



Università degli Studi di Milano Bicocca
Dipartimento di Medicina e Chirurgia
Corso di Laurea in Infermieristica

DOLORE NEI BAMBINI CON DISABILITA': RICONOSCERLO, VALUTARLO E TRATTARLO.

Biondini Veronica

Dott.ssa Colombo Daniela



DISABILITA' E DOLORE

« **La disabilità intellettiva** è un disturbo con esordio nel periodo dello sviluppo che comprende **deficit del funzionamento sia intellettivo** che adattivo negli ambiti concettuali, sociali e pratica » (DSM V, 2013)

« **Il dolore è un'esperienza sensitiva ed emotiva** spiacevole, associata ad un effettivo o potenziale danno tissutale o comunque **descritta** in rapporto a tale danno » (IASP, 2020)



QUESITI POSTI

Come possiamo percepire, valutare e trattare il dolore nei bambini con disabilità?

Quali sono gli strumenti di valutazione del dolore comunemente utilizzati nei bambini con disabilità?

Come i genitori possono riconoscere segni e sintomi di dolore nel bambino senza avere una formazione specifica?



**La percezione e
la valutazione del
dolore in età
pediatrica: bambini
con e senza disabilità**
(Cascella, 2018)

Gli operatori sanitari mostrano **scarsa attenzione al dolore** nei bambini con disabilità (Murgia, 2019).

Bambini con disabilità: **incapacità di comunicare il dolore**; ne consegue uso inappropriato e limitato degli strumenti diagnostici disponibili (Murgia, 2019).

Gestione inadeguata del dolore: maggiori metodi adeguati alla valutazione del dolore acuto e **minori metodi adeguati a quello cronico** (Cascella, 2018).

Implementare strumenti di valutazione del dolore convalidati e investire nella **formazione** degli operatori sanitari (Valkenburg, 2012).

FLACC SCALE

	0	1	2
FACCIA	Espressione neutra	Smorfie saltuarie, sopracciglia aggrottate	Tremolio del mento frequente, mandibola serrata
GAMBE	Rilassate, in posizione normale	Muscoli contratti, movimento continuo	Gambe flesse, retratte
ATTIVITA'	Tranquillo, in posizione normale, si muove facilmente.	Irrequieto, agitato, si gira da un lato all'altro	Rigido, inarcato, movimenti spasmodici
PIANTO	Non piange (sveglio, o addormentato)	Geme, si lamenta occasionalmente	Piange, urla, singhiozza
CONSOLABILITÀ	Tranquillo, rilassato	Rassicurato dal contatto e dalle parole, distraibile	Difficilmente consolabile, non si calma



When my child has this pain, he or she...	Not at all	A little	Quite a lot	A great deal	Score
Is cheerful	3	2	1	0	
Is sociable or responsive	3	2	1	0	
Appears withdrawn or depressed	0	1	2	3	
Cries /moans/groans / screams or whimpers	0	1	2	3	
Is hard to console or comfort	0	1	2	3	
Self-harms e.g. biting self or banging head	0	1	2	3	
Is reluctant to eat / difficult to feed	0	1	2	3	
Has disturbed sleep	0	1	2	3	
Grimaces / screws up face / screws up eyes	0	1	2	3	
Frowns / has furrowed brow / looks worried	0	1	2	3	
Looks frightened (with eyes wide open)	0	1	2	3	
Grinds teeth or makes mouthing movements	0	1	2	3	
Is restless / agitated or distressed	0	1	2	3	
Tenses / stiffens or spasms	0	1	2	3	
Flexes inwards or draws legs up towards chest	0	1	2	3	
Tends to touch or rub particular areas	0	1	2	3	
Resists being moved	0	1	2	3	
Pulls away or flinches when touched	0	1	2	3	
Twists and turns / tosses head / writhes or arches back	0	1	2	3	
Has involuntary or stereotypical movements / is jumpy / startles or has seizures	0	1	2	3	
TOTAL					

Please **tick the box** next to the word that best describes the severity of this pain

None
 Mild
 Moderate
 Severe
 Very severe

SCALA PPP

(Paediatric Pain Profile)

Valuta e monitora il comportamento assunto durante la sensazione dolorosa nei bambini con compromissione neurologica da grave a profonda.



SCALA PBC

(Pain Behaviour Checklist)

- 1-4: ESPRESSIONE FACCIALE
- 5-7: VOCALIZZAZIONI DEL DOLORE
- 8-10: SENSAZIONI DI PANICO e TRISTEZZA

		Absent	Present for at least 2 sec.
		0	1
1	Tense face		
2	Deeper nasolabial furrow		
3	Grimace		
4	Looking sad, almost in tears		
5	Eyes squeezed		
6	Panics, panic attack		
7	Moaning, groaning		
8	Crying/gasping or sobbing		
9	Penetrating sounds of restlessness		
10	Tears		
		Tot:	

NON-COMMUNICATING CHILDREN'S PAIN CHECKLIST - REVISED (NCCPC-R)

NOME _____ COGNOME _____ DATA: _____
 OSSERVATORE: _____ ORA D'INIZIO: _____ ORA DI FINE: _____

Quante volte il bambino ha mostrato questi comportamenti nelle ultime due ore? Indicare il numero per ogni voce. Se una voce non è applicabile al bambino (per esempio, il bambino non mangia cibi solidi), allora indicare "non applicabile" per quella voce.

