

Dolore e disabilità

(il dolore del bambino e della famiglia)

dr Valter Sonzogni
USC Anestesia e Rianimazione I
AO Papa Giovanni XXIII, Bergamo



Dolore: un problema, un mistero

Il dolore

l'animale lo evita,

il filosofo lo contesta,

l'uomo lo sopporta,

il cristiano lo accetta,

il santo lo cerca.

B. Pascal

il medico lo cura...

Dolore nel bambino: dolore innocente

Storia di un dramma, di una situazione nella quale queste creature che non hanno commesso alcun delitto per meritarsi tanto, si ritrovano protagonisti.

Perchè la sofferenza in famiglie che nel generare hanno compiuto un atto di speranza?

E' il dramma di un binomio: dolore e handicap, dolore e famiglia, dolore e sofferenza/disagio (psichico, sociale, spirituale, burocratico).

Dolore e disabilità

Nel giorno del giudizio, certo, risponderò alle domande che Dio mi rivolgerà, ma io stesso gli porrò domande:

...perchè la sofferenza degli innocenti?

Romano Guardini, Il dolore innocente, Mondadori Editore

Dolore e disabilità

Due atteggiamenti sono essenziali di fronte alla sofferenza:

la passione per l'uomo

la passione per le sue necessità

Dolore nel bambino: dolore innocente

Per entrare ed essere nel mondo della disabilità
bisogna cambiare i parametri, le priorità, le
prospettive.

Un senso di smarrimento e d'ingiustizia ci assale.

Ci viene in mente un'iniqua distribuzione del dolore.

Bisogna osservare con (anche) il cuore.

Ma è sufficiente avere un handicap per suscitare il
pensiero di disagio fisico o psichico? ovvero ritenere
che questa persona in quanto tale non possa avere
“esperienze” di dolore?

Dolore e disabilità

Due possibili atteggiamenti nei confronti di questo binomio:

- pietistico
- ammirazione

Il dolore (fisico o interiore) nelle persone normali, non è minore o maggiore di quello che sente una persona con disabilità.

Ogni persona vive e risponde alla sofferenza in modo del tutto soggettivo.

Cause di dolore

- Nei bambini intellettualmente e fisicamente svantaggiati la sofferenza è legata alle molteplici malattie croniche, alle comorbidità e alla alta probabilità di procedure chirurgiche.
- Rispetto ai controlli ricevono meno analgesia e pochi sono quelli a cui viene somministrata una scala di valutazione.

Dolore nel bambino

Valutazione e trattamento del dolore nel bambino risultano difficoltose per la discrepanza tra:

- percezione del dolore
- esperienza
- sua espressione

nel disabile altre difficoltà (I)

- ritardo mentale
- deficit sensoriali
- patologie motorie, ipertono ms, distonie, schemi motori patologici
- difficoltà proprie dell'età evolutiva
- patologie associate (internistiche, disfagia e reflussi, epilettiche, ortopediche...)

altre difficoltà nel disabile (2)

- contesto familiare
- stress dei genitori
- il contesto sociale
- fattori culturali
- difficoltà linguistiche e comunicative
- affaticamento
- non manifestato in “modo tradizionale”

Cause di dolore

- Spasticità: responsabile di distonie muscolari, può portare a lussazione dell'anca, scoliosi, deformità degli arti a “colpo di vento” e problemi di posizionamento.
- Fratture patologiche: per gli eventi convulsivi (femore) e favorite da scarsa assunzione di calcio, ridotta densità ossea, immobilità, tentativi di mobilizzazione.

Cause di dolore

- Reflusso gastroesofageo: responsabile di esofagiti e polmoniti ricorrenti.
- Stipsi cronica: sostenuta dalla cattiva alimentazione, ridotto introito di liquidi, ridotta mobilità.

Cause di dolore

- Malattie del cavo orale: carie, malattia parodontale, malocclusione, bruxismo.

Fattori correlati: ridotta igiene orale, scarsa consistenza dei cibi con riduzione delle forze masticatorie, ridotta produzione di saliva, uso di farmaci, tono dei muscoli facciali.

Altre cause di dolore

- Venipunture, gastroscopie, bonifiche dentarie, medicazioni, interventi chirurgici (frequenza superiore alla normale popolazione), mobilizzazione/fisioterapia.
- Altre cause di dolore, comuni alla popolazione “normale”: infezioni, cefalea, vaccinazioni, dentizione, mestruazioni.

