



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA
Scuola di Medicina e Chirurgia
Dipartimento di Medicina
Corso di Laurea in Infermieristica

TESI DI LAUREA

**“LA VALUTAZIONE DEL DOLORE
NEL BAMBINO CON DISABILITÀ COGNITIVA”**

Revisione di letteratura

Relatore: Dott. Vedovetto Alessio

Laureanda: Giurizzato Milena

Matricola n.: 1196822

Anno Accademico 2020/2021

ABSTRACT

Andare a eseguire una valutazione del dolore è una procedura comune in diversi contesti clinici: che sia di acuzie, post - operatorio o procedurale è dovere dell'equipe sanitaria, e diritto del paziente, garantire la giusta analgesia.

Questo tipo di valutazione diventa più complessa quando viene fatta in contesto pediatrico, ancor di più se il bambino ha una condizione di disabilità cognitiva.

In base al tipo di disabilità presente, alla sua gravità e alla preparazione del personale sanitario e dei genitori e caregiver del bambino, si può avere un outcome differente.

L'obiettivo della tesi è quello di andare a definire quali sono le scale di valutazione del dolore più adatte per il bambino con disabilità cognitiva.

Tramite revisione bibliografica, si andrà a definire quali sono le scale maggiormente utilizzate per questa valutazione e se vi sono delle indicazioni per la loro applicazione, quali strumento è meglio utilizzare e se vi sono dei limiti che ogni scala ha, rispetto anche alla condizione patologica presente.

È stata effettuata una revisione bibliografica della letteratura pubblicata negli ultimi dieci anni, dal 2012 al 2022, consultando le banche dati di Pubmed, Cochrane, Cinahl e Galileo Discovery. Dalla ricerca sono stati individuati 1330 articoli. A seguito del processo di selezione, ne sono stati individuati 17 studi come pertinenti ai criteri di ricerca.

Le Parole chiave utilizzate per la ricerca sono state "Pain Scale", "Pain Assessment", "Children", "Cognitive Impairment", si può vedere sotto nella Tabella 1 i diversi modi di associazione di ricerca dei termini.

Al termine della ricerca bibliografica, si è notato come delle diverse scale selezionate si possa andare a fare una prima suddivisione in base al tipo di scala, e di conseguenza di valutazione, che si sta andando a fare. Le scale analizzate prima nell'introduzione e poi ricercate come focus principale sono state le scale FACES, PPP, FLACC (versione originale e FLACC – R) e NCCPC (versione PV e R).

Si è visto dalla ricerca in letteratura, come le diverse tipologie di scale si possano utilizzare per definire il dolore nel bambino con disabilità cognitiva e quali sono secondo la letteratura, delle indicazioni utili per la scelta di queste scale anche rispetto alla patologia presente, alla gravità della disabilità cognitiva presente o alla procedura che si andrà ad effettuare.

Si è messo ad elenco i diversi metodi di applicazione delle scale, a che cosa fare attenzione nella loro applicazione anche rispetto a patologie specifiche e quando non sono ideali da applicare per avere una valutazione finale affidabile.

In ultimo, sono state brevemente viste altre scale che dalla ricerca bibliografica sono andate a confronto con le scale di valutazione precedentemente citate.

INDICE

ABSTRACT

CAPITOLO 1 – INTRODUZIONE

| | |
|---|-------|
| 1.1 Che cos'è la disabilità cognitiva? | pg 3 |
| 1.2 Etiologia ed epidemiologia della disabilità cognitiva | pg 4 |
| 1.3 Diagnosi | |
| 1.4 L'origine del dolore nel bambino con disabilità cognitiva: come si forma, come si localizza e perché è così frequente | pg 5 |
| 1.5 I fattori di rischio e protettivi per l'episodio doloroso nei bambini con disabilità cognitiva | pg 7 |
| 1.6 Le scale di misurazione del dolore: l'uso degli strumenti standardizzati per il riconoscimento e la trattazione dell'episodio doloroso nel bambino | pg 8 |
| 1.7 Comprendere e trattare il dolore nel bambino con disabilità cognitiva: la difficoltà e la necessità di collaborazione tra gli infermieri e i caregivers. | pg 11 |

CAPITOLO 2 – MATERIALI E METODI

| | |
|------------------------------------|-------|
| 2.1 OBIETTIVO e DOMANDE DI RICERCA | pg 15 |
| 2.2 MATERIALI e METODI | |
| TABELLA I - REPORT LETTERATURA | pg 15 |

CAPITOLO 3 – RISULTATI E DISCUSSIONE

| | |
|---|-------|
| TABELLA II - ARTICOLI SELEZIONATI | pg 19 |
| DISCUSSIONE dei RISULTATI | pg 35 |
| 3.1 La suddivisione delle scale: self – report, osservazionali/comportamentali | |
| 3.2 le scale FACES, PPP, FLACC e NCCPC: le indicazioni che da la letteratura per il loro uso | pg 37 |
| 3.3 Altre scale valide: che cosa indica la letteratura a riguardo? | pg 44 |

| | |
|----------------------------|-------|
| CONCLUSIONI | pg 49 |
| BIBLIOGRAFIA e Note | pg 52 |
| SITOGRAFIA | pg 55 |
| ALLEGATI | |

CAPITOLO 1 – INTRODUZIONE

1.1 Che cos'è la disabilità cognitiva?

La disabilità cognitiva è una condizione patologica che rientra nel quadro dei disturbi del neuro sviluppo: da includere le patologie che possono accadere o svilupparsi tra il periodo della gestazione e il momento della nascita di un bambino. Non comprende però i disturbi neurologici, ovvero quei disturbi che possono svilupparsi nel corso della vita di un paziente per eventi esterni.

Negli ultimi due decenni, autori come Bishop e Rutter (Bishop e Rutter, 2006) nel descrivere l'ampio quadro dei disturbi del neuro sviluppo hanno utilizzati termini molto generali e che legano questi disturbi pediatrici, ad una eziologia genetica o acquisita. Le cause genetiche che più comunemente possono causare disabilità cognitiva sono la sindrome dell'X fragile, sindrome alcolica fetale (1), sindrome di Down, sindrome di Klinefelter, sindrome di Williams, neurofibromatosi, ipotiroidismo congenito, fenilchetonuria (PKU) e sindrome di Prader – Willi. (2)

Negli anni successivi, la definizione di disabilità cognitiva cominciò ad includere delle patologie con un'eziologia a più fattori come il disturbo dello spettro autistico (ASD), il disturbo da deficit dell'attenzione o da iperattività (ADHD) e disturbi specifici dell'apprendimento. (3) Attualmente il DSM – V va ad includere in modo ancora più dettagliato ed inclusivo tutti i disturbi dello sviluppo. –¹ (5)

Per anni, la disabilità cognitiva venne associata anche con il termine di *ritardo mentale*, venendo descritto come: “condizione di interrotto o incompleto sviluppo psichico (entro i 18 anni), caratterizzata da compromissione delle abilità che si manifestano durante il periodo evolutivo e che contribuiscono al livello globale di intelligenza, cioè delle abilità cognitive, linguistiche, motorie e sociali.” (4)

Nel tempo però questo termine è diventato denigratorio e poco inclusivo rispetto a tutti gli spettri di questo quadro patologico, in quanto si riferisce solamente al

¹ In particolare del DSM – V si va ad includere nei disturbi dello sviluppo e neurosviluppo: disabilità intellettiva, disturbi della comunicazione, ASD, ADHD, disturbi specifici dell'apprendimento, disturbi motori (che includono anche disturbi dello sviluppo della coordinazione e del movimento; il disturbo di Tourette) e altri disturbi del neurosviluppo specifici e non specifici.

quoziente di intelligenza (QI), senza tenere conto invece della componente relativa al funzionamento della persona nel proprio ambiente.

Infatti, se un bambino possiede un QI inferiore alla media non deve essere considerato automaticamente una persona con una disabilità intellettiva quando le sue componenti adattive, considerando il suo ambiente di riferimento, sono comunque adeguate. (6) Una distinzione che continua ad essere in uso è quella tra la disabilità cognitiva sindromica, che ha una eziologia dovuta ad una condizione associata con altre patologie mediche, e tra la disabilità cognitiva non sindromica quando invece il deficit intellettivo si verifica in assenza di altre patologie. (7) Dato per assodato dunque, che il termine “*disabilità cognitiva*” copre diverse condizioni con differenti eziologie e che queste possono includere anche limitazioni funzionali e/o lesioni anatomiche, continua ad essere uno obiettivo della ricerca scientifica quello di definire in modo preciso la correlazione che è presente tra il substrato neurale tipico delle condizioni che fanno parte di questo quadro patologico e l’impatto di quest’ultimo sul sistema neurologico, in particolare sulla sistema dolorifico. (11)

1.2 Eziologia ed epidemiologia della disabilità cognitiva

. Epidemiologia: Nel 2/3 % della popolazione è presente un deficit cognitivo, di questi il 75/90% dei casi è lieve. Nel comprendere l’epidemiologia della disabilità cognitiva, è necessaria andare a guardare anche l’eziologia della disabilità cognitiva: come questa si manifesta e che aspetti tipici sono presenti nei bambini.

(per maggiori dettagli si veda allegato numero 1)

1.3 Diagnosi

Lo studio principale dei sintomi per formulare una diagnosi di disabilità cognitiva si rifà a diversi criteri: il funzionamento intellettivo, la presenza di almeno due limitazioni nelle aree del funzionamento adattivo e la necessità di una diagnosi prima dei 18 anni. Per il funzionamento cognitivo, si osserva il punteggio per il quoziente di intelligenza (QI) e può venire misurato con vari strumenti standardizzati come la scala di Wechsler, Binet oppure la Kaufman.

I bambini con disabilità cognitiva necessitano di una diagnosi non tanto per il QI minore della media come già detto in precedenza, ma piuttosto per le compromesse capacità di funzionamento adattivo che ci si aspetta dal bambino ad una determinata età, con un preciso livello di autonomia e per il suo contesto culturale e ambientale. Le limitazioni delle aree del funzionamento adattivo fanno particolare attenzione a: comunicazione e capacità sociali/interpersonali, cura dell'igiene personale uso delle risorse della comunità in cui il soggetto si trova, autodeterminazione, funzionamento scolastico, lavoro, tempo libero, salute e sicurezza (9)

1.4 L'origine del dolore nel bambino con disabilità cognitiva: come si forma, come si localizza e perché è così frequente

È importante andare a comprendere come si forma un episodio doloroso, per comprendere che ripercussioni ha nel bambino.

Vi possono essere due particolari momenti in cui un bambino può provare dolore: quando vi è uno stimolo acuto (*evento nocicettivo*) che va a creare un danno ai tessuti e di conseguenza dolore (come, ad esempio, una vena puntura) oppure quando vi è un *danno neuropatico o nervoso*. In questo ultimo caso, il danno può localizzarsi anche in punto sconosciuto rispetto ad un danno tissutale, funzionale o anatomico già conosciuto, dando luogo a un tipo di dolore idiopatico. (13)

Durante un evento doloroso, lo stimolo entra all'interno del Sistema Nervoso Periferico e arriva fino al Talamo e alle regioni del cervello che includono le cortece somatosensoriali dove viene decifrato, mentre le altre componenti del cervello come l'amigdala, la corteccia frontale e prefrontale vanno a decifrare e tradurre la componente esperienziale ed emotiva dello stimolo doloroso.

Nonostante comprendere e trattare il dolore del bambino con disabilità cognitiva sia importante, ad oggi non si ha la piena spiegazione di come nasca lo stimolo nocicettivo in caso di un danno neuropatico, continuando ad essere un problema per i sanitari sia per un bambino con una malattia acuta che cronica. La letteratura e ricerca rimane incompleta nel dare risposte precise.

