; quantità 0,1-1 ml per bocca, 1 o 2 minuti prima della procedura).

La suzione non nutritiva agisce sul comportamento esercitando un effetto calmante, riducendo la frequenza cardiaca e la spesa metabolica ed elevando la soglia del dolore.

L'efficacia analgesica del glucosio (concentrazione 30-33%, quantità 0,1-1 ml per bocca) e del saccarosio (concentrazione dal 24% al 50%, quantità 0,1-2 ml per bocca) 1 o 2 minuti prima della procedura dolorosa riduce o abolisce le risposte al dolore procedurale ed ha effetto calmante nelle situazioni di stress.

La stimolazione gustativa agisce sul dolore, attivando il sistema di modulazioni inibente la progressione della nocicezione.

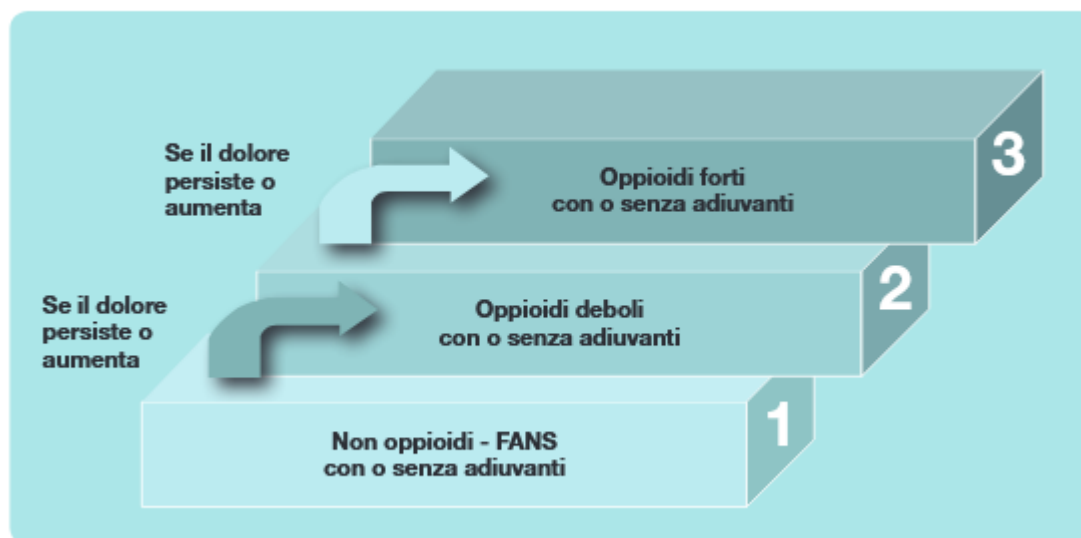
Il controllo delle sovrastimolazioni ambientali (luci, rumori) associato a stimolazioni di tipo tattile ("infant massage"), sensoriale olfattorio (latte materno, vaniglia), kinestetico e vestibolare (materassini ad acqua, dondolamento) determinano una riduzione delle risposte di stress e riducono, anche se non aboliscono, le risposte algiche del dolore procedurale.

3.4.5 Il trattamento farmacologico del dolore

Attualmente i farmaci indicati nella gestione del dolore in età pediatrica sono diversi e possono essere suddivisi in quattro categorie: analgesici non oppioidi, oppioidi, adiuvanti e anestetici locali. La scelta dipende da molti fattori, comprendenti l'età del bambino, l'eziologia del dolore, la durata prevista della terapia, le condizioni generali del bambino e la sua capacità di adattamento al

trattamento proposto. La scelta terapeutica deve valutare l'entità del dolore, e scegliere il farmaco adeguato per potenza analgesica. Il dolore è classificato secondo l'OMS in lieve, moderato e forte; per ciascun livello d'intensità, vengono indicati dei farmaci, adeguati per potenza analgesica (Scala analgesica OMS) secondo un principio di gradualità d'intervento (Figura 4). Il primo gradino è quello del dolore lieve e prevede l'uso di un farmaco analgesico non oppioide. Il secondo gradino è quello del dolore moderato nel quale gli oppioidi deboli, con o senza associazione di paracetamolo e FANS, sono l'indicazione terapeutica. Il terzo è il gradino del dolore forte e gli oppioidi sono i farmaci di scelta, associati eventualmente ai farmaci adiuvanti e ai non oppioidi.

