

La valutazione del dolore nelle persone con Disturbo del Neurosviluppo non verbalmente competenti

Maria Laura Galli - Medico Neurologo presso Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro (CR)

Abstract

È essenziale valutare il dolore per un trattamento adeguato e per migliorare la qualità di vita della persona. L'*assessment* del dolore nella popolazione con Disturbo del Neurosviluppo (DNS) è poco efficace quando si affida a strumenti di auto-segnalazione, che possono determinarne una sottostima e un trattamento inadeguato. Per queste persone è importante espandere gli indicatori alle espressioni non verbali e ai comportamenti associati alle condizioni dolorose. Verrà illustrata l'esperienza di Fondazione Sospiro con la *Pain and Discomfort Scale*.

Introduzione

A distanza di 40 anni dalla prima formulazione, la task-force individuata dalla International Association for the Study of Pain (IASP), ha effettuato una revisione della definizione di dolore che ha esitato nel 2020 nella attuale definizione (*The revised IASP definition of pain: concepts, challenges and compromises*, Raja et al., 2020). È stata rivista la terminologia della precedente definizione in particolare nell'aspetto riguardante la capacità della persona di descrivere l'esperienza, quello che per 40 anni è stato considerato il "gold standard" per definire il dolore, ossia il *self report*, l'autosegnalazione. Nella definizione attuale non si fa più menzione della capacità di descrivere la sensazione da parte di chi la prova. Il dolore è semplicemente una sgradevole esperienza e la persona che lo prova può esprimerlo con diverse modalità.

Nonostante queste premesse, purtroppo è ancora radicata la percezione che le persone con disabilità intellettiva ed autismo non provino dolore, in particolare quando presentano difficoltà nelle abilità comunicative. Il fatto che non lo comunicano ci induce facilmente a credere che non provano dolore.

Purtroppo negli anni passati e anche più recenti, numerosi esempi ci sono pervenuti della letteratura scientifica che hanno alimentato questo pregiudizio. Anche nelle figure a formazione più strettamente sanitaria, che si occupano nello specifico di adulti con DNS, questa credenza è ancora radicata (Kankkunen et al., 2010; Beacroft et al., 2010): la maggior parte degli operatori intervistati dagli autori afferma di basarsi su osservazioni del comportamento in maniera aspecifica, una larga parte ritiene che le persone non in grado di esprimersi verbalmente abbiano una elevata tolleranza al dolore e comunque una esigua parte risulta essersi formata su strumenti di rilevazione validati. La credenza che le persone con DNS siano insensibili al dolore appare radicata nel tempo (Rothschild et al., 2019), quasi fosse permeata nella condizione di vita di queste persone. La motivazione di tale pregiudizio deriva ancora in particolare dal fatto che quando sono presenti difficoltà nell'ambito della comunicazione l'assunto "insensibilità al dolore" diventa più pregnante.

Tali riscontri sono preoccupanti: il *self report*, quando parliamo di persone con DNS, non può essere il metro di giudizio; ecco perché è importante avere una definizione del dolore che supera questo paradigma, cioè che non consideri più il *self report* come il “gold standard” per definire o meno la presenza del dolore, una sensazione altamente personale, che può esitare in effetti negativi sulla funzionalità e sul benessere sociale e psicologico.

Quello che si può affermare con certezza è che, in seguito alla combinazione di vari fattori, il rischio di vivere esperienze dolorose in queste persone è particolarmente elevato. Tra questi fattori, la causa stessa che ha generato il disturbo del neurosviluppo, spesso non individuabile con i comuni metodi diagnostici, si può accompagnare a disturbi dello sviluppo a carico di altri organi ed apparati, determinando una maggiore esposizione a fattori che possono produrre dolore (Kinnear et al., 2018). Le limitazioni cognitive e comunicative non consentono spesso di poter comunicare eventi traumatici o segnali dal proprio corpo che, non seguiti da interventi precoci ed efficaci, esitano in ritardi nelle diagnosi e nel trattamento (McGuire et al., 2013; Amor-Salamanca et al., 2017). Sono spesso persone a maggior rischio di traumi accidentali o cadute, sia per la goffaggine o le limitazioni motorie sia per le difficoltà sensoriali (Finlayson et al., 2010). Non dimentichiamo infine i bassi livelli di attività fisica di queste persone (Robertson et al., 2000) e i problemi di salute, la comorbidità, specie di carattere internistico, che è ben documentata in questa popolazione particolarmente fragile (McGuire et al., 2007).