Comprendere un danno tissutale è meno complesso, in quanto conosciamo la fonte del male; nel caso però di un trauma diretto a nervi o di un'operazione chirurgica non

è automatico pensare che il dolore nasca direttamente dalla zona che è stata trattata, in quanto spesso il dolore può continuare largamente anche dopo il periodo post-operatorio risultando essere molto simile al dolore di tipo neuropatico. (13)

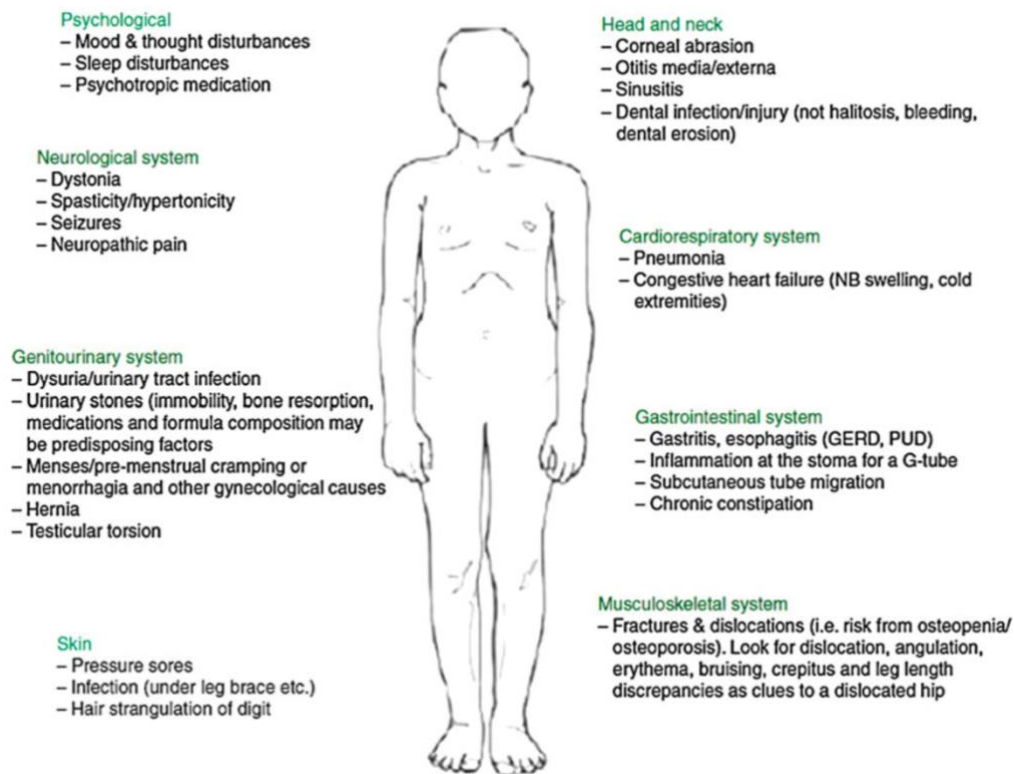


Immagine 1: origini del dolore nel paziente con disabilità cognitive secondo C. Barney, J.Belew, A.Valkenburg ,F.Symons,T.Oberland - 2016

L'eziologia delle diverse malattie che fanno parte di questo quadro patologico così complesso fanno sì che i bambini possano soffrire anche di malattie croniche e di continui episodi dolorosi. Anche la normale terapia di tutti i giorni per alcune di queste patologie può far sì che nel vivere la propria quotidianità, vi siano delle azioni ripetitive che vanno ad impattare dolorosamente sulla vita del bambino; ad esempio l'utilizzo di sondini nasogastrici per la nutrizione parenterale, la dislocazione delle anche, la formazione delle piaghe da decubito per la pressione su punti ossei, continue lesioni associate a dispositivi utili per il posizionamento e il movimento del bambino, come sedie a rotelle, sollevatori e deambulatori. Inoltre, un bambino con disabilità cognitiva può soffrire maggiormente di spasticità o debolezza muscolare,

perdita di funzionalità di alcuni sistemi anatomici che possono richiedere anche operazioni chirurgiche e/o fisioterapia. (13)

1.5 I fattori di rischio e protettivi per l'episodio doloroso nei bambini con disabilità cognitiva (12)

In uno studio del periodico *Developmental Medicine and Child Neurology* (14) si è provato a determinare se ci potesse essere una correlazione tra le caratteristiche specifiche del bambino e il rischio per specifiche tipologie di dolore.

Questa tipologia di informazioni possono essere molto utile nel trattare le condizioni dolorose: si è visto che nel diagnosticare una condizione dolorosa pediatrica, la ricerca di una determinata causa da parte dei professionisti sanitari viene molto più enfatizzata per uno specifico dolore (ex. emicrania) quando è comunque già presente anche in anamnesi familiare ed è conosciuto da tutta l'equipe.

Al termine di questo studio, è stato possibile notare alcuni modelli che ricorrevano nei pazienti rispetto alle patologie presenti e l'episodio doloroso che si sviluppava. Questi modelli chiamati "fattori di rischio/ protettivi – patologia" sono quasi più specifici per fare una diagnosi nei bambini che provano dolore senza una causa specifica già conosciuta, ma possono comunque aiutare i professionisti sanitari ad eliminare alcune eziologie dolorose e ricercare la vera causa dolorifica nel bambino, anche in quei casi in cui si sa a prescindere l'eziologia o l'anamnesi familiare.

I modelli "fattori di rischio / protettivi – patologia" che si è riusciti a identificare sono:

1. Le disabilità che coinvolgono la vista e i movimenti muscolo scheletrici contribuiscono in modo significativo nel predire episodi di dolore "accidentali".
2. Essere di sesso femminile e non venire alimentate tramite nutrizione parenterale riduce la possibilità di insorgenza di un dolore muscoloscheletrico, ma essere di sesso maschile non implicherebbe un maggiore rischio di dolore muscoloscheletrico, secondo i dati in letteratura.

3. I bambini che sono affetti da paralisi cerebrale tendono ad utilizzare minore terapia farmacologica, in quanto tendono ad essere controllati più spesso, anche sul livello di dolore provato;
inoltre bambini con questa patologia hanno un rischio minore di dolore da infezione: per via della paralisi cerebrale e conosciuto il rischio di infezione, per via della ridotta mobilità e della correlata ridotta ventilazione polmonare, questi bambini vengono sottoposti a controlli più ravvicinati nel tempo.
Sembrerebbe infatti che i professionisti sanitari abbiano la tendenza a praticare maggior contatto con i bambini con questa patologia e che intervengano in modo precoce anche sul dolore, diventando un fattore protettivo all'episodio doloroso.
4. Nei bambini che non utilizzano la nutrizione artificiale, essere di sesso femminile aumenta il rischio di dolore gastrointestinale: questo avviene perché nel quadro generale del dolore addominale, specialmente nelle adolescenti, non viene considerato il dolore di tipo mestruale. Escludendo questa variabile, non si sono riscontrati grosse differenze nella gestione del dolore addominale per entrambi i sessi.
5. I bambini che sono particolarmente a rischio di dolore ricorrente (attacchi epilettici, problematiche legate alla sfera uditiva, sfregamenti da pannolino) hanno maggiore rischio di crisi focali, ma una maggiore capacità dell'uso delle braccia ad indicare e/o far rendere noto ai propri caregiver o professionisti sanitari il punto doloroso; da tenere conto in questo quadro anche l'età anagrafica del bambino e la gravità della disabilità cognitiva.

1.6 Le scale di misurazione del dolore: l'uso degli strumenti standardizzati per il riconoscimento e la trattazione dell'episodio doloroso nel bambino

Per poter definire in modo chiaro gli episodi dolorifici dei bambini, oltre a sfruttare l'esperienza di infermieri e genitori, è possibile utilizzare diverse scale di misura. Le più frequenti in letteratura da me trovate in letteratura sono state:

FACES pain scale: questa scala di misura tiene conto di una lista di espressioni facciali /movimenti facciali che si basano su uno specifico gruppo di muscoli facciali

che indicano un episodio doloroso. In particolare, questa scala tiene conto di: abbassamento/corrucciamento delle sopracciglia, labbra corrucciate/distese eccessivamente, movimento obliquo delle labbra, corrucciamento del naso, connettere il labbro superiore con il naso, apertura della mascella e/o della bocca, chiusura degli occhi con movimento simile occhiolino.

PPP - Pediatric Pain Profile: la scala Pediatric Pain Profile (PPP) è una scala di misura che tiene conto della storia clinica del bambino, del monitoraggio passato e presente del dolore, interventi clinici e i relativi esiti e una discussione profonda tra clinici e genitori rispetto agli episodi dolorifici del bambino. Include anche i comportamenti considerati autolesionisti.

La scala include 20 item, a cui si possono attribuire da 0 a 3 punti rispetto al grado di dolore percepito. In generale, per un bambino un punteggio dai 10 – 19 il dolore è presente viene considerato lieve, da 20 – 29 un dolore di media intensità, da 30 in su il dolore è intenso, su un punteggio generale che può partire da 0 a 60.

È stata formulata per bambini che non possono esprimersi verbalmente con disabilità cognitiva, da 1 a 18 anni.

La PPP viene utilizzata per aiutare l'equipe sanitaria, con l'aiuto dei genitori/caregiver, a fare una distinzione da un "good day" (giorno buono, con assenza di dolore o dolore minimo) o "bad day" (giorno cattivo – con dolore presenza e/o cronico) (24)

The FLACC Scale (Face, Legs, Activity, Cry and Consolability) e The revised – Face, Legs, Activity, Cry and Consolability (r – FLACC o FLACC – R):

La scala FLACC è una scala che viene utilizzata per valutare il dolore nel bambino tra un'età di 2 mesi e 7 anni; si basa su 5 parametri comportamentali (espressione facciale, attività delle gambe e in generale reattività del bambino/a, tipo di pianto e consolabilità) a cui è possibile attribuire un punteggio tra lo 0 e il 2. In base al numero del punteggio si corrisponde ad un dolore lieve tra 0-3, dolore medio tra 4-7 e dolore grave >7. (17) La scala FLACC nasce per venire utilizzata su bambini che non hanno disabilità cognitive, ma gli studi in letteratura successivi suggeriscono poi

una revisione della scala FLACC per poter essere adattata e utilizzata anche su bambini che hanno queste disabilità.

I cambiamenti fatti riguardarono principalmente le categorie di Legs e Activity (attività delle gambe e reattività). Era necessario cominciare a tenere conto anche di quei comportamenti che i bambini con disabilità cognitiva potrebbero mostrare, ma che se non inseriti in scala FLACC come possibile espressione di dolore, e che quindi potevano venire mal interpretati. Nella scala r-FLACC si tenne conto anche di diversi altri descrittori comportamentali come “esplosioni emotive” (dall’inglese outbursts) sia di gioia che di pianto, tremori, aumentata spasticità, movimenti sussultori, cambio del pattern respiratorio includendo anche il “trattenere il respiro” e il “digrigno dei denti”.

La letteratura mostrò come aver incluso questi descrittori alla scala FLACC si aumentò l’efficacia dello strumento potendo applicarla anche a questa categoria di bambini. (18)

The Noncommunicating Children’s Pain Checklist – Revised (NCCPC – R) e The Noncommunicating Children’s Pain Checklist – Postoperative Version (NCCPC – PV)

La scala NCCPC – R è stata pensata per bambini con o senza disabilità cognitiva tra i 3 e i 18 anni di vita, da utilizzare in contesti domestici, residenziali oppure ospedalieri, escludendo i casi di bambini in periodo post – operatorio. (19)

Consiste di 7 categorie principali:

Per quest’ultima situazione, infatti, è stata pensata la NCCPC – PV: è una scala formata da 27 item che si rifanno a 6 sottocategorie: Vocal behavior, Personality, facial expression of pain, activity, Body/limbs and physiological signs (Espressione vocale, espressione sociale/ personalità, Espressione facciale di dolore, reattività, reattività di corpo e braccia/gambe e segnali fisiologici). Viene definito un punteggio in base alla frequenza di ogni item sulla lista. (19)

La NCCPC – R, oltre agli item della precedente scala da cui è stata formulata, introduce anche i parametri per l’alimentazione ed il sonno. (22)

1.7 Comprendere e trattare il dolore nel bambino con disabilità cognitiva: la difficoltà e la necessità di collaborazione tra gli infermieri e i caregivers.

La lettura dell'episodio doloroso nei bambini con disabilità cognitiva può essere spesso ambigua: per i professionisti sanitari e i caregivers può essere difficoltoso darne una. La difficoltà comunicativa non è più riconosciuta come limite nella trattazione del dolore; importanti organi internazionali come l'International Association for the Study of Pain (IASP) ha dichiarato:

“The inability to verbally communicate in no way negates the possibility that an individual experiencing pain and is in need of appropriate pain-relieving treatment”

(10). La collaborazione tra genitori e/o caregivers e infermieri risulta essere molto importante; a supportare questa teoria è la letteratura scientifica, che nel testare l'applicazione di strumenti oggettivi come scale di misurazione del dolore, ha constatato che venendo applicati da entrambi le figure sul bambino, permette una migliore misurazione del dolore.

Nella letteratura scientifica, (B. Carter, J. Arnott, J. Simons, L. Bray, 2017) si è andato ad analizzare l'uso di scale di misure specifiche da parte delle mamme e papà di bambini con disabilità cognitiva con lo scopo di sviluppare le abilità necessarie per comprendere il dolore dei propri figli. Il dolore poteva essere sia per il quadro patologico presente sia per quello nocicettivo che si può creare nel caso di possibili procedure e interventi chirurgici. I genitori hanno avuto bisogno di tempo per poter essere in grado di conoscere lo strumento, sviluppare le abilità necessarie (da loro descritto come “sesto senso”) e la sicurezza per poter riferire accuratamente e con sicurezza il grado di dolore dei figli. È molto importante fornire ai genitori gli strumenti adatti a far sì che questi possano acquisire nel tempo la sicurezza e fermezza necessaria per farsi ascoltare e far sì che gli infermieri e/o professionisti sanitari credano al loro giudizio, senza pensare che sia influenzato dalla loro affettività ma che sia invece frutto dell'esperienza e conoscenza del proprio figlio/a. (14). La letteratura mostra come maggiore è l'esposizione dei genitori agli episodi dolorosi dei figli, maggiore è la necessità di comprendere e riportare gli episodi, anche tramite le scale, maggiore è anche la velocità con cui i genitori riescono a “decidere velocemente” che per uno specifico episodio dolorifico sia necessario un

trattamento farmacologico immediato. “Quando i genitori non hanno avuto scelta se non quella di interagire con i figli, “di imparare velocemente”; i loro figli dipendevano da loro per “poter fare la cosa giusta “(14). In più con la maggiore acquisizione della fiducia da parte dei genitori, l’asimmetria “del potere decisionale” diventa sempre meno un ostacolo nella comunicazione con l’equipe sanitaria, in particolare per la figura dell’infermiere, aumentando anche la copertura farmacologia anestetica per i giovani pazienti.