Figura 4 - Scala analgesica dell'OMS.



L'indicazione all'uso degli **analgesici non narcotici** è rivolta soprattutto al dolore medio-lieve di diversa origine: osseo, muscolare, cutaneo e mucoso, infiammatorio e post-operatorio. In associazione con gli oppioidi, buoni risultati

si ottengono anche nella gestione del dolore grave. I farmaci più importanti di questa categoria sono il paracetamolo e alcuni farmaci antinfiammatori non steroidei (FANS) [ibuprofene, ketoprofene, naproxene e ketorolac].

I **farmaci oppioidi** occupano un posto rilevante, sia per la loro efficacia che per l'ampia possibilità di utilizzazione clinica. Si dividono in oppioidi deboli e oppioidi forti. Quelli più frequentemente usati in età pediatrica sono, fra gli oppioidi deboli, codeina e tramadolo e, fra gli oppioidi forti, morfina, oxicodone, fentanil e metadone. Nella pratica l'utilizzo degli oppioidi da parte del pediatra (ai dosaggi e con gli schemi terapeutici raccomandati) è da considerarsi non solo sicuro e appropriato, ma sostanzialmente obbligatorio in molte situazioni cliniche.

Molteplici sono le possibilità d'uso e le metodiche di somministrazione per il controllo del dolore degli **anestetici locali** in ambito pediatrico: per infiltrazione locale, per irrigazione di mucose, per assorbimento transdermico o per blocchi nervosi centrali e periferici. Gli anestetici più usati sono lidocaina, mepivacaina, bupivacaina e ropivacaina. L'applicazione topica di un'emulsione eutectica di lidocaina 2,5% e prilocaina 2,5% base (EMLA) presenta un assorbimento a livello dei tessuti cutanei di circa l'80% di sostanza anestetica senza dare tossicità. L'efficacia analgesica di EMLA è stata dimostrata nella prevenzione

del dolore procedurale da puntura arteriosa, venosa e nella circoncisione, nella rachicentesi e nel posizionamento di cateteri percutanei.

3.5 L'INFERMIERE E IL BURN-OUT

L'infermiere impegnato in un reparto di Oncoematologia Pediatrica dovrebbe ipoteticamente essere in grado di tollerare e far fronte alla sofferenza, e talora, alla morte di un bambino. Prima di essere un infermiere, ogni persona è un essere umano e di conseguenza la realtà che si vive in questo reparto colpisce anche l'*umanità* e i *sentimenti*. È per questo motivo che gli infermieri sono vittime dello sconforto, della tristezza, dello stress e di quella patologia professionale che tanto viene menzionata: il burn-out.

Sulla sindrome burn-out sono stati svolti importanti lavori, tra cui ricordiamo quelli condotti da Christina Maslach nel 1982, secondo cui la sindrome del burn-out è costituita da tre principali dimensioni fra loro indipendenti:

- Esaurimento emotivo, cioè la sensazione di essere inaridito emotivamente associata alla convinzione che non si ha più niente da offrire a livello psicologico;
- Depersonalizzazione, caratterizzata da atteggiamenti di freddezza, distacco, cinismo e di ostilità nei confronti degli utenti del proprio servizio;

- Ridotta realizzazione professionale, con conseguente caduta dell'autostima e attenuazione del desiderio di successo;

Si tratta di un processo attraverso il quale l'operatore sanitario si disimpegna psicologicamente dal lavoro in risposta allo stress che il suo precedente impegno gli ha causato. ⁽³⁵⁾ Considerando tutte le difficoltà insite nel parlare di malattia, di morte o di lutto che l'infermiere pediatrico di oncematologia è tenuta ad affrontare quotidianamente, si evince la predisposizione di tale figura a elevati livelli emozionali e di stress. Tra le principali fonti di stress che possiamo prendere in considerazione troviamo:

- La preoccupazione per la morte e per il morente;
- Il ruolo di infermiere combattivo nella guerra tra malattia e morte;
- La percezione di inferiorità professionale rispetto alla figura del medico;
- Il coinvolgimento emotivo eccessivo con il paziente e i familiari;
- La difficoltà di bilanciare il lavoro con la vita familiare.