0=non del tutto 1=un po' 2=abbastanza spesso 3=molto spesso NA=non applicabile

I. ESPRESSIONE VOCALE

1. Gemiti, lamenti, piagnucolii (piuttosto deboli)..... 0 1 2 3 NA
 2. Pianto (moderatamente sonoro)..... 0 1 2 3 NA
 3. Urla (molto forti)..... 0 1 2 3 NA
 4. Una parola specifica per il dolore (per es. una parola, un lamento, un ghigno)..... 0 1 2 3 NA

II. SOCIALITA'

5. Non collaborante, nervoso, irritabile, triste..... 0 1 2 3 NA
 6. Minor interazione con gli altri, chiuso in sé stesso..... 0 1 2 3 NA
 7. Cerca consolazione o contatto fisico..... 0 1 2 3 NA
 8. E' difficile da distrarre, non si riesce a soddisfarlo o calmarlo..... 0 1 2 3 NA

III. VOLTO

9. Fronte aggrottata..... 0 1 2 3 NA
 10. Cambiamento nello sguardo, incluso: occhi strizzati, sbarrati, accigliati..... 0 1 2 3 NA
 11. Bocca rivolta all'ingiù, non sorride..... 0 1 2 3 NA
 12. Labbra "arricciate", serrate, imbronciate o tremolanti..... 0 1 2 3 NA
 13. Serra o digrigna i denti, mastica o mostra la lingua..... 0 1 2 3 NA

IV. ATTIVITA' MOTORIA

14. Non si muove, è meno attivo, silenzioso..... 0 1 2 3 NA
 15. Saltella, è agitato, irrequieto..... 0 1 2 3 NA

V. CORPO E ARTI

16. Flosci..... 0 1 2 3 NA
 17. Rigidi, spastici, tesi..... 0 1 2 3 NA
 18. Indica o tocca la parte del corpo che duole..... 0 1 2 3 NA
 19. Protegge, tutela la parte del corpo che duole..... 0 1 2 3 NA
 20. Sottrae o allontana la parte del corpo, è sensibile al tatto..... 0 1 2 3 NA
 21. Muove il corpo in un modo specifico che indica dolore (per es. porta la testa indietro, le braccia in giù, si rannicchia)..... 0 1 2 3 NA

VI. STATO FISIOLOGICO

22. Trema..... 0 1 2 3 NA
 23. Cambiamento del colorito, pallore..... 0 1 2 3 NA
 24. Suda..... 0 1 2 3 NA
 25. Lacrime..... 0 1 2 3 NA
 26. Respiro affannoso, ansimante..... 0 1 2 3 NA
 27. Trattiene il respiro..... 0 1 2 3 NA

VII. MANGIARE/DORMIRE

28. Mangia meno, non prova interesse nel cibo..... 0 1 2 3 NA
 29. Dorme di più..... 0 1 2 3 NA
 30. Dorme di meno..... 0 1 2 3 NA

PUNTEGGIO TOTALE:

CATEGORIA	I	II	III	IV	V	VI	VII	TOTALE
PUNTEGGIO								

SCALA NCCPC-r

Checklist per il controllo del dolore specificatamente progettata per bambini con deficit cognitivi incapaci di comunicare verbalmente.

Strumento definito appositamente per genitori non addestrati e da adulti che non hanno familiarità con il bambino.



	ITEMS RELATIVI AL COMPORAMENTO	ITEMS PSICOLOGICI	DIAGNOSI DI DOLORE	COMMENTI
PPP	X	X		Include <u>comportamenti autolesionistici</u> . Utile per i bambini che soffrono di <u>dolore cronico o ricorrente</u> .
r-FLACC	X			Il <u>professionista può rivedere con i genitori i descrittori</u> all'interno di ciascuna categoria e aggiungere comportamenti aggiuntivi nella categoria appropriata.
PBC	X	X	X	Le <u>espressioni facciali</u> sono identificate come gli <u>indicatori più sensibili</u> dell'intensità del dolore.
NCCPC-r	X	X	X	Formazione non richiesta: definito appositamente per genitori non addestrati e da adulti che non hanno familiarità con il bambino.

CONFRONTO TRA LE SCALE DI VALUTAZIONE

The challenge of pain assessment in children with cognitive disabilities: Features and clinical applicability of different observational tools (Casella, 2018).