Da parte dei professionisti sanitari, le possibili scale di misura per il dolore non vengono applicate o scelte secondo le diverse necessità dei pazienti, anche a causa della difficoltà che viene da loro percepita nella somministrazione delle scale. La comune insicurezza nella pratica clinica da parte dei professionisti sanitari, in particolare degli infermieri, parte col pensiero di affrontare situazioni incerte e poco conosciute. Anche rispetto agli anni di esperienza che possono avere, esprimono ugualmente un senso di profonda insicurezza descrivendola come una mancanza di “preparazione, mancanza di conoscenza e indecisione su come agire in determinate situazioni”. (15) *E anche se l’instabilità è parte fondamentale della pratica clinica, specialmente in contesti di cura delicati come quelli pediatrici, la gestione e il trattamento di bambini con disabilità cognitiva non offre alla figura infermieristica delle certezze, ma piuttosto delle situazioni tipiche a cui ispirarsi per poter praticare al meglio, seguendo le evidenze scientifiche.* Ci sono dei fattori che hanno maggiore rilevanza, come: i fattori personali (mancanza di familiarità con le linee guida e la potenziale mancanza di fiducia nelle proprie capacità personali), esterni (l’organizzazione del contesto di cura, tempistiche ristrette) e quelli evidenziati dalle linee guida (imprevedibilità e necessità di personalizzazione dell’approccio) che impediscono ancora di più l’uso e il prendere confidenza con le scale per la misurazione del dolore.

La scelta migliore, se si potesse sempre applicare, sarebbe quella di poter avere da parte dei bambini stessi un proprio “*self report*”, ovvero poter riportare chiaramente loro stessi zone anatomiche dolorose o poter dire dove fa male.

Quando però non è possibile, vi sono diversi metodi che sono reputati come utili dalla letteratura per poter comunque individuare e gestire adeguatamente il dolore dei bambini:

1. È necessario che gli infermieri siano sicuri delle loro “conoscenze certe” sull’argomento, anche mantenendo comunque la logica del dubbio “so ciò che non conosco” e di conseguenza mi affido. È possibile farsi aiutare dai colleghi più esperti o dagli stessi genitori.
2. Si possono rimuovere al più possibile le fonti dei dubbi: eseguire spesso ricerche in letteratura sull’analgesia, continuare la propria educazione tramite corsi di formazione, master o lauree magistrali, conoscere il più possibile linee guida, protocolli e scale di misura; anche in questo caso comunque è necessario che l’infermiere conviva con la logica del dubbio e impari a gestirla quando è il momento di prendere una decisione, non potendo mai eliminare completamente il dubbio in ogni singolo caso. (15)

CAPITOLO 2 – MATERIALI E METODI

2.1 OBIETTIVO e DOMANDE DI RICERCA

L'obiettivo di questa revisione bibliografica è quello di andare a definire quali sono le scale per la valutazione del dolore più adatte da utilizzare e se vi sono, secondo la letteratura, delle indicazioni che si possono seguire per la scelta di una determinata scala anche rispetto alla patologia presente, alla gravità della disabilità cognitiva presente o alla procedura che si andrà ad effettuare.

Per effettuare questa revisione di letteratura, le domande che sono andate a porsi sono state:

1. Nei bambini con disabilità cognitiva, quali sono le scale di misurazione del dolore più efficaci per i bambini con disabilità cognitiva?
2. Rispetto ai diversi quadri di disabilità cognitiva, vi sono delle scale che sono più adatte da utilizzare a fronte di determinate procedure e/o interventi o per specifiche patologie all'interno del quadro di disabilità cognitiva?

2.2 MATERIALI E METODI

Per la stesura di questa revisione bibliografica che riguarda la valutazione del dolore in bambini con disabilità cognitiva sono state consultate le banche dati pubbliche Pubmed, Cochrane, Cinahl e Galileo Discovery.

In PubMed sono stati utilizzati i termini MeSH "Pain Scale", "Pain Assessment", "Children", "Cognitive Impairment".

Le associazioni tra i vari termini sono visibili nella tabella numero 1.

Per effettuare la ricerca sono stati impostati dei limiti: sono stati selezionati articoli con data di pubblicazione non precedente all'anno 2012, con un campione studiato dai 0 ai 18 anni di età.

I motivi di esclusione di articoli sono stati per una lingua diversa da quella italiana o inglese, con un campione con patologie non collegate al quadro di disabilità cognitiva pediatrica, già selezionati da precedenti ricerche bibliografiche o che alla lettura sono stati poi esclusi per via del contenuto non pertinente.

La ricerca bibliografica è iniziata il 26 Gennaio 2022 ed è terminata il 4 Marzo 2022.

TABELLA I – REPORT LETTERATURA

| | PAROLE CHIAVE | ART. TROVATI | ART. SCELTI | ART. DOPPI | FILTRI |
|------------------------------|---|-------------------------|------------------------|-----------------------|--|
| PUBMED | Pain assessment AND Cognitive Impairment AND Children | 61 | 4 | 1 | Data pubblicazione: > 2012 Età campione: 0 – 18 anni |
| | Pain Scale AND Cognitive Impairment AND Children | 36 | 1 | 1 | Data pubblicazione: > 2012 Età campione: 0 – 18 anni |
| GALILEO DISCOVERY | Pain scale AND Children AND Cognitive Impairment | 1,169 | 12 | 2 | Data pubblicazione: > 2012 Età campione: 0 – 18 anni |
| CINAHL | Pain scale AND Children AND Cognitive Impairment | 18 | 0 | 0 | Data pubblicazione: > 2012 Età campione: 0 – 18 anni |

| | | | | | |
|----------|---|----|---|---|--|
| COCHRANE | Pain scale AND Children AND Cognitive Impairment | 46 | 0 | 2 | Data pubblicazione: > 2012 Età campione: 0 – 18 anni |
|----------|---|----|---|---|--|

CAPITOLO 3 – RISULTATI e DISCUSSIONE

TABELLA II – ARTICOLI SELEZIONATI

| AUTORE e ANNO PUBBLICAZIONE | PATOLOGIE PRESENTI | PROCEDURA e/o EVENTO DOLOROSO | SCALA/E prese in considerazione per la VALUTAZIONE del DOLORE | TIPO DI STUDIO e SOMMINISTRAZIONE delle SCALE |
|--|---|---|---|---|
| <p><i>A comparison of three scales for measuring pain in children with cognitive impairment</i></p> <p>Massaro, Ronfani, Ferrara, Badina Giorgi, D’Osualdo, Taddio, Barbi (2014)</p> | <p>Paralisi cerebrale, encefalopatia mitocondriale, condizioni di disabilità cognitiva collegata a sindromi (Cornelia de-Lange, Pitt – Hopkins, Down), altre cause differenti (autismo, trauma cerebrale,</p> | <p>. accertamento postchirurgico . prelievo ematico/ posizionamento cannula venosa iniezioni di tossina botulinica . posizionamenti di sondino naso gastrico</p> | <p>. NCCPC – PV . DESS . CHEOPS</p> | <p>. Studio osservazionale su 40 bambini (21 maschi e 19 femmine) tra i 3 – 18 anni; . Scale somministrate ad ogni procedura dolorosa; qualora non ve ne fossero venivano somministrate ogni 8 ore, ad ogni cambio di equipe infermieristica, dopo ogni cambio di terapia antidolorifica e a richiesta del genitore/caregiver.</p> |

| | | | | |
|---|---|---|---|--|
| | encefalopatia da iponatremia), num.3 per cause ancora da diagnosticare. 30 su 40 presentavano anche tetraparesi o tetraplegia spastica. | . clistere per costipazione . infezioni (mastoidite, polmonite con versamento pleurico, ascesso dentale) | | Sono state fatte un totale di 120 rilevazioni. |
| <i>Validity and reliability of Italian version of the Children's Pain Checklist: revised version</i> Murgia M, Izzo R, Bettinelli A, Di Maggio C, De | Paralisi cerebrale, condizioni di disabilità cognitiva collegata a sindromi (Down, Sotos, West, Zimmermann Laband, Dravetm Pelizaeus, Merzbacher, Acidemia Glutarica, | Riconoscimento dello stato di dolore, che fosse presente o meno, nel quotidiano. | . NCCPC – R: tradotta in una versione italiana seguendo le linee guida “the translation, adaptation, and validation of instruments or scales for cross-cultural healthcare research” e approvata da una commissione multidisciplinare | . Studio osservazionale prospettico su 55 bambini tra i 3 – 18 anni, non ospedalizzati ma in situazioni domestiche o di ospedalizzazione a lungo termine in residenze sanitarie apposite. . Scala somministrata dai genitori dei bambini selezionati, per un tempo disponibile di 120 minuti per ogni somministrazione. |

| | | | | |
|---|--|---|---|--|
| <p>Angelis M, Mangone M, Paoloni M, Bernetti A, Torquati A, Leuzzi V, Santilli V (2019)</p> | <p>Lipofuscinosi ceroide neuronale della tarda infanzia, Displasia setto – ottica, deficit del gene FORL11, GNAO1 e AADC), sindromi genetiche non diagnosticate, sindromi epilettiche, sindrome di Rett, sindrome di Angelman.</p> | | <p>[. NRS]</p> | <p>Nel momento T0, i genitore/caregivers hanno osservato il bambino per un massimo di 120 minuti (non necessariamente in uno stato di dolore); la stessa procedura è stata ripetuta al momento T1 (24 ore dopo il momento T0). Ad ogni osservazione, è stata richiesta anche la compilazione della scala NRS (Numerical Rating Scale).</p> |
| <p><i>The challenge of pain assessment in children with cognitive disabilities: features and clinical</i></p> | <p>Quadro completo della disabilità cognitiva; paralisi cerebrale per la scala DESS</p> | <p>. valutazione del dolore in caso di procedure mediche, dolore post- operatorio</p> | <p>NCCPC – PV e NCCPC – R PPP FLACC CHEOPS (non viene considerata</p> | <p>. Revisione di letteratura su 57 articoli, con criterio di ricerca 1995 – 2019</p> |

| | | | | |
|---|--|--|--|--|
| <p><i>applicability of different observational tools</i></p> <p>Cascella M, Bimonte S, Saettini F, Muzio R (2019)</p> | | <p>. valutazione della assenza o presenza del dolore</p> | <p>per valutare il dolore post procedura medica o intervento) NRS DESS</p> | |
|---|--|--|--|--|

| | | | | |
|---|--|---|---|--|
| <p><i>Pediatric Anesthesia – Good Practice in Postoperative and Procedural Pain Management</i></p> <p>British Pain Society, the College of Nursing and the Royal College of Paediatrics and Child Health (2012)</p> | <p>Quadro completo della disabilità cognitiva;</p> | <p>. valutazione del dolore in caso di procedure mediche o dovuto a patologia specifica (già diagnosticata), dolore post-operatorio</p> | <p>NCCPC – PV NCCPC – R PPP FLACC – R</p> | <p>. revisione di letteratura su revisioni di letteratura e metanalisi, pubblicati tra il Gennaio 2006 e il Dicembre 2011.</p> |
|---|--|---|---|--|

| | | | | |
|--|---------------------------|---|--|---|
| <p><i>Assessment of pain in children with cerebral palsy focused on translation and clinical feasibility of the revised FLACC scale</i></p> <p>Kjeldgaard Pedersen L, Rahbek O, Nikolajsen L, Moller – Madsen B (2015)</p> | <p>Paralisi cerebrale</p> | <p>. valutazione (delle scale migliori per) manifestazione dolorose in bambini con paralisi cerebrali</p> | <p>. FLACC – R . NCCPC – PV . PPP . DESS</p> | <p>. revisione di letteratura su 20 articoli pubblicati dal 1996 al 2015</p> |
| <p><i>Self-report of pain in young people and adults with cerebral palsy: interrater</i></p> | <p>Paralisi cerebrale</p> | <p>. valutazione (delle scale migliori per) manifestazione dolorose in</p> | <p>FLACC NCCPC – PV INRS</p> | <p>. studio prospettico su 48 bambini dai 13 ai 18 anni con specifica diagnosi di paralisi cerebrale;</p> |