È stato evidenziato che il burn-out negli operatori sanitari ha svariate ripercussioni sia in ambito personale, sia sul funzionamento professionale. Rientrano nella prima categoria: deterioramento della vita sociale, conflitti familiari, incremento di disturbi d'ansia e depressione, abuso di sostanze e, in alcuni casi, suicidio. Per quel che concerne gli aspetti legati all'attività

lavorativa il burn-out è associato a una riduzione del tempo dedicato ai pazienti, aumentata probabilità di prescrivere esami o procedure non necessarie. Nel complesso questi fattori riducono significativamente la qualità assistenziale erogata agli utenti. ⁽³⁶⁾

Conclusioni

Il presente studio si è posto l'obiettivo di individuare i metodi da adottare nel momento in cui il piccolo paziente e la sua famiglia trascorrono la delicata fase del ricovero in ospedale.

Le fasi più importanti e più delicate saranno: il momento della comunicazione della diagnosi e il momento in cui il bambino si affida alle mani esperte degli infermieri.

Si è venuti a conoscenza che in passato c'era un marcato senso di "protezione" verso il piccolo paziente, ma negli ultimi trent'anni l'atteggiamento prevalente tende a una più aperta *comunicazione*, infatti nel momento in cui viene diagnosticata la malattia al bambino, quest'ultimo è presente insieme alla sua famiglia e, in questa fase così delicata tutti gli utenti saranno invitati a adottare una comunicazione quanto più possibile semplice e lineare. Questo è necessario perché far finta di niente e raccontare bugie, ingigantiscono la paura e comportano una perdita di fiducia nei genitori e negli operatori. Al contrario invece, dolcezza, rassicurazione, calma, sincerità, ascolto e rispetto sono, insieme al gioco, alla narrazione e al disegno, punti cardine attraverso cui si può aiutare al bambino a dare un senso all'esperienza che vive, a comprenderla e ad affrontarla.

Il sentimento che prevale nel bambino è la *paura* verso l'ospedale e tutti i suoi vari aspetti, compresi medici e infermieri. L'ospedalizzazione è un'esperienza nuova e terrorizzante per lui, soprattutto perché si trova in una realtà che deve assimilare troppo in fretta. Proprio per questo motivo è essenziale che gli infermieri che vivono questo reparto abbiano, non solo un'adeguata preparazione a livello professionale ma anche e soprattutto competenze relazionali adatte ad un approccio corretto verso il bambino e la sua famiglia. Ovvero che siano disposti ad ascoltare, a capire i loro stati d'animo, a dare uno sguardo comprensivo, a dire una parola di conforto, a mantenere un contatto fisico e adottare comportamenti rassicuranti al fine di ridurre al minimo il trauma del ricovero.

“La rassicurazione dei pazienti, basata su spiegazioni equilibrate, rappresenta spesso il farmaco più efficace e meno costoso.

Esso va somministrato generosamente.”

Prof. Attilio Maseri

Bibliografia

1. **AA.VV.** “*La morte oggi.*” Milano : Feltrinelli, 1985.
2. **M., Bertolotti.** “*La malattia neoplastica in età evolutiva.*” Milano : Carocci Faber, 2005.
3. **M. Bertolotti.** “*Bambini e adolescenti, tra bisogno del futuro e consapevolezza del presente.*” s.l. : Haematologica, The Hematology Journal 54, Ottobre 2005.
4. **www.aieop.org.** [Online]
5. **AA.VV.** “*L'assistenza ai bambini malati di tumore.*” Milano : Raffaello Cortina, 2010.
6. **A.M., Comazzi.** “*Argomenti di Psico-Oncologia.*” [a cura di] Morselli R. Milano : CNR, 1988.
7. **Massaglia P., Bertolotti M., Di Cagno L.** “*Come accompagnare il bambino e la famiglia nell'esperienza cancro.*” 1933.
8. **Io L., Mardon E.** “*La comunicazione tra èquipe curante, bambino e famiglia.*” Padova : Piccin, 1992.
9. **AA.VV.** “*Guida all'assistenza dei Bambini e degli Adolescenti malati di tumore.*” Milano : Raffaello Cortina Editore, 2012.
10. **Mazzanti E.** “*Emozioni e professione in oncologia pediatrica*” Roma. 10 Maggio 2008.

