

# DOLORE NEI BAMBINI CON DISABILITÀ: 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** spiacente, 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

(Casella, 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 (Casella, 2018).

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



## FLACC SCALE

	0	1	2
<b>FACCIA</b>	Espressione neutra	Smorfie saltuarie, sopracciglia aggrottate	Tremolio del mento frequente, mandibola serrata
<b>GAMBE</b>	Rilassate, in posizione normale	Muscoli contratti, movimento continuo	Gambe flesse, retratte
<b>ATTIVITA'</b>	Tranquillo, in posizione normale, si muove facilmente.	Irrequieto, agitato, si gira da un lato all'altro	Rigido, inarcato, movimenti spasmodici
<b>PIANTO</b>	Non piange (sveglio, o addormentato)	Geme, si lamenta occasionalmente	Piange, urla, singhiozza
<b>CONSOLABILITÀ</b>	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Appears withdrawn or depressed	0	1	2	3	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	
<b>I. ESPRESSIONE VOCALE</b>					
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
<b>II. SOCIALITÀ</b>					
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
<b>III. VOLTO</b>					
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'ingù, 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
<b>IV. ATTIVITÀ MOTORIA</b>					
14. Non si muove, è meno attivo, silenzioso.....	0	1	2	3	NA
15. Saltella, è agitato, irrequieto.....	0	1	2	3	NA
<b>V. CORPO E ARTI</b>					
16. Fliscì.....	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
<b>VI. STATO FISIOLOGICO</b>					
22. Tremo.....	0	1	2	3	NA
23. Cambiamento del colorito, pallore.....	0	1	2	3	NA
24. Suda.....	0	1	2	3	NA
25. Lacrima.....	0	1	2	3	NA
26. Respiro affannoso, ansimante.....	0	1	2	3	NA
27. Trattiene il respiro.....	0	1	2	3	NA
<b>VII. MANGIARE/DORMIRE</b>					
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 COMPORTAMENTO	ITEMS PSICOLOGICI	DIAGNOSI DI DOLORE	COMMENTI
PPP	X	X		Include comportamenti autolesionistici. Utile per i bambini che soffrono di dolore cronico o ricorrente.
r-FLACC	X			Il professionista può rivedere con i genitori i descrittori all'interno di ciascuna categoria e addizionare comportamenti aggiuntivi nella categoria appropriata.
PBC	X	X	X	Le espressioni facciali sono identificate come gli indicatori più sensibili dell'intensità del dolore.
NCCPC-r	X	X	X	<b>Formazione non richiesta:</b> 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 classificati come meno sensibili 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 cardiochirurgico

(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, nutrita sul piano fisico ed emotivo**. Questo ruolo consiste nell’essere disponibili, ma **intervenendo attivamente** solo **quando** è chiaramente **necessario**” (Bowbly, 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 autonomia.

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)



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