| | | | | |
|--|---|---|---------------------------|---|
| <p><i>reliability of the revised Face, Legs, Activity, Cry and Consolability (FLACC – R) scale ratings</i></p> <p>Fox M, Ayaangar R, Parten R, Haapala H, Schilling S, Kalpakjian C (2018)</p> | | <p>bambini con paralisi cerebrali</p> | | <p>. somministrazione avvenuta in contesti di cura acuti per episodi dolorifici nel quotidiano, sono state fatte in totale 227 rilevazioni.</p> |
| <p><i>A comparison for observers' and self-report pain ratings of children with cerebral palsy</i></p> | <p>Paralisi cerebrale, presenti anche diversi livelli di disabilità sensoriale (visiva e uditiva), quadripiegia</p> | <p>. sessioni di fisioterapia terapeutiche per evitare atrofia muscolare e migliore mobilità articolare</p> | <p>NCCPC – PV NRS</p> | <p>. studio prospettico su 63 bambini dai 5 ai 18 anni di età . somministrazioni delle scale sono state fatte dal genitore/caregiver, fisioterapista e assistente di ricerca dopo la sessione di fisioterapia; potevano</p> |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Hadden K, LeFort S, O'Brien M, Coyte P, Guerriere D (2015) | | | | esserci più somministrazioni durante la giornata, in base al numero di sedute o in base alla necessità dimostrata dai genitori. |
| <i>A review of pain measures for hospitalized children with cognitive impairment</i> Crosta Q, Ward T, Walker A, Peters L (2013) | Paralisi cerebrale, sindromi congenite o cromosomiche, autismo, disordini epilettici, patologie neurodegenerative | . contesti di cura acuti | NCCPC – PV PPP INRS FLACC – R | . revisione di letteratura di 54 articoli su bambini dai 3 – 18 anni con disabilità cognitiva in contesti di cura acuti. |
| <i>Observer perceptions of pain in children with</i> | Quadro completo (non specificato) | . situazioni dolorose nella quotidianità di | Vignette create appositamente secondo le regole | studio prospettico su 76 studenti dai 18 – 25 anni universitari senza nessun coinvolgimento con |

| | | | | |
|---|--|---|---|--|
| <p><i>cognitive impairments: Vignette development and validation</i></p> <p>Genik L, McMurtry M, Breau L (2015)</p> | <p>della disabilità cognitiva;</p> | <p>bambini con disabilità cognitiva</p> | <p>per la traduzione di scale e linee guida internazionali, per rappresentare situazioni di possibili episodi dolorifici quotidiani</p> | <p>bambini con disabilità cognitiva (ricerca di no bias)</p> |
| <p><i>Finding the evidence to change practice for assessing pain in children who are cognitive impaired</i></p> <p>Ely E, Lin Chen – Lim M, Zarnowsky C, Green R, Shaffer S, Holtzer B,</p> | <p>Quadro completo (non specificato) della disabilità cognitiva;</p> | <p>. situazioni dolorose nella quotidianità di bambini con disabilità cognitiva, situazioni post – operatorie o post procedurali.</p> | <p>FLACC – R PPP</p> | <p>. revisione di letteratura sulle scale di valutazione sulle piattaforme Cinahl e Ovid, sono stati selezionate come valide anche le citazioni degli articoli trovati. . le scale selezionate sono state somministrate in diversi contesti e studiate in base agli item di ogni scala, la loro applicabilità nei</p> |

| | | | | |
|--|---|--|-----------|--|
| (2012) | | | | <p>diversi contesti e la tipologia di bambini su cui sono state somministrate.</p> <p>Sulle scale selezionate è stato fatto però uno studio prospettico per selezionare la scala migliore (FLACC – R e PPP) sullo staff infermieristico e sui genitori; le scale sono state somministrate ogni 4 ore o seguendo le linee guida del reparto. Subito dopo la somministrazione, è stato eseguito un singolo questionario dai genitori sulle scale di valutazione.</p> |
| <i>Systematic review of the Face, Legs, Activity, Cry and Consolability scale for assessing pain in infants and children</i> | Quadro completo (non specificato) della disabilità cognitiva; | . situazioni post – operatorie o post procedurali. | FLACC – R | . revisione di letteratura su 52 articoli (studi randomizzati controllati; la scala è stata applicata a bambini dalla nascita ai 18 anni) |

| | | | | |
|--|---|--|---|---|
| Crellin D, Harrison D, Santamaria N, Babl F, (2015) | | | | |
| <i>A pragmatic approach to assessment of chronic and recurrent pain in children with severe neurologic impairment</i> Benvenuto S, Trombetta A, Barbi E, (2022) | Quadro completo (non specificato) della disabilità cognitiva; disabilità cognitiva neurologica (sindromi genetiche, trauma neurologico, disordini neurologici, sindromi epilettici, paralisi cerebrale) | . situazioni post – operatorie o post procedurali. . tipo di dolore presente nel quotidiano: gastrointestinale, neurologico e altre fonti di dolore tipiche per il bambino con disabilità cognitiva | NCCPC – PV e NCCPC – R PPP INRS FLACC – R | . revisione di letteratura su 41 articoli (studi randomizzati controllati) dal 1997 al 2020 |
| <i>Venipuncture activates the</i> | . Idrocefalia, quadriplegia e | . prelievo ematico | NCCPC – PV | . studio di coorte su 20 bambini dai 4 – 17 anni |

| | | | | |
|---|---|---|---|--|
| <p><i>cerebral cortex in children with intellectual disability</i></p> <p>Bembich S, Morabito G, Simeon V, Strajn T, Rutigliano R, Di Rocco P, Cont G, Risso F, Peri F, Barbi E, (2021)</p> | <p>quadriplegia spastica, encefalopatia epilettica, microcefalia, ritardo evolutivo per mutazione del gene HIVEP2, macrocefalia, ipoplasia cerebellare, paralisi cerebrale,</p> | | | <p>. scale somministrata durante il prelievo ematico con applicazione precedente dell'anestesia topica (Emla) da sanitario e dal genitore/parente.</p> |
| <p><i>Post- operative pain assessment and management in cerebral palsy (CP) a two pronged comparative study</i></p> | <p>. paralisi cerebrale, Scogliosi idiopatica</p> | <p>. procedure chirurgiche: Fusione lombare posteriore (PLF) e Osteotomia dell'anca</p> | <p>FLACC – R NRS NCCPC – PV NRS</p> | <p>. studio caso – controllo retrospettivo su 38 bambini dai 5 – 21 anni (al momento dell'operazione) . scala somministrate 167 volte nel periodo postoperatorio, in</p> |

| | | | | |
|--|---|----------------------------|---|---|
| <i>on the experience of surgical patients</i> | | | | reparto non intensivo, da parte di sanitario formato sull'uso delle scale. |
| Nanfang X, Matsumoto H, Roye D, Hyman J (2019) | | | | |
| <i>Pain in cognitively impaired children: a focus for children for general pediatricians</i> | . paralisi cerebrale, paralisi cerebrale spastica | . dolore post – chirurgico | NCCPC – PV e NCCPC – R PPP DESS FLACC – R | . revisione di letteratura su 58 articoli scientifici su bambini dai 3 – 18 anni dal 1985 al 2012 |
| Massaro M, Pastore S, Ventura A, Barbi E (2012) | | | | |
| <i>Validity of the Child Facial Coding</i> | . paralisi cerebrale | . sessioni di fisioterapia | . Child Facial Coding System | . studio prospettico su 85 bambini, dai 2 – 18 anni |

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| <p><i>System for the assessment of acute pain in Children with cerebral palsy</i></p> <p>Hadden K, LeFort S, O'Brien M, Coyte P, Guerrier D (2016)</p> | | <p>terapeutiche passive per le articolazioni (parte di normale terapia per la patologia)</p> | <p>. NRS</p> | <p>. scala somministrata durante la sessione di fisioterapia da un professionista sanitario formato sull'uso delle scale e da un secondo professionista, durante la visione della sessione di fisioterapia registrata; nelle registrazioni erano presenti solo le inquadrature del viso del bambino</p> <p>. quando il grado di disabilità lo permetteva, è stata somministrata dal vivo la scala NRS al bambino per avere il self report del dolore</p> |
| <p><i>Validity of three rating scales for measuring pain intensity in youths with physical disabilities</i></p> | <p>. paralisi cerebrale, patologie neuromuscolari, spina bifida, trauma midollare</p> | <p>. richiesta al momento della somministrazione di episodi dolorifici recenti, del tipo di episodio e</p> | <p>FACES NRS VRS (Verbal Rating Scale)</p> | <p>. studio prospettico su 113 bambini e giovani, dagli 8 – 18 anni, con una disabilità cognitiva lieve certificata</p> <p>. le scale sono state somministrate in persona o tramite intervista</p> |

| | | | | |
|---|--|---|--|--|
| <p>Mirò J, Castarlenas E, De La Vega R, Solé E, Tomè – Pires C, Jensen M,P, Engel J, Racine M, (2014)</p> | | <p>dell'intensità del dolore (self – report da parte del/la paziente)</p> | | <p>telefonica da parte di sanitario formato sullo uso delle scale in tre momenti differenti per un periodo di 4 settimane: per tutte e 4 le settimane sono state somministrate le scale VRS e NRS; sono presenti invece solo 53 somministrazioni delle scale FACES</p> |
|---|--|---|--|--|

CAPITOLO 3 - DISCUSSIONE dei RISULTATI

Dagli articoli selezionati durante la ricerca bibliografica, è emerso che le scale di valutazione precedentemente descritte vengono ancora discusse e studiate per la valutazione del dolore per il bambino/a con disabilità cognitiva.

Vi sono dei fattori come *flessibilità d'uso*, *velocità di compilazione* e *situazioni patologiche specifiche* per cui è possibile fare una distinzione tra la scelta delle scale, rispetto anche il *contesto clinico* in cui ci si trova.

È possibile fare anche un'ulteriore classificazione delle scale di valutazione del dolore rispetto agli item presenti nelle scale, per che cosa indaga ciascuna categoria e se è possibile individualizzare gli atteggiamenti dolorosi del bambino/a cui viene somministrata la scala.

È emerso il confronto anche con altre scale, tenendo conto del livello di gravità della disabilità nel bambino/a e alle sue conseguenti capacità, anche di potersi esprimere e onorare il “gold – standard” per la valutazione del dolore, il self – report già prima nominato.

3.1 La suddivisione delle scale: self – report, osservazionali/comportamentali

Come già citato, quando è possibile, il self report è ciò a cui si deve ambire clinicamente al momento di una valutazione del dolore, specie in bambini con disabilità.

. La scala **FACES** è una scala che può venire utilizzato per il self – report del dolore: questa valutazione è possibile quando il grado di disabilità varia da lieve a moderato, e che in questo caso, per i bambini potrebbe essere ideale dare loro la possibilità di utilizzare questo strumento per comunicare loro stessi il loro grado dolorifico.

Fanurik (2013) ha dimostrato come quasi il 40% dei bambini a cui lui somministrò la FACES, con un grado di disabilità lieve – moderato, beneficiò dell'utilizzo della scala. Molti sanitari hanno utilizzato con successo anche la FACES – R con bambini e adolescenti con la sindrome di Down. (25)

. Un'altra scala utilizzata per il self – report e ritenuta valida sono le scale **NRS (Numeric Rating Scale)** o, in italiano, scala numerica e la **VRS (Verbal Rating Scale)**, che verranno descritte meglio nei prossimi paragrafi. (40)

Una parentesi che vale la pena di fare è quella del self – report per i bambini con paralisi cerebrale: è possibile?

In base alle evidenze scientifiche, è possibile tentare di formare i bambini, adattando il modo e il contenuto che si spiega loro, per cercare di ottenere da loro la comprensione di come è possibile esprimere “un proprio dolore”; chiaramente in base alla gravità della disabilità, questo non è sempre possibile e quando avviene, non è detto che la formazione vada a buon fine per il bambino.

Vale comunque il tentativo, in quanto secondo la letteratura, i genitori con bambini affetti da paralisi cerebrale di gravità minore tendono a dare una valutazione delle loro manifestazioni dolorose come un “tentativo di ricevere attenzione” e un “modo esagerato di reagire”.

Si è largamente dimostrato come questo, non solo non sia vero ma anche, spesso movimenti muscolari minori o spostamenti possono provocare un enorme quantità di dolore per questi bambini. (28)

Per le scale di tipo *osservazionale/comportamentale* si tiene conto, invece, di fattori che chi somministra la scala può notare in autonomia: cambi fisiologici (cambiamento del pattern respiratorio, colore della pelle, brividi, sudorazione, pressione sanguigna, battito cardiaco) o comportamenti potenzialmente legati ad un episodio di dolore (tipo di pianto, espressioni facciali o verbali, comportamenti aggressivo, postura del corpo o movimenti).

Per le scale di tipo osservazionale si può includere la scala **FLACC (versione originale e revisionata)**, la **PPP** e la **NCCPC (versione originale e revisionata)**.

Una differenza da tenere conto, e che si andrà a citare successivamente, è la possibilità di utilizzare le scale NCCPC per andare a formulare una diagnosi specifica di dolore, mentre con le scale PPP e FLACC – R non è possibile andare a farlo.