- 11. Cannella B., Cavaglia P. Tartaglia F.** *“L’infermiere e il suo paziente.”*
Milano : Ambrosiana, 2001.
- 12. DM.** *Regolamento concernente l’individuazione della figura e del relativo profilo professionale dell’infermiere.* n°739, 14 Gennaio 1994.
- 13. Najjar N. et.** *“Compassion fatigue: a review of the research to date and relevance to cancer care providers.”* al., 14 (2), 2009, Vol. Jurnal of Health Psychology.
- 14. Reflecting on pediatric oncology nursing practice using Benner's Helping Role as a framework to examine aspects of caring.** al., Reynolds M. et. 1, s.l. : Eur. J. Oncol. Nurs., 2002, Vol. 6.
- 15. G., Vecchi V.** *“Oncologia Pediatrica.”* Paolucci. Bologna : Esculabio, 1933.
- 16. Badon P., Cesaro S.** *“Manuale Di Nursing Pediatrico.”* Milano : Ambrosiana, 2005.
- 17. Berlotti M., Haupt R., Jankovic M., Massaglia P., Massimo I., Saccomani R.** *“L’assistenza ai malati di tumori.”* Milano : Cortina Raffaello, 2010.
- 18.** International Association for the Study of Pain (IASP), Subcommittee on Taxonomy. Pain terms: a list with definitions and notes on usage. Pain 1979; 6: 240-52].

- 19. Anand KJ, Hickey PR.** *“Pain and its effects in the human neonate and fetus.”* N Engl J Med 1987 19; 317:1321-9. Review.
- 20. Anand KJS, Stevens BJ, McGrath PJ.** *“Pain in neonates.”* 2nd Ed, Hardcover: Elsevier, 2000.
- 21. Oberlander TF, Grunau RE, Fitzgerald C, Whitfield MF.** *“Does parenchymal brain injury affect biobehavioral pain responses in very low birth weight infants at 32 weeks’ postconceptional age?”* Pediatrics 2002; 110:570-6.
- 22. Grunau R. Early.** *“Pain in preterm infants. A model of long-term effects.”* Clin Perinatol 2002; 29:373-94. Review.
- 23. Hermann C, Hohmeister J, Demirakça S, et al.** *“Long-term alteration of pain sensitivity in schoolaged children with early pain experiences.”* Pain. 2006; 125:278-85.
- 24. Slater R, Cantarella A, Gallella S, et al.** *“Cortical Pain Responses in Human Infants.”* J Neurosci. 2006; 26:3662-6.
- 25. Pokela M.** *“Pain relief can reduce hypoxemia in distressed neonates during routine treatment procedures.”* Pediatrics 1994;
- 26. Walker SM, Franck LS, Fitzgerald M, et al.** *“Long-term impact of neonatal intensive care and surgery on somatosensory perception in children born extremely preterm.”* Pain 2009; 141:79-87.

- 27. Howard RF.** *“Current status of pain management in children.”* JAMA 2003;12-290:2464-9.
- 28. Barbi E, Marchetti F.** *“Il bambino e il dolore. Pediatria pronta per l’uso.”* Primula multimedia, 2006.
- 29. Schofield P, Merrick J (Eds.)** *“Children and pain.”* Hauppauge, NY: Nova Science Publishers, 2009.
- 30. Cannella E., Margarito A., Sebastianutto M., Vano V.** *“Oncologia Pediatrica: Davide non è solo contro Golia .”* s.l. : Fondazione Istud, 2010, Vol. Programma “Scienziati in Azienda” –XI Edizione .
- 31. Barbi E, Marchetti F.** *“Il bambino e il dolore. Pediatria pronta per l’uso.”* Primula multimedia, 2006.
- 32. Wong D, Baker C.** *“Pain in children: Comparison of assessment scales.”* Pediatr Nurs 1988; 14:9-17.
- 33. Merkel SI, et al.** *“The FLACC: a behavioral scale for scoring postoperative pain in young children.”* Pediatr Nurs 1997; 23:293-7.
- 34. Manworren RC, Hynan LS.** *“Clinical validation of FLACC: preverbal patient pain scale.”* Pediatr Nurs 2003; 29:140-6.
- 35. A., Guarino.** *“Psicologia dell’età evolutiva.”* Terni : Erikson, 2007.
- 36. Medland J., Howard Ruben J., Whitaker E.** *“Fostering Psychosocial Wellness in Oncology” nurs-es.* s.l. : Oncol.Nurs., 2004.