Confrontare le soglie di rilevazione del dolore tra bambini con sindrome di Down e i loro fratelli

(Valkenburg, 2015)

CAMPIONE:

42 bambini con sindrome di Down e 24 fratelli senza sindrome di Down;
Rotterdam, Paesi Bassi.

RISULTATI:

10 dei bambini con Sindrome di Down hanno riscontrato difficoltà nel distinguere tra caldo e freddo.

36 dei bambini con Sindrome di Down sono stati in grado di verbalizzare, localizzare e descrivere l'intensità del dolore, rispetto a 20 dei fratelli.

28 dei bambini con sindrome di Down sono stati classificato come meno sensibile al dolore, rispetto a 2 dei fratelli.

CONCLUSIONE:

L'espressione del dolore dei bambini con Sindrome di Down è **adeguata**; l'elemento critico è la percezione del dolore alterata: l'alterazione del loro sistema nervoso influisce sulla difficoltà nell'esprimere il disagio provato e quindi riconoscerlo.

I bambini con Sindrome di Down sono meno sensibili al dolore termico rispetto ai loro fratelli?

(Valkenburg, 2015)



I bambini con sindrome di Down **non hanno bisogno di maggior fabbisogno di oppioidi e analgesia non oppioide** dopo chirurgia cardiovascolare rispetto alle popolazioni senza sindrome (Vogel, 2022).

Ricevono dosi maggiori di oppioidi perché vengono considerati più sensibili al dolore (Vogel, 2022).

Discrepanza tra il reale dolore provato dal soggetto e la sensazione percepita dal genitore e dal professionista sanitario.

Il bambino con sindrome di Down ha **difficoltà nell'esprimere il disagio provato.**

Gestione del dolore nei bambini con sindrome di Down post intervento cardiocirurgico

(Goot, 2018; Vogel, 2022)



Gli operatori sanitari si concentrano sulle alterazioni patologiche fisiche piuttosto che su quelle psicologiche-sociali: maggiore competenza sui **problemi comportamentali** nelle persone con disabilità; dar importanza alla **componente psicologica e mentale** (Steffereud, 2019).

Conoscenza del bambino nella quotidianità in modo tale da riconoscere le alterazioni comportamentali: **confronto con il genitore**.

È necessario che il **rapporto tra genitori e operatori** sanitari sia **solido** e fondato sulla fiducia reciproca (Deakin, 2020).

*“Essere genitore significa **fornire una base sicura, nutrito sul piano fisico ed emotivo**. Questo ruolo consiste nell’essere disponibili, ma **intervenendo attivamente** solo **quando** è chiaramente **necessario**” (Bowlby, 1989)*

«Quando a sentire il dolore è qualcun altro, potete soltanto osservare, essere solidali e fidarvi delle vostre sensazioni e della vostra esperienza clinica.»

(Kuttner, 2010)

L'infermiere ha un duplice ruolo:

- **educare il genitore** a riconoscere segni e sintomi di dolore per decidere quando intervenire
- **educare il bambino** ad esprimere il proprio disagio.

Gli infermieri sono chiamati ad agire secondo il **principio di beneficenza, non maleficenza e autonomia;**



PRINCIPIO DI BENEFICIENZA e NON MALEFICENZA

Con il principio di beneficenza si richiede all'infermiere di fare e promuovere il bene del malato, rimuovendone il male e prevenendone danni futuri; con il principio di non-maleficenza invece si vieta all'infermiere di causare danno al malato secondo il giuramento di Ippocrate (*PRIMUM NON NOCERE*).

PRINCIPIO DI AUTONOMIA

L'infermiere crea i presupposti affinché l'assistito possa prendere le sue decisioni sanitarie in maniera autonoma.

ARTICOLO 6 – LIBERTA' DI COSCIENZA

ARTICOLO 13 – AGIRE COMPETENTE, CONSULENZA E CONDIVISIONE DELLE INFORMAZIONI

ARTICOLO 17 – RAPPORTO CON LA PERSONA ASSISTITA NEL PERCORSO DI CURA

ARTICOLO 25 – VOLONTA' DI LIMITE AGLI INTERVENTI



“L’infermiere **previene, rileva** e **documenta** il dolore dell’assistito durante il percorso di cura. Si adopera, applicando le buone pratiche per la gestione del dolore e dei sintomi ad esso correlati, nel rispetto delle volontà della persona.”

(Art. 18, Codice Deontologico Infermieristico Italiano, 2019)

Formazione degli operatori: fondamentale importanza la capacità dei sanitari di **cogliere le manifestazioni di dolore** e trattarle in maniera adeguata (Steffereud, 2019).

E’ raccomandato agli ospedali e ad altre istituzioni sanitarie di investire **nell’implementazione degli strumenti di valutazione del dolore** nella pratica clinica e nella formazione di operatori sanitari e genitori. (Valkenburg, 2012)



OPI
Lecco

«Essere speciali significa riuscire a far capire che il tuo punto debole diventa quello di cui vai più fiero» (Bebe Vio, 2016)