Inoltre nelle scale studiate, è giusto citare anche altre scale che dalla ricerca bibliografica sono state considerate e confrontate per la valutazione del dolore: la **CHEOPS (Children’s Hospital Eastern Ontario Pain Scale)**, la **DESS (Èchelle Doleur Enfant San Salvador)** e la **Child Facial Coding System (CFCS)** - (24)

3.2 le scale FACES, PPP, FLACC e NCCPC: le indicazioni che dà la letteratura per il loro uso

. FACES:

è lo strumento che viene preferito per il self – report dei bambini con disabilità cognitiva e il suo uso viene molto spesso comparato con la scala utilizzata per bambini senza disabilità cognitiva: la Wong Baker. (23)

Che cosa differenzia l’applicazione delle due scale a livello clinico, oltre che la presenza di disabilità cognitiva?

Nonostante il self – report sia definito come gold standard per la valutazione del dolore, anche nel bambino con disabilità, questo strumento presenta alcuni limiti quando usato singolarmente rispetto che in combinazione con altre scale:

. se messa a confronto la scala NCCPC – PV, la seconda risulta essere molto più personalizzabile per via dello spazio presente per aggiungere le note del caregiver e/o genitore. La FACES è sì resa fruibile al bambino/a ma tratta ogni episodio dolorifico “come episodio a sé, senza continuità clinica”.

Se si mantiene l’idea del gold standard come unica valutazione valida, il rischio è di non fornire sufficiente copertura analgesica quando necessaria e di continuare a trattare ogni dolore singolarmente e non come, invece, un percorso terapeutico. (36)

. Un contesto in cui la sua applicazione “singola” è molto utile è nel caso in cui venga somministrata a bambini e adolescenti (dai 11 anni in su) con Sindrome di Down e/con una disabilità cognitiva leggera. Prima che la scala venga somministrata, è necessario che i sanitari che la somministrano, in accordo con i genitori, conoscano il bambino/a e il suo grado di comprensione del significato di parole come “male” e “dolore” (25)

È uno strumento che può venire somministrato, inoltre, solo in presenza (faccia a faccia) per poter meglio analizzare le sue risposte fisiche, oltre che verbali. Nello studio Hadden, LeFort (2016) si è visto come si è visto come utilizzando questa scala, ove possibile, i punteggi risultino sempre più bassi rispetto alla somministrazione di una scala di tipo osservazionale.

Questo dipende dalla esclusione del sorriso come parametro per misurare il dolore: in casi come bambini con la paralisi cerebrale, che possono sviluppare il “freezing phenomenon” ovvero un fenomeno di irrigidimento temporaneo dei muscoli, anche facciali, la presenza di un sorriso non indica necessariamente l’assenza di dolore, anzi. Non esiste un criterio per cui differenziare il punteggio ottenuto sulla scala dal tipo di patologia presente, ove necessario. (39)

. PPP:

questa scala viene considerata adatta per il monitoraggio dolorifico di bambini/e dagli 1 ai 18 anni di età (26), e con disabilità cognitiva severa - profonda e/o con dolore cronico.

Può venire somministrata sia da un sanitario che da un caregiver/genitore, anche se questo implica delle limitazioni più specifiche, che verranno descritte più avanti. (32)

Con la PPP, si ha una valutazione del dolore globale ed efficace: è molto semplice e intuitiva da somministrare ma è comunque necessaria la formazione sia dei genitori/caregiver che dei sanitari per poterla sfruttare al meglio. (25)

È uno strumento molto utile per il monitoraggio quotidiano del dolore e, proprio per questo, viene spesso applicato in contesto familiare o di cura continuativa, e secondo la letteratura (British Pain Society, 2012) mancano dati per poter meglio definire se

la sua applicazione sia efficace anche in situazioni di cura acute, dove un monitoraggio più frequente è essere di grosso beneficio per i pazienti. (26)

In un contesto clinico non familiare, infatti, la somministrazione della PPP è legata necessariamente alla presenza di un genitore, o caregiver che sia, che aiuti l'interpretazione di alcuni segni o comportamenti del bambino/a per il sanitario che somministra la scala e che quindi può non avere ancora la familiarità necessaria con il/la paziente.

Questo è uno svantaggio in quanto lega la valutazione necessariamente alla presenza di qualcuno di legato al bambino/a e che conosce già bene quali potrebbero essere dei suoi comportamenti indicanti dolore (30) al contempo però questo consente una grande comunicazione tra equipe e genitori, accrescendo il senso di ascolto e aiuto reciproco nell'interpretazione e nella conoscenza dei comportamenti. (26) (37)

Secondo la letteratura, la presenza di un genitore/caregiver non va ad influenzare il punteggio, rendendolo non affidabile per la valutazione. (32).

. Non è una tipologia di scala utile per la diagnosi: è pensata maggiormente per quei casi in cui è necessario tenere traccia dei comportamenti dolorifici del bambino nel tempo del percorso clinico terapeutico. (25)

Un suo scopo clinico può essere quello andare a definire se il bambino/a ha quello che viene definito come un “giorno buono”, una giornata senza particolari dolori o un dolore minimo.

Questo può essere applicato in modo particolare con i bambini con paralisi cerebrale: alcuni item della scala infatti, come presenza di smorfie facciali, digrignamento dei denti, tensione muscolare, flessione del torace, movimenti o spasmi involontari, possono aiutare a definire con più precisione se quel giorno può essere definito come giorno “buono” o “cattivo”, con dolore quindi. (28) (32)

. Un'altra sua caratteristica positiva è la possibilità di tenere traccia dei comportamenti autolesionistici, che come detto anche in introduzione, sono molto comuni nei bambini con grande disabilità cognitiva. La loro continua presenza nel

tempo consente all'equipe clinica di questionare, quando necessario, l'efficacia dei trattamenti o di distinguere con più facilità la gravità di un episodio dolorifico, confrontandoli con le valutazioni precedenti. (25)

FLACC:

secondo la letteratura, la scala FLACC è lo strumento che viene maggiormente utilizzato per la valutazione dei bambini con e senza disabilità cognitiva dai 1 ai 3 anni di età (in UK): viene considerata confrontata alla scala PPP più complessa da utilizzare, ma anche più specifica. (25) (28)

Si raccomanda l'uso della FLACC da infanti di almeno 2 mesi di età fino ai 7 anni, per il dolore post-operatorio, senza lo scopo di diagnosi.

La variante FLACC -R è uno strumento utile in quanto non lega la sua somministrazione alla conoscenza pregressa del bambino, quindi non legando nessuna valutazione anche alla presenza necessaria del genitore/caregiver per una eventuale interpretazione. (25) (30)

Nella scala vi è la presenza dell'item "consolabilità": aspetto da prendere in considerazione da sanitari, specialmente in casi come procedure e traumi. (25)

La FLACC R- può venire utilizzata anche per i bambini con diagnosi di paralisi cerebrale, ed è uno strumento preferibile ad altre scale per via:

- . Maggiore possibilità di venire applicata a più livelli di gravità clinica
- . Da la possibilità di valutare e individuare comportamenti dati da episodi dolorifici anche da parte del bambino/a quando possibile (onorando quindi l'ideale di self – report)
- . Viene completata in tempi brevi. (27) (30) (32)
- . Aiuta il genitore/caregiver ad avere fiducia nelle sue capacità di interpretazioni dei comportamenti del figlio/a e nell'equipe sanitaria.
- . La modifica di item (presenti nella FLACC) come "gambe portate verso l'alto" o "arcuate", ma che possono essere posizioni tipiche nei bambini con paralisi

cerebrale, senza che vi sia necessariamente del dolore. (28) (37) - Da evidenziare, proprio per quest'ultimo punto, che la letteratura non raccomanda l'utilizzo della FLACC per la valutazione del dolore in bambini con paralisi cerebrale spastica. (28)

All'interno delle due varianti delle scale FLACC, la FLACC e la FLACC – R rimane comunque possibile inserire la descrizione del dolore da parte dei parenti/caregiver. Questo può aiutare a distinguere dolori da spasticità che un bambino/a può sperimentare. (28) (32)

La scala FLACC -R, per via della sua possibilità di poter venire “individualizzata,” può essere utile nella valutazione del dolore post – operatorio dei bambini con paralisi cerebrale spastica. (27)

Una limitazione della scala FLACC, evidenziata da Crellin e Harrison (2022) è come l'efficacia della scala FLACC diminuisca, in caso di dolore procedurale, quando si va ad utilizzare un contenimento fisico molto limitante.

La presenza di sentimenti quali ansia e paura per una qualsiasi procedura, quando condotta senza anestesia generale, va ad alterare in modo significativo la valutazione del dolore che questo strumento compie.

I comportamenti che si possono osservare in questi bambini mimano bene gli atteggiamenti e le risposte fisiologiche che gli stessi potrebbe provare in caso di episodio dolorifico.

La contenzione fisica va ad interferire con il comportamento tipico del bambino/a e la sua auto capacità (qualora presente) di consolarsi. Di conseguenza, intacca anche la reale validità della valutazione fatta con la scala. (33)

NCCPC:

Per queste due varianti di scale NCCPC, la letteratura dà indicazioni differenti per la loro applicazione:

. la **NCCPC – PV** è una scala completa e ideale da utilizzare per una valutazione del dolore post -operatorio, ma risulta essere affidabile anche nel caso di una diagnosi dolorifica nello specifico. (24)

. Le sue buone proprietà psicometriche la rendono uno strumento adatto ad essere utilizzato anche in bambini con la paralisi cerebrale (29)

. Nello studio Bembich, Morabito (2016) si è applicata la NCCPC – PV per andare a testarne l'efficacia anche per un tipo di dolore procedurale piuttosto quotidiano per i bambini ospedalizzati, come la venipuntura.

Durante la procedura, un infermiere ha somministrato la scala NCCPC – PV al bambino contemporaneamente ad un controllo di tipo strumentale tramite NIRS (valutazione non invasiva della funzione corticale) per le variazioni della ossiemoglobina (HbO₂) e della deossiemoglobina (Hbb). L'aumento della ossiemoglobina è un valore che può venire considerato indirettamente un segnale di attivazione della corticale: un aumento significativo della HbO₂ in bambino con disabilità è segnale concreto di dolore.

In questo studio si è andata a confrontare l'attivazione bi frontale della corticale nei bambini con disabilità cognitiva, comparati con bambini sani (attivazione della corteccia somatosensoriale (parietale)) e frontale posteriore, anche con anestesia applicata (EMLA), e il risultato della valutazione della scala NCCPC – PV per questo tipo di dolore.

La scala potrebbe risultare valida da applicare in questo contesto clinico quando durante la procedura il bambino non viene contenuto, o se risulta essere necessario, come spesso accade con i bambini con disabilità, il meno possibile: una contenzione fisica restrittiva di tutto il corpo, secondo Bembich e Morabito, si traduce in una attivazione della corticale e quindi in una possibile esperienza dolorosa.

Anche quando la contenzione viene eseguita dal genitore (pratica clinica sconsigliata, ma in questo caso osservata nello studio) la restrizione fisica risulta ugualmente sgradevole per un bambino, maggiormente con chi ha una disabilità cognitiva. Il paziente può non razionalizzare completamente ciò che sta accadendo e quindi avere una reazione fisica che non è valutabile con questa scala. (35)

. Quando viene confrontata con altre scale di valutazione, come la CHEOPS o la DESS, la NCCPC – PV risulta essere più completa e utile nella valutazione del dolore a lungo termine (23)

Per la letteratura, invece, la **NCCPC – R** può essere utilizzata anche a livello quotidiano, per una valutazione del dolore fatta anche direttamente dal genitore/caregiver senza il doppio controllo di un sanitario. (24) (25)

In letteratura, è stata verificata l'affidabilità e flessibilità di una versione italiana della NCCPC – R tradotta dall'inglese: questa consente anche ai genitori che non conoscono la lingua di poter usufruire di questo strumento, facilitando moltissimo anche l'applicabilità della scala stessa nell'interpretazioni dei comportamenti dei figli. (24)

. Secondo la ricerca fatta, **entrambe le scale NCCPC** possono venire somministrate dal personale sanitario anche senza la presenza necessaria di un caregiver che abbia familiarità con il bambino/a.

Da tenere conto, comunque, i dati: ricerche scientifiche hanno dimostrato, nella applicazione della scala, come la NCCPC – PV, sia sì affidabile quando somministrata da un sanitario formato (37) ma che i punteggi risultino più veritieri quando le scale vengono somministrate da genitori/caregiver. (32).