I problemi di salute possono presentarsi spesso in maniera insolita o per lo meno inusuale rispetto a quanto il clinico ha appreso durante gli studi curricolari o anche in relazione all’esperienza maturata sulla popolazione a sviluppo tipico (Kripte, 2018).

Quindi frequentemente quando ci troviamo di fronte a persone con elevati livelli di compromissione del funzionamento intellettuale e adattivo è facile non solo un ritardo, ma anche una difficoltà a giungere ad una diagnosi corretta, quello che viene definito *diagnostic overshadowing* (MENCAP 2006), legato spesso al fatto che non si riesce ad utilizzare in maniera appropriata anche gli approfondimenti strumentali necessari, per le difficoltà organizzative che richiedono queste persone (spesso si rende necessario il supporto anestesiologicalo per eseguire la diagnostica).

Il primo step, fondamentale per i passaggi successivi, ossia per la gestione del problema dolore, è rappresentato da un valido *assessment* (Breau & Burkitt, 2009), che rappresenta del resto un elemento basilare anche per valutare l’efficacia o meno del trattamento intrapreso. L’obiettivo dell’assessment è di tradurre una sensazione soggettiva in qualcosa di oggettivabile. Ecco che quindi, come suggerito anche nelle note che accompagnano la recente definizione IASP, dobbiamo rivolgerci ad indicatori diversi dal solo report verbale. A livello intuitivo le espressioni facciali sono forse le più facili da codificare e da utilizzare da parte del caregiver. Uno studio più sistematico (De Knecht et al. 2013) sulle categorie di indicatori più rilevanti che, secondo l’autrice, non dovrebbero mancare nella formulazione di uno strumento di valutazione sono, oltre alle espressioni facciali, le espressioni vocali di tipo non verbale (gemiti, lamentosità), le variazioni nei livelli di attività motoria (sia l’aumento dei movimenti che la passività o l’inattività) e anche quelli che vengono definiti come indicatori socio-emozionali: il ridotto interesse per l’ambiente, la tendenza all’isolamento, come anche la facile irritabilità. Tutti questi indicatori assumono una rilevanza clinica quando si vuole valutare il dolore e costituiscono una sorta di “set di comportamenti” da esplorare.

È importante quindi che il clinico possa introdurre nel proprio bagaglio culturale strumenti specifici, studiati per l’*assessment* del dolore in questa popolazione, specie se di tipo osservazionale, in quanto rilevare particolari tipi di comportamento risulta una fonte preziosa. Tra le scale di

valutazione del dolore disponibili per la popolazione adulta con DNS, ben poche in verità, negli ultimi anni abbiamo avuto l'opportunità di fare esperienza in Fondazione Sospiro con la *Pain and Discomfort Scale* (PADS) (Bodfish et al., 2001). Lo strumento, sviluppato nel 2001 e revisionato nel 2008 presenta alcune criticità, condivise dagli stessi autori, tra cui il fatto che non fornisce informazioni sul tipo di dolore e sulla sua localizzazione, ma si tratta comunque di uno strumento valido per individuare il dolore (Phan et al., 2005; Shinde et al., 2014).

Strumenti osservazionali validati, anche se possono apparire più complessi nella rilevazione delle espressioni che sono idiosincratice di dolore, sono più attendibili della semplice osservazione naturalistica.

L'esperienza condotta presso Fondazione Sospiro se da un lato ha rappresentato il tentativo di rispondere ad un bisogno considerato fondamentale e urgente per le persone con DNS ivi residenti, dall'altro ha cercato di fornire al personale infermieristico uno strumento affidabile per la valutazione di uno dei 5 parametri vitali (come indicati dall'OMS), ampliando la "scatola degli attrezzi" a loro disposizione.