Deficit cognitivi: patologie prevalenti

- Patologia poli-malformativa
- Malattie neuromuscolari
- Paralisi cerebrale infantile
- Gravi displasie polmonari
- Prematurità con emorragie cerebrali
- Atrofia muscolare spinale
- Sindromi da alterato corredo cromosomico



Azienda Ospedaliera
Papa Giovanni XXIII
Bergamo

Sistema Sanitario



Regione
Lombardia

INDIFFERENCE TO PAIN IN LOW-GRADE MENTAL DEFECTIVES

BY

T. A. COUSTON, M.B., Ch.B.

*Registrar in Mental Deficiency, Baldovan Institution,
by Dundee*

Br Med J. 1954 May 15; 1(4871): 1128–1129.

La percezione del dolore nello stato di minima coscienza

Anche le persone in stato vegetativo persistente hanno attivazione delle aree corticali per stimoli ambientali.

La proiezione del dolore è su aree molto disperse per cui una sola area corticale conservata può bastare perché una nocicezione venga percepita come dolore.

Il tronco encefalico è anche una stazione di elaborazione (e non solo di trasmissione) dello stimolo nocicettivo.

Caratteristiche del dolore

- Frequente e importante
- Spesso non sospettato
- Non riconosciuto
- Poco trattato

Ne conseguono ricadute sulla capacità adattativa, sulla performance e sulla qualità di vita (aggravando ulteriormente la situazione di svantaggio).



Children's Hospital of Eastern Ontario Pain Scale (CHEOPS).

SCALA CHEOPS		
Pianto	Non piange	1
	Geme	2
	Piange	2
	Urla	3
Espressione	Sorride	0
	Composto	1
	Smorfie	2
Verbale	Positiva	0
	Nessuna	1
	Si lamenta di altro	1
	Si lamenta di dolore	2
	Entrambi	2
Torso	Neutro	1
	Cambia posizione	2
	Teso	2
	Tremante	2
	Eretto	2
	Controllato	2
Tatto	Non tocca	1
	Cerca	2
	Tocca	2
	Afferra	2
	Bloccato	2
Gambe	Neutro	1
	Si agita/scalcia	2
	Piegate/tese	2
	In piedi	2
	Bloccato	2



NIPS

Neonatal Infant Pain Scale

Lawrence J, Alcock D, McGrath et al. The development of a tool to assess neonatal pain (NIPS). Neonatal Network 1993 Sep;12(6):59-66.

Punteggio	0	1	2
Espressione facciale	Rilassata	Smorfia	
Pianto	Assente	Piagnucoloso	Vigoroso
Tipo di respiro	Regolare	Alterato	
Braccia	Rilassate contenute	Flesse estese	
Gambe	Rilassate contenute	Flesse estese	
Stato di vigilanza	Sonno - veglia	Agitato	

Scala FLACC

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

Scala FLACC: motivo della scelta

- Utilizzata per bambini con deficit motori e/o cognitivi incapaci di fornire una valutazione soggettiva del dolore
- Valuta le risposte comportamentali al dolore
- Può essere somministrata da persone diverse: eterovalutazione
- Utilizzata anche nel setting domiciliare

DESS (Echelle 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 spossato
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 espressione 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 espressione 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 lo calma
TOTALE					

NCCPC-PV (Non-Communicating Children's Pain Checklist - Postoperative Version)

NOME..... DATA..... OSSERVATORE..... ORA INIZIO VALUTAZIONE..... am/pm
 ORA FINE VALUTAZIONE..... am/pm

Quanto spesso questo bambino ha mostrato i seguenti comportamenti negli ultimi 10 minuti? Segni un punteggio per ogni comportamento. Se una voce non è applicabile a questo bambino, allora indichi "non applicabile" per quella voce.