Entrambe le scale NCCPC sono state valutate come idonee anche per la valutazione del dolore nell'adulto. (24)(25)

Uno svantaggio però a livello clinico, è la loro lunghezza: può andare a intimidire chi la va a somministrare e la sua applicazione può risultare più difficile in contesti di cura acuti. (25) (27) (28) (30) (34) (37)

Un'altra attenzione per i sanitari, quando si vanno a somministrare le NCCPC, è porre attenzione anche nell'identificare, anche rispetto alla patologia del bambino, se

sono presenti caratteri specifici come il “freezing phenomenon” della paralisi cerebrale o caratteri autolesionistici. (31)

3.3 Altre scale valide: che cosa indica la letteratura a riguardo?

Nell’ eseguire la ricerca bibliografica, il focus principale è stato per le scale citate in introduzione e descritte nel paragrafo precedente; spesso e volentieri però, la ricerca scientifica, per valutare le scale come strumento valido per diversi contesti clinici e situazioni patologiche mette a confronto queste ultime con altri strumenti di valutazione del dolore, che brevemente descriverò qui.

. la scala **CHEOPS**: la Children’s Hospital Ontario Pain Scale è una scala molto diffusa in ambito clinico ed è stata elaborata tenendo in considerazione sei atteggiamenti tipici del bambino: pianto, faccia, posizione, verbalizzazione, arti, movimento verso l’area lesa. Per ogni item è possibile dare un punteggio da 0 a 2, con un totale > a 7 punti, si considera un dolore intenso, con punteggi più bassi la situazione è di non dolore. (40)

La scala CHEOPS non è formulata nello specifico per bambini con disabilità cognitiva; ciononostante viene spesso comparata in letteratura in quanto continua ad essere in uso in alcuni reparti per via della facilità d’uso, nonostante non sia adatta allo scopo. (23) (24) (37)

. la scala **DESS**: strumento che viene pensato appositamente per i bambini con paralisi cerebrale severa è l’unica scala che nasce con questo scopo specifico (24). Nonostante sia delle prima scale apparse in letteratura per la valutazione del dolore in pazienti non comunicanti con una multi - disabilità, risulta essere poco validata dalla letteratura scientifica pediatrica, forse anche per via del cut - off d’uso di questa scala.

La DESS, infatti, è stata validata per un’età dai 6 fino ai 33 anni di età, rendendola strumento valido anche per l’età adulta. (37) (41)

. Costituita da 10 voci, analizza il pianto, la reazione difensiva, l'espressione di dolore, protezione di zone dolorose, lamento o pianto non udibile, spontaneo interesse per l'ambiente, aggravamento delle turbe del tono (rigidità, tremori, spasticità...), capacità di comunicare con chi somministra, aumento dei movimenti spontanei e posizione antalgica spontanea.

Con un punteggio maggiore o uguale a 2 indica il dolore da parte del paziente e necessita di attenzione clinica; sopra a > 6 indica un dolore molto intenso e che necessita di trattamento antalgico.

la scala DESS (41)

| DESS (Échelle Douleur Enfant San Salvador) | | | | | |
|---|-------------------------|--|--|---|--|
| PAZIENTE..... | OSSERVATORE..... | | | | DATA..... |
| Punteggio | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| A - Pianto (con o senza lacrime) | Come al solito | Sembra manifestare più del solito | Piange con la manipolazione o manovre potenzialmente dolorose | Pianto spontaneo e inusuale | 1, 2 o 3 più segni neurovegetativi (tachicardia, bradicardia, sudorazione, arrossamento o pallore) |
| B - Reazione difensiva coordinata o suo equivalente all'esame di una probabile zona dolorosa*1 | Reazione abituale | Sembra reagire in modo inusuale | Movimento insolito | 1 o 2 più smorfie o lamenti | 1 o 2 più spasmi, urla e pianto |
| C - Espressione di dolore*2 | Come al solito | Espressione ansiosa e inusuale | Espressione di dolore in seguito a manipolazione o manovre potenzialmente dolorose | Espressione di dolore spontanea | 1, 2 o 3 più segni neurovegetativi (tachicardia, bradicardia, sudorazione, arrossamento o pallore) |
| D - Protezione di zone dolorose*3 | Reazione abituale | Sembra temere che venga toccata una particolare zona | Protegge una zona particolare del corpo | 1, 2 o 3 più smorfie o lamenti | 1 o 2 più spasmi, urla e pianto |
| E - Lamento o pianto non udibile*4 | Come al solito | Sembra lamentarsi più del solito | Si lamenta in modo inusuale | Lamento associato a espressione di dolore | Lamento associato a urla e pianto |
| F - Spontaneo interesse per l'ambiente | Come al solito | Sembra meno reattivo del solito agli stimoli esterni | Deficit di attenzione, deve essere sollecitato | Chiuso in se stesso, non reagisce alle sollecitazioni | Insolitamente spassato |
| G - Aggravamento delle turbe del tono (aumento di rigidità, tremori, spasmi ipertonici) | Come al solito | Sembra più rigido del solito | La rigidità peggiora durante manipolazioni o manovre potenzialmente dolorose | 1 o 2 più espressioni di dolore | 1, 2 o 3 più urla e pianto |
| H - Capacità di comunicare con il nurse*5 | Come al solito | Sembra meno aperto alla comunicazione | Inusuale difficoltà a creare un contatto | Inusuale rifiuto del contatto | Inusuale e totale indifferenza |
| I - Aumento dei movimenti spontanei*6 | Come al solito | Possibile incremento | Insoliti spasmi | 1 o 2 più espressioni di dolore | 1, 2 o 3 più urla e pianto |
| L - Posizione antalgica spontanea (ricerca di una posizione inusuale che lo tranquillizza) o posizionato in posizione antalgica dal nurse | Posizione comoda usuale | Sembra meno scomodo in questa posizione | Certe posizioni non sono più tollerate | Calmato da una posizione inusuale | Nessuna posizione la calma |
| TOTALE | | | | | |

Tabella 1. *1 Lo sfioramento, il tocco o la mobilitazione inducono una reazione corporea coordinata o un suo equivalente che noi possiamo interpretare come reazione difensiva; *2 La faccia dimostra dolore; il riso paradossale può corrispondere a una manifestazione di dolore; *3 Protegge la probabile zona dolorosa con la sua mano per evitare il contatto; *4 Si lamenta in seguito a manipolazione o spontaneamente, in modo irregolare o continuo; *5 Ricerca, espressioni, "chiacchiere", spontanee o in seguito a sollecitazione; *6 Motricità volontaria o no, coordinata o no, movimenti coreoatletici di arti e capo.

. la **Child Facial Coding System (CFCS)**: La Child Facial Coding System è uno strumento che distingue 13 azioni facciali, analizzando nello specifico il movimento dei muscoli facciali, occhi, naso e bocca per aiutare a definire la presenza di dolore acuto nei bambini con disabilità cognitiva (38).

In particolare, nello studio di Hadden e LeFort (2016) si è vista una buona correlazione con la scala NRS (Numerical Rating Scale) per aiutare a dare una definizione "quantitativa" del dolore subito dal bambino/a. Questa correlazione nello

studio si è rilevata essere molto utile per i bambini con paralisi cerebrale: nello studio si è analizzato nello specifico la CFCS per valutare il dolore nel momento di una terapia fisioterapica, sovrapponibile come intensità ad un dolore procedurale, e si è visto che l'uso della CFCS abbinata alla scala NRS permetteva al fisioterapista, all'infermiere e ai genitori che somministravano la scala al momento della procedura di poter comprendere meglio il grado di dolore, ove presente, del bambino.

È presumibile come le scale che includono le espressioni facciali possano non incontrare uno standard oggettivo di tipo quantitativo: è necessario andare a capire come un singolo individuo (in questo caso colui/colei che andrà a somministrare la scala) vada a percepire nello specifico le espressioni facciali. (29)

La letteratura invita a usare con attenzione scale come la CFCS: in questi bambini possono essere presenti delle disabilità anche di tipo fisico e possono non esibire il dolore attraverso delle espressioni facciali nette, specialmente negli infanti.

Le espressioni facciali non sono sempre lo specchio di uno stimolo doloroso ma continuano ad essere di grosso impatto per chi somministra la scala, anche quando debitamente formato sulla patologia e sull'uso dello strumento. (28)

Uno studio del 2015 (Genik, McMurtry) ha sfruttato l'idea "dell'impatto visivo" come metodo per valutare il dolore per creare delle vignette che potessero aiutare caregiver secondari (come insegnanti di scuola, educatori...) nell'imparare a esaminare e gestire la valutazione del dolore.

L'obiettivo secondario a questo studio era quello di comprendere se presentare delle situazioni "tipiche" sotto forma di vignette, potesse aiutare anche la formazione e lo sviluppo delle capacità decisionali e osservazionali anche dei caregiver principali dei bambini.

Nelle vignette vennero approcciati diverse situazioni di episodi potenzialmente dolorosi "quotidiani" come: situazioni ricorrenti e acute (iniezione di insulina), dolore accidentale acuto (caduta accidentale), dolore cronico e ricorrente anche in situazioni non patologiche (emicrania o artrite), dolore procedurale (iniezione per vaccino antiinfluenzale);

I risultati dello studio specificarono come fosse molto più semplice dare un grado di intensità al dolore per un episodio di tipo acuto, dove le espressioni facciali possono essere più evidenti; mentre per il tipo di dolore procedurale o accidentale diventava difficile per chi osservava la vignetta dare un giudizio sulla necessità di attenzione sanitaria o meno, interpretando meno facilmente le espressioni e la loro intensità.

(31)

. le scale **NRS (Numerical Rating Scale)** e **VRS (Verbal Rating Scale)**:

sono scale che in clinica pediatrica sono spesso utilizzate per la valutazione di dolori in bambini che non hanno disabilità cognitiva, ma che per questa particolare nicchia di bambini, possono venire utilizzate per il confronto con altre scale o per “tradurre” un valore di una scala apposita per il dolore in questi bambini con un valore più semplice da comprendere senza consultare la valutazione precedente. (38)

In particolare, la NRS viene utilizzata per i bambini con età maggiore agli 8 anni: gli viene chiesto di dare un numero al “male” o “dolore” da 1 al 10, tenendo quest’ultimo come numero massimo di “dolore che si può immaginare”.

La scala VRS invece è una scala che tiene conto dell’età del soggetto (viene comunque richiesta un’età maggiore agli 8 anni), livello cognitivo e precedenti esperienze dolorose. Viene chiesto al bambino di descrivere a proprio modo l’esperienza dolorosa che prova. (41)

In particolare, queste due scale, come si traducono nell’esperienza di valutazione del dolore per un bambino con disabilità cognitiva?

Ci si avvicina alle due scale con l’intenzione di utilizzarle in modo molto simile all’approccio pediatrico classico: l’idea è di utilizzarle, ove il livello cognitivo lo permette, per poter applicare il gold standard del self report del dolore da parte del bambino o come, già detto sopra, per “tradurre” con un valore oggettivo più semplicistico un valore ottenuto da una scala apposita. (25) (29) (36)

Nello studio Murgia, Izzo (2019) si è citata la NRS in bambini con lieve o moderata disabilità è stato dimostrato come il 50% dei bambini con disturbo definito “borderline” tra uno stadio e l’altro e il 35% dei bambini con lieve disabilità possano utilizzare in modo corretto ed efficace la scala NRS.(24) Quando utilizzate con criterio, rispetto alle possibilità cognitive del bambino/a, il punteggio della scala NRS non si differenzia moltissimo dal range di punteggio che proviene invece da una scala personalizzabile, come la NNCPC – PV. (28)

La scala NRS in particolare, si adatta bene per poter essere applicata anche in contesti di cura critici, data la velocità con cui la si può somministrare, anche se la letteratura spiega come per questi bambini sia necessario per la maggior parte delle volte le giuste tempistiche affinché venga svolta una corretta valutazione del dolore. (30)

La ricerca in letteratura suggerisce, quindi, un uso differente delle scale a seconda del tipo e gravità di disabilità cognitiva (andando in alcuni casi a indirizzare in modo più preciso verso uno strumento), dell’età del bambino e che tipo di dolore si va ad indagare.

Filone comune in praticamente tutti gli articoli presi in analisi è stata la necessità di ulteriori studi e dati per poter definire con sempre maggiore chiarezza i pro e contro delle scale analizzate.

La letteratura afferma che, per una corretta valutazione e applicazione di queste scale, ci si ha la necessità di valutare caso per caso: saper decidere quando far prediligere una valutazione individualizzata o piuttosto, una doppia applicazione di una scala considerata più oggettiva (come quelle precedentemente citate per il self – report) e “individualizzabile” (pratica più consigliata per un migliore outcome). Evidenziata anche in modo esaustivo la necessità da parte dei sanitari e dei genitori e caregiver, di venire formati e di continuare a formarsi con le nuove evidenze scientifiche nel giusto uso di questi strumenti, che debitamente ponderati, possono essere degli alleati preziosi nella gestione e comprensione degli episodi dolorifici di questi bambini.

CONCLUSIONI

Parlare di valutazione del dolore nel bambino con disabilità cognitiva continua ad essere un'esigenza clinica importante.

Lo spettro che compone il quadro clinico della disabilità cognitiva è ampio e molto diversificato: ogni bambino ha una propria storia clinica, una propria patologia e livello cognitivo; ma soprattutto ogni bambino ha una propria età, modo di esprimersi e un proprio nucleo familiare e di cure.

Nell'eseguire una valutazione del dolore entrano in gioco ancora altre variabili relative all'ambiente in cui ci si trova e le capacità, esperienza e formazione di chi poi andrà a valutare il bambino.

Obiettivo principale delle tesi era di definire quali sono le scale di valutazioni che si possono utilizzare per definire il dolore nel bambino con disabilità cognitiva e quali sono secondo la letteratura, delle indicazioni utili per la scelta di queste scale anche rispetto alla patologia presente, alla gravità della disabilità cognitiva presente o alla procedura che si andrà ad effettuare.

Si è presentato come primo punto la nuova suddivisione trovata nella letteratura sulle scale analizzate: quindi le scale self – report e osservazionale/comportamentale.

Successivamente si sono analizzate nello specifico la scala FACES, NRS e VRS.

Mentre per le scale osservazionale/comportamentale si sono meglio descritte le scale FLACC (versione originale e revisionata), la PPP e la NCCPC (versione originale e revisionata).

Nel descrivere le varie scale, si è messo ad elenco i diversi metodi di applicazione delle scale, a che cosa fare attenzione nella loro applicazione anche rispetto a patologie specifiche (come la paralisi cerebrale) e quando non sono ideali da applicare per avere una buona valutazione finale.

In ultimo, sono state brevemente viste altre scale che dalla ricerca bibliografica sono andate a confronto con le scale di valutazione precedentemente citate; in particolare il focus è stato sugli strumenti di valutazione che sono andati a confronto con le scale da me principalmente ricercate e se queste potessero trovare un valido uso anche per i bambini con disabilità cognitiva.

La letteratura evidenzia come sia necessario continuare lo studio e l'applicazione di questi strumenti di valutazione su questi bambini, per poter continuare ad approfondire in modo sempre più specifico le situazioni cliniche e i contesti migliori e poter avere una sempre migliore valutazione e copertura analgesica ed evitare inutili episodi dolorifici ai giovani pazienti.

BIBLIOGRAFIA e NOTE

- (1) J. Van Herwegen e D.Riby, *Neurodevelopmental disorders, research challenges and solutions*, East Sussex (UK), Psychology Press, 2015, pp. 24 – 25
- (2) J. Van Herwegen e D.Riby, *Neurodevelopmental disorders, research challenges and solutions*, East Sussex (UK), Psychology Press, 2015, pp. 24 – 25
- (3) (4) (6) (7) (8) (9) (40) (42) P. Badon e S.Cesaro, *Assistenza Infermieristica in pediatria*, Ozzano Emilia (BO), Casa Editrice Ambrosiana, 2002, 2° edizione, cap. 8, pp. 165 – 167, 283 – 313
- (5) American Psychiatric Association, *DSM – V, Diagnostic and Statistical manual of Mental Disorders*, Washington (DC), 2000, 4° edition
- (10) (11) I.Leslie Rubin, J. Merrick, D.E. Greydanus, D.R.Patel, *Health Care for People with Intellectual and Developmental Disabilities across the Lifespan*, Switzerland, Springer – Cham, 2016, 2° edizione, cap.143, pp 1869 – 1881 (cured by C.Barney, J. Belew, A.Valkenburg, F.Symons, T.Oberland)
- *l'incapacità di comunicare via verbale non deve negare in nessuno modo ad un individuo, che sta sperimentando del dolore e necessita di un trattamento antidolorifico, di non poter venire trattato adeguatamente. (traduzione)*
- (12)(13) *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2004, fascicolo num 6, pp 364 – 371 (cured by L.M. Breau, C.Camfield, P.McGrath, G.Finley)
- (14) B. Carter, J. Arnott, J.Simons, L.Bray, *Developing a Sense of Knowing and acquiring the skills to manage Pain in children with profound cognitive impairments: mothers' perspectives*, London, Hindawi Limited, Pain Research and Management, 2017
- (15) B. Carter, J. Simons, L.Bray, *Navigating Uncertainty: Health Professionals' Knowledge, Skill, and Confidence in Assessing and Managing Pain in Children with Profound Cognitive Impairment*, London, Hindawi Limited, Pain Research and Management, 21 Dicembre 2016, pp 1-7
- (16) *Pediatric Anesthesia, Good Practice in Postoperative and Procedural Pain Management*, London, Wiley – Blackwell, United States, 2° edition, Volume 22, 1 July 2012, pp
- (17) *Vedi sitografia*
- (18) *Pediatric Anesthesia, The revised FLACC observational pain tool: improved reliability and validity for pain assessment in children with cognitive impairment*, Wiley – Blackwell, United States, Volume 16, Inserto 3, Marzo 2006, pp 258 – 265

- (19) L. M., McGrath, P. J., Camfield. C. S., and Finley, G.A. *Psychometric properties of the non-communicating children's pain checklist-revised*, Pain, Volume 99, Issue 1–2, pp. 349–357
- (20) *vedi sotto*
- (21) *vedi sitografia*
- (22) *vedi sitografia*
- (23) Massaro M, Ronfani L, Ferrara G, Badina L, Giorgi R, D'Osualdo F, Taddio A, Barbi E, *A comparison of three scales for measuring pain in children with cognitive impairment*, Acta Paediatrica, Oslo, Volume 103, fascicolo 11, Novembre 2014, pp 495 – 500
- (24) Murgia M, Izzo R, Bettinelli A, Di Maggio C, De Angelis M, Mangone M, Paoloni M, Bernetti A, Torquati A, Leuzzi V, Santilli V, *Validity and reliability of Italian version of the Children's Pain Checklist: revised version*, European Journal of physical and rehabilitation medicine, Edizioni Minerva Medica, Torino, Volume 55, fascicolo 1, Febbraio 2019, pp 89 – 94,
- (25) Cascella M, Bimonte S, Saettini F, Muzio R, *The challenge of pain assessment in children with cognitive disabilities: features and clinical applicability of different observational tools*, Journal of Paediatrics and Child Health, John Wiley & Sons, Australia, Volume 55, fascicolo 2, 2019, pp 129 – 135,
- (26) British Pain Society, the College of Nursing and the Royal College of Paediatrics and Child Health, *Pediatric Anesthesia – Good Practice in Postoperative and Procedural Pain Management*, Volume 22, fascicolo 1, 2012, pp 10 – 18
- (27) Kjeldgaard Pedersen L, Rahbek O, Nikolajsen L, Moller – Madsen B, *Assessment of pain in children with cerebral palsy focused on translation and clinical feasibility of the revised FLACC scale*, Scandinavian Journal of Pain, De Gruyter, Berlin, Volume 9, fascicolo 1, 2015, pp 49 – 54
- (28) Fox M, Ayaangar R, Parten R, Haapala H, Schilling S, Kalpakjian C, *Self-report of pain in young people and adults with cerebral palsy: interrater reliability of the revised Face, Legs, Activity, Cry and Consolability (FLACC – R) scale ratings*, Developmental Medicine & Child Neurology, Wiley – Blackwell, United States, 2019, Volume 61, fascicolo 1, pp 69 – 74
- (29) Hadden K, LeFort S, O'Brien M, Coyte P, Guerriere D, *A comparison for observers' and self-report pain ratings of children with cerebral palsy*, Journal of

Developmental & Behavioral Pediatrics, Wolters Kluter, Philadelphia, 2015, Volume 36, fascicolo 1, pp 14 – 23

(20) (30) Crosta Q, Ward T, Walker A, Peters L, *A review of pain measures for hospitalized children with cognitive impairment*, Journal for specialists in pediatric nursing (JSPN), Wolters Kluter, Philadelphia, 2014, Volume 19, fascicolo 2, pp 109 – 118

(31) Genik L, McMurtry M, Breau L, *Observer perceptions of pain in children with cognitive impairments: Vignette development and validation*, Pain Management, Future Medicine, 2015, London, Volume 5, fascicolo 6, pp 425 – 434

(32) Ely E, Lin Chen – Lim M, Zarnowsky C, Green R, Shaffer S, Holtzer B, *Finding the evidence to change practice for assessing pain in children who are cognitive impaired*, Journal of Pediatric Nursing, Elsevier, Amsterdam, 2012, Volume 27, fascicolo 4, pp 402 – 410

(33) Crellin D, Harrison D, Santamria N, Babl F, *Systematic review of the Face ,Legs, Activity, Cry and Consolability scale for assessing pain in infants and children*, Pain, Amsterdam, 2015, Volume 156, fascicolo 11, pp 2135 – 2151

(34) Benvenuto S, Trombetta A, Barbi E, *A pragmatic approach to assessment of chronic and recurrent pain in children with severe neurologic impairment*, Children, Basilea, 2022, Volume 9, fascicolo 1, pp. 45

(35) Bembich S, Morabito G, Simeon V, Strajn T, Rutigliano R, Di Rocco P, Cont G, Risso F, Peri F, Barbi E, *Venipuncture activates the cerebral cortex in children with intellectual disability*, Archives of disease in childhood, BMJ, London, 2021, Volume 106, fascicolo 2, pp 167 – 172

(36) Nanfang X, Matsumoto H, Roye D, Hyman J, *Post- operative pain assessment and management in cerebral palsy (CP) a two pronged comparative study on the experience of surgical patients*, Journal of Pediatric Nursing, Elsevier, Amsterdam, 2019, Volume 46, pp 10 – 14

(37) Massaro M, Pastore S, Ventura A, Barbi E, *Pain in cognitively impaired children: a focus for children for general pediatricians*, European Journal of pediatrics, Springer Nature, Switzerland, 2012, Volume 172, fascicolo 1, pp 9 -14

(38) Hadden K, LeFort S, O'Brien M, Coyte P, Guerrier D, *Validity of the Child Facial Coding System for the assessment of acute pain in Children with cerebral*

palsy, Journal of Child Neurology, Sage Publications, New York, 2016, Volume 31, fascicolo 5, pp 597 – 602

(39) Mirò J, Castarlenas E, De La Vega R, Solé E, Tomè – Pires C, Jensen M, P, Engel J, Racine M, *Validity of three rating scales for measuring pain intensity in youths with physical disabilities*, European Journal of Pain, Wiley – Blackwell, United States, 2016, Volume 20, fascicolo 1, pp 130 – 137

(40) *vedi sopra*

(41) Massaro M, Pisciotto G, Vallon P, Barbi E, Ventura A, *Dolori senza dottori – la gestione del dolore nei bambini con gravi deficit cognitivi*, Medico e Bambino, Italia, Trieste, 2012, Volume 31, fascicolo 1, pp 307 – 313

(42) *vedi sopra*

SITOGRAFIA

(17) Società di Medicina di Emergenza e Urgenza Pediatrica, A.de Matteis, R.Romano,M.Iafusco. *L'utilizzo della scala FLACC per il dolore acuto in Pronto Soccorso, 10 Aprile 2017*, visitato in data 09.02.22
<https://www.simeup.it/wp-content/uploads/2017/04/SCALA-FLACC-nel-dolore-in-PS.pdf>

(21) International Association of Pain, Faces Pain Scale – revised
Hicks CL, von Baeyer CL, Spafford P, van Korlaar I, Goodenough B. The Faces Pain Scale – Revised: Toward a common metric in pediatric pain measurement. *Pain* 2001; 93:173-183. Bieri D, Reeve R, Champion GD, Addicoat L, Ziegler J. *The Faces Pain Scale for the self-assessment of the severity of pain experienced by children: Development, initial validation and preliminary investigation for ratio scale properties*. *Pain* 1990; 41:139-150. Visitato in data 27.02.22
https://iaspfiles.s3.amazonaws.com/production/public/2021/facepainscale_italian_italy_ita-it.pdf

(22) The Royal College of Nursing Institute, Oxford and the Institute of Child Health, London, Institute of Child Health, University College, London. *Paediatric Pain Profile. Pediatric Pain Profile*, Visitato in data 01.03.22
https://pppprofile.org.uk/wp-content/uploads/2018/11/full_ppp_document.pdf

ALLEGATI

ALLEGATO NUMERO 1

Eziologia della Disabilità Cognitiva: segni e sintomi

| Gravità della Disabilità Cognitiva | Età/Patologie in cui si manifesta e Diagnosi | Segni e Sintomi |
|---|---|--|
| Lieve (con QI compreso tra 50 – 69) | <ul style="list-style-type: none">. manifestazione intorno ai 3 anni di età, prima poco evidente (coincidente con inizio scuola materna). capacità di apprendere come bambino di 9 – 12 anni. | <ul style="list-style-type: none">. necessità di maggiore tempo per acquisire abilità linguistiche, sociali e di presa di cura di sé |
| Moderato (con QI tra i 35 – 49) | <ul style="list-style-type: none">. manifestazione evidente intorno ai primi anni di vita per ritardo psicomotorio e di linguaggio.. capacità di apprendere come bambino di 6-7 anni.. capacità di apprendere competenza di sicurezza e partecipazioni ad attività basilari | <ul style="list-style-type: none">. necessità di notevole assistenza nella vita scolastica, quotidiana e in quella comunitaria, anche in vita adulta |
| Grave (con QI tra < 35) | <ul style="list-style-type: none">. manifestazione entro l'anno di vita, solitamente collegato con problematiche genetiche (sindrome di Down, X Fragile, Sclerosi Tuberosa). capacità di apprendimento come bambini di età della prima infanzia | <ul style="list-style-type: none">. necessità di assistenza e sostegno per tutta la vita per poter imparare attività basilari della vita quotidiana |

ALLEGATO NUMERO 2

. Le scale di misurazione del dolore nel bambino con disabilità cognitiva

FACES – R (21)

FPS-R ita-IT MAPI

Scala del dolore con le facce – Rivista (FPS-R)

Nelle istruzioni che seguono, parlare di "male" o "dolore", a seconda di ciò che sembra più adatto al bambino in questione.