0: MAI 1: POCO SPESSO 2: ABBASTANZA SPESSO 3: MOLTO SPESSO NA: NON APPLICABILE

	0	1	2	3	NA
A - Voce					
1- Gemiti, lamenti, piagnucoli (piuttosto deboli)	0	1	2	3	NA
2- Pianto (moderatamente sonoro)	0	1	2	3	NA
3- Urla (molto sonore)	0	1	2	3	NA
4- Una parola specifica per il dolore (per es. una parola, lamento o tipo di risata)	0	1	2	3	NA
B - Socialità					
5- Non collaborante, nervoso, irritabile, triste	0	1	2	3	NA
6- Minor interazione con gli altri, chiuso in se stesso	0	1	2	3	NA
7- Cerca consolazione o vicinanza fisica	0	1	2	3	NA
8- È difficile da distrarre, non si riesce a soddisfarlo o calmarlo	0	1	2	3	NA
C - Volto					
9- Fronte aggrottata	0	1	2	3	NA
10- C'è un cambiamento degli occhi, ad esempio: strizza gli occhi, ha gli occhi sbarrati, accigliati	0	1	2	3	NA
11- Bocca rivolta all'ingiù, non sorride	0	1	2	3	NA
12- Labbra "arricciate", serrate, imbronciate o tremolanti	0	1	2	3	NA
13- Serra o digrigna i denti, mastica o mostra la lingua	0	1	2	3	NA
D - Attività motoria					
14- Non si muove, è meno attivo, tranquillo	0	1	2	3	NA
15- Saltella in giro, è agitato, irrequieto	0	1	2	3	NA
E - Corpo e arti					
16- Ipotonici	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, difende la parte del corpo che duole	0	1	2	3	NA
20- Sembra o allontana la parte del corpo, è sensibile al tocco	0	1	2	3	NA
21- Muove il corpo in un modo specifico che indica dolore (per es: butta la testa all'indietro, si inarca ecc.)	0	1	2	3	NA
F - Fisiologia					
22- Trema	0	1	2	3	NA
23- Cambiamento del colorito, pallore	0	1	2	3	NA
24- Suda	0	1	2	3	NA
25- Lacrime	0	1	2	3	NA
26- Inspiro affannoso, ansima	0	1	2	3	NA
27- Trattiene il fiato	0	1	2	3	NA

SOMMA DEI PUNTEGGI

Categoria	A	B	C	D	E	F	TOTALE
Punteggio							



CARATTERISTICHE DELLE SCALE DESS E NCCPC-PV

	DESS (Echelle Douleur Enfant San Salvador)	NCCPC-PV (Non-Communicating Children's Pain Checklist Postoperative Version)
Range di età	6-33 anni	3-18 anni
Tempo di osservazione		10 minuti
Numero di voci (intervalli metrici)	10 (0-40)	27 (0-81)
Cut off	≥ 2 dolore possibile ≥ 6 dolore che richiede trattamento	≥ 6 dolore lieve ≥ 11 dolore da moderato a severo



PECULIARITÀ DELLA TERAPIA ANALGESICA NEI BAMBINI CON PCI

Farmaco analgesico	Effetti collaterali e limitazioni all'uso del dosaggio massimo	Possibili fattori aggravanti nella PC
FANS	Tossicità gastrointestinale Danno renale Rischio emorragico	Reflusso gastrointestinale Esofagite Disidratazione
Paracetamolo	Tossicità epatica	Uso concomitante di farmaci metabolizzati per via epatica (carbamazepina, fenobarbital, fenitoina, primidone) Malnutrizione Disidratazione
Oppioidi	Depressione respiratoria Rigidità muscolare Secchezza delle fauci	Danno polmonare cronico secondario al reflusso gastroesofageo Spasticità Disabilità motoria Disidratazione Costipazione
Farmaci di uso nella sedazione procedurale	Depressione respiratoria Rischio di inalazione	Danno polmonare cronico al reflusso gastroesofageo Debolezza muscolare Riflesso faringeo insufficiente e tosse inefficace Uso concomitante di altri farmaci (anticoagulanti)

Considerazioni conclusive

- Prevenire ed eliminare le possibili cause di dolore correlate alla disabilità.
- Prestare attenzione alle manovre di mobilizzazione, alle protesi e agli ausili che possono essere fonte di dolore.
- Considerare un contesto doloroso quando un bambino disabile si presenta agitato, lamentoso, con alterato ritmo sonno-veglia.
- Valutare le dinamiche familiari e il contesto culturale.
- Utilizzare un approccio multidisciplinare.

Considerazioni conclusive

- L'esperienza dolorosa non trattata comporta ipersensibilizzazione e ne aumenta l'intensità.
- Il dolore è tra i principali fattori che influenzano la qualità della vita della persona e della famiglia.
- I ripetuti episodi dolorosi pregiudicano le abilità già conseguite (comunicazione, motricità, vita sociale, attività quotidiane) limitando lo sviluppo di nuove.
- Per trattare un dolore in modo efficace occorre misurarlo.
- Il gold standard per la misurazione del dolore è considerato l'autovalutazione da parte del paziente.

La consultazione medica

Essere vicini, interessati, mostrare comprensione per le paure del paziente.

Raccogliere informazioni e trasmettere un messaggio che sia comprensibile.

ricordiamoci:

il medico è esperto del sapere scientifico che trasmette al paziente.

il paziente è esperto del proprio corpo e delle proprie percezioni trasmesse al medico.

La cura

E' possibile nella misura in cui il medico, il paziente, la famiglia convengono di osservare uno stesso oggetto, lo nominano, lo trattengono tra le mani e insieme se ne occupano.