"Queste facce mostrano quanto una cosa può fare male. Questa faccia (indicare la faccia più a sinistra) mostra nessun dolore. Le facce mostrano sempre più dolore (indicare ogni faccia, da sinistra verso destra) fino a questa (indicare la faccia più a destra) - che mostra tantissimo dolore. Indica la faccia che mostra quanto sei stato male/quanto stai male (in questo momento)".

Segni il numero della faccia scelta 0, 2, 4, 6, 8, oppure 10, contando da sinistra a destra, così che "0" = "nessun dolore" e "10" = "tantissimo dolore". Non usare parole quali "felice" e "triste". Questa scala ha lo scopo di misurare come i bambini si sentono dentro, non l'espressione sul loro volto.

Autorizzazione per l'uso. Il Copyright di FPS-R è detenuto dall'International Association for the Study of Pain (IASP) ©2001. Questo materiale può essere fotocopiato per uso clinico o commerciale, per uso didattico e di ricerca. Per la riproduzione della FPS-R in un rivista, libro, sito web, o per qualsiasi uso commerciale della scala, potete richiedere il permesso a IASP online su www.iasp-pain.org/FPS-R.

Fiori H, Hicks CL, van Baeyer CL, Spafford P, van Kester I, Goodenough B. The Faces Pain Scale – Revised: Toward a common metric in pediatric pain measurement. Pain 2001;93:173-183. Bieri D, Reese R, Champion GD, Addicot L, Ziegler J. The Faces Pain Scale for the self-assessment of the severity of pain experienced by children: Development, initial validation and preliminary investigation for ratio scale properties. Pain 1990;41:139-150.

(Piegare lungo la linea tratteggiata)

10

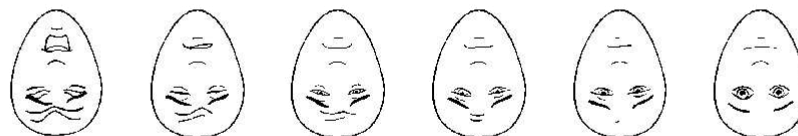
8

6

4

2

0



SCALA FLACC - R (27)

Table II: The revised Face, Legs, Activity, Cry, and Consolability scale with additional individual behaviour comment¹⁷

| Domain | Participant individualized behaviour |
|--|---|
| Face 0=No particular expression or smile 1=Occasional grimace/frown; withdrawn or disinterested; appears sad or worried 2=Consistent grimace or frown; frequent/constant quivering chin, clenched jaw; distressed-looking face; expression of fright or panic Individualized behaviour: _____ | Close eyes Eyes squinting Scratching face Look away Eyes widening Furrowed brow Bite lip Bite arm or hand Grind teeth |
| Legs 0=Normal position or relaxed; usual tone and motion to limbs 1=Uneasy, restless, tense; occasional tremors 2=Kicking, or legs drawn up; marked increase in spasticity, constant tremors or jerking Individualized behaviour: _____ | Spasms Rub and massage thigh Legs shaking Legs jerking Flex legs to chest Legs twist Legs flex |
| Activity 0=Lying quietly, normal position, moves easily; Regular, rhythmic respirations 1=Squirming, shifting back and forth, tense or guarded movements; mildly agitated (e.g. head back and forth, aggression); shallow, splinting respirations, intermittent sighs. 2=Arched, rigid or jerking; severe agitation; head banging; shivering (not rigors); breath holding, gasping or sharp intake of breaths, severe splinting Individualized behaviour: _____ | Clench fists Rock and lean forward Tilt chair back Laughing Deep breathing Startle Extend arms Flex arms Snorting Restlessness Arms twitching Withdrawing Walking around Standing very still Crack back Point to location of pain Tears without sound Constant moaning |
| Cry 0=No cry/verbalization 1=Moans or whimpers; occasional complaint; occasional verbal outburst or grunt 2=Crying steadily, screams or sobs, frequent complaints; repeated outbursts, constant grunting Individualized behaviour: _____ | |
| Consolability 0=Content and relaxed 1=Reassured by occasional touching, hugging or being talked to. Distractible 2=Difficult to console or comfort; pushing away caregiver, resisting care or comfort measures Individualized behaviour: _____ | Being quiet in group Music Hugs Touch Hugs self Frustration Hold hands |

FLACC -R (31)

| rFLACC Behavioral Pain Assessment Scale | | | |
|--|--|--|---|
| Categories | Scoring | | |
| | 0 | 1 | 2 |
| Face | No particular expression or smile | Occasional grimace/frown; withdrawn, disinterested; <i>appears sad or worried</i> | Consistent grimace or frown; Frequent/ constant chin, clenched jaw, <i>distressed-looking face; expression of fright or panic.</i> <i>Individualized behavior:</i> _____ _____ |
| Legs | Normal position or relaxed; <i>usual tone and motion to limbs</i> | Uneasy, restless, tense; <i>occasional tremors</i> | Kicking or legs drawn up; <i>marked increase in spasticity, constant tremors or jerking</i> <i>Individualized behavior:</i> _____ _____ |
| Activity | Lying quietly, normal position, moves easily; <i>regular rhythmic respirations</i> | Squirming, shifting back and forth, <i>tense or guarded movements; mildly agitated (head back and forth, aggression); shallow, splinting respirations, intermittent sighs.</i> | Arched, rigid, or jerking; <i>severe agitation, head banging; shivering (not rigors); breath holding, gasping or sharp intake of breaths, severe splinting</i> <i>Individualized behavior:</i> _____ _____ |
| Cry | No cry (awake or asleep) | Moans or whimpers, occasional complaint; <i>occasional verbal outburst or grunt</i> | Crying steadily, screams or sobs; frequent complaints; <i>repeated outbursts, constant grunting</i> <i>Individualized behavior:</i> _____ _____ |
| Consolability | Content, relaxed | Reassured by occasional touching, hugging or being talked to; distractible | Difficult to console or comfort; <i>pushing away caregiver, resisting care or comfort measures</i> <i>Individualized behavior:</i> _____ _____ |

At the time of admission or new visit: review the rFLACC with parent/guardian; ask the parent/guardian to provide any individualized pain behaviors for all categories under score 2 column. Please keep original copy with the bedside chart.

During Pain Assessment: Refer to the individualized pain behaviors identified on the rFLACC Tool in the bedside chart. Discuss your pain assessment with the parent/guardian if present.

The revised FLACC was developed by Shobha Malviya MD, Terri Voepel-Lewis, MSN, RN, Constance Burke, BSN RN, Sandra Merkel, MS RN, and Alan R. Taft, PhD at the Department of Anesthesiology, University of Michigan Health Systems, Ann Arbor, MI.

NCCPC – R (19)

0 = NOT AT ALL 1 = JUST A LITTLE 2 = FAIRLY OFTEN 3 = VERY OFTEN NA = NOT APPLICABLE

I. Vocal

| | | | | | | |
|----|---|---|---|---|---|----|
| 1. | Moaning, whining, whimpering (fairly soft) | 0 | 1 | 2 | 3 | NA |
| 2. | Crying (moderately loud) | 0 | 1 | 2 | 3 | NA |
| 3. | Screaming/yelling (very loud) | 0 | 1 | 2 | 3 | NA |
| 4. | A specific sound or word for pain (e.g., a word, cry or type of laugh) | 0 | 1 | 2 | 3 | NA |

II. Social

| | | | | | | |
|----|---|---|---|---|---|----|
| 5. | Not cooperating, cranky, irritable, unhappy..... | 0 | 1 | 2 | 3 | NA |
| 6. | Less interaction with others, withdrawn..... | 0 | 1 | 2 | 3 | NA |
| 7. | Seeking comfort or physical closeness..... | 0 | 1 | 2 | 3 | NA |
| 8. | Being difficult to distract, not able to satisfy or pacify..... | 0 | 1 | 2 | 3 | NA |

III. Facial

| | | | | | | |
|-----|---|---|---|---|---|----|
| 9. | A furrowed brow..... | 0 | 1 | 2 | 3 | NA |
| 10. | A change in eyes, including: squinching of eyes, eyes opened wide , eyes frowning..... | 0 | 1 | 2 | 3 | NA |
| 11. | Turning down of mouth, not smiling..... | 0 | 1 | 2 | 3 | NA |
| 12. | Lips puckering up, tight-pouting , or quivering..... | 0 | 1 | 2 | 3 | NA |
| 13. | Clenching or grinding teeth, chewing or thrusting tongue out..... | 0 | 1 | 2 | 3 | NA |

IV. Activity

| | | | | | | |
|-----|--|---|---|---|---|----|
| 14. | Not moving, less active, quiet..... | 0 | 1 | 2 | 3 | NA |
| 15. | Jumping around, agitated, fidgety..... | 0 | 1 | 2 | 3 | NA |

V. Body and Limbs

| | | | | | | |
|-----|---|---|---|---|---|----|
| 16. | Floppy..... | 0 | 1 | 2 | 3 | NA |
| 17. | Stiff, spastic, tense, rigid..... | 0 | 1 | 2 | 3 | NA |
| 18. | Gesturing to or touching part of the body that hurts..... | 0 | 1 | 2 | 3 | NA |
| 19. | Protecting, favoring or guarding part of the body that hurts..... | 0 | 1 | 2 | 3 | NA |
| 20. | Flinching or moving the body part away, being sensitive to touch..... | 0 | 1 | 2 | 3 | NA |
| 21. | Moving the body in a specific way to show pain (e.g., head back, arms down, curls up, etc.)..... | 0 | 1 | 2 | 3 | NA |

VI. Physiological

| | | | | | | |
|-----|--------------------------------------|---|---|---|---|----|
| 22. | Shivering..... | 0 | 1 | 2 | 3 | NA |
| 23. | Change in color, pallor..... | 0 | 1 | 2 | 3 | NA |
| 24. | Sweating, perspiring..... | 0 | 1 | 2 | 3 | NA |
| 25. | Tears..... | 0 | 1 | 2 | 3 | NA |
| 26. | Sharp intake of breath, gasping..... | 0 | 1 | 2 | 3 | NA |
| 27. | Breath holding..... | 0 | 1 | 2 | 3 | NA |

VII. Eating/Sleeping

| | | | | | | |
|-----|--|---|---|---|---|----|
| 28. | Eating less, not interested in food..... | 0 | 1 | 2 | 3 | NA |
| 29. | Increase in sleep..... | 0 | 1 | 2 | 3 | NA |
| 30. | Decrease in sleep..... | 0 | 1 | 2 | 3 | NA |

SCORE SUMMARY:

| Category: | I | II | III | IV | V | VI | VII | TOTAL |
|-----------|---|----|-----|----|---|----|-----|-------|
| Score: | | | | | | | 4 | |

Version 01.2009 © 2009 Lynn ~~Breau~~, Patrick McGrath, Allen Finley, Carol Camfield

NCCPC – R (versione italiana) – (22)

| 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 "arriciate", 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 FISILOGICO | | | | | |
| 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. Lacrima..... | | | | 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 | | | | | | | | |

NCCPC – PV

| NCCPC-PV Item |
|---|
| Vocal |
| Moaning, whining, whimpering (fairly soft) |
| Crying (moderately loud) |
| Screaming or yelling (very loud) |
| A specific sound or vocalization for pain |
| Social |
| Not cooperating, cranky, irritable, unhappy |
| Less interaction, withdrawn |
| Seeks comfort or physical closeness |
| Difficult to distract, not able to satisfy or pacify |
| Facial |
| Furrowed brow |
| Change in eyes, including: squinching, eyes opened wide, eyes frown |
| Turn down of mouth, not smiling |
| Lips pucker up, tight, pout, or quiver |
| Clenches or grinds teeth, chews, thrusts tongue out |
| Activity |
| Not moving, less active, quiet |
| Jumping around, agitated, fidgety |
| Body and limbs |
| Floppy |
| Stiff, spastic, tense, rigid |
| Gestures to or touches part of body that hurts |
| Protects, favors or guards part of body that hurts |
| Flinches or moves away part of body that hurts |
| Moves in specific way to show pain |
| Physiologic signs |
| Shivering |
| Change in color, pallor |
| Sweating, perspiring |
| Tears |
| Sharp intake of breath, gasping |
| Breath holding |

PPP (22) – in allegato il documento completo dalla sitografia