Metodi e Risultati

La scelta di utilizzare la scala PADS è avvenuta non solo grazie al proficuo incontro con uno degli autori, il professor James Bodfish, ma anche grazie alla disponibilità mostrata verso la condivisione del materiale messo a nostra disposizione e la sua traduzione e diffusione. La scala PADS non è semplicemente un modello cartaceo da compilare, ma è uno strumento che si sviluppa in alcuni passaggi tra loro collegati:

1. Il manuale, che rappresenta il lavoro originale del gruppo di Bodfish del 2001, rivisto nel 2008, fornisce una presentazione dello strumento e in particolare descrive e illustra in maniera cospicua tutti gli item della scala e la modalità di assegnazione dei punteggi. È il supporto che aiuta l'osservatore a sensibilizzarsi verso gli specifici comportamenti da ricercare nel soggetto durante la somministrazione dell'esame clinico.
2. La *Pain Examination Procedure* (PeP) è una procedura di esame clinico standardizzata, che consiste nella mobilizzazione del soggetto per evocare eventuali sorgenti di dolore. La mobilizzazione delle principali articolazioni corporee (collo, braccia e gambe) e la palpazione dell'addome indaga le principali possibili fonti di dolore e si applica in un arco temporale di circa due minuti.
3. Con l'ausilio di un supporto filmato, un video che è stato riprodotto fedelmente dall'originale, è possibile visualizzare i singoli item della scala. Il filmato fornisce un supporto importante per il training necessario per imparare a riconoscere i comportamenti target ed in seguito assegnare correttamente i punteggi.
4. Il prodotto finale di questo percorso è rappresentato dalla compilazione della parte "cartacea" della *Pain and Discomfort Scale* con la relativa assegnazione dei punteggi ai singoli item, la cui somma fornisce il punteggio finale

Quindi, dopo aver effettuato l'esame clinico standardizzato sulla persona, si compila la scheda vera e propria, distinta in 18 items raggruppati in 5 categorie. I punteggi vengono formulati su una scala Likert a 5 punti che si basa sulla facilità di rilevazione del comportamento target e sulla frequenza con cui lo stesso si verifica durante l'esame clinico. La somma dei punteggi delle 5 categorie

fornisce il punteggio finale, quello solitamente utilizzato come *score* di riferimento. Il punteggio finale rappresenta la *base-line*, è valido per quella persona, è il valore di riferimento per le valutazioni successive. Non è quindi un *cut off*, non ci dice se in quel momento la persona sta provando dolore. Saranno le variazioni del punteggio rispetto alla *base-line* riscontrate nelle rilevazioni successive a indicare se la persona prova dolore oppure è stabile.

Nel 2015 si è quindi costituito un gruppo di lavoro, che ha seguito il percorso formativo suggerito dagli autori dello strumento. Il gruppo, indicato come “Esperti”, ha visionato il manuale confrontandosi sull’interpretazione degli item e sulla assegnazione dei punteggi. La sensibilizzazione verso i corretti comportamenti target da individuare durante la PeP è stata facilitata grazie al supporto del video.

Il gruppo ha quindi prodotto dei filmati su 10 residenti, sottoposti al PeP e ogni componente del gruppo degli Esperti ha assegnato singolarmente il punteggio a ciascun filmato. Per avere idea del fatto che tutti gli esaminatori stavano osservando lo stesso comportamento e fornivano punteggi corretti, lo psicometrista ha ricercato la concordanza inter-osservatori. Il valore di concordanza ottenuto dal gruppo degli Esperti dopo aver assegnato i punteggi ai 10 filmati è risultato ottimo, pari a 0,896, cioè superiore all’80%.

Seguendo l’approccio suggerito dagli autori è iniziata la formazione su un primo gruppo di 18 infermieri. Il gruppo di infermieri è stato sottoposto al training per apprendere a individuare correttamente i comportamenti target e quindi ha visionato gli stessi filmati prodotti dal gruppo degli Esperti assegnando il relativo punteggio. I punteggi assegnati dal singolo infermiere sono stati correlati con la media dei punteggi assegnati a ciascun filmato dal gruppo Esperti. La correlazione inter-osservatori (tra gruppo Esperti e singolo infermiere) è risultata superiore all’ 80% per ben 17 infermieri (cioè ottima) e superiore comunque al 70% solo per 1 infermiere, comunque buona. In sintesi, tutti gli infermieri che hanno seguito il percorso formativo hanno ottenuto dei punteggi superiori a 0,7, conferendo una buona/ottima capacità di interpretare correttamente i comportamenti significativi di dolore

L’anno successivo, nel 2016, il gruppo degli Esperti ha di nuovo visionato i filmati precedenti e ogni componente del gruppo ha assegnato singolarmente i punteggi. Il risultato di concordanza all’interno del gruppo degli Esperti si è mantenuto a distanza di un anno e con un valore ancora nel range ottimo. Anche in questo caso abbiamo cercato di seguire i suggerimenti dello stesso Bodfish, che consiglia di verificare la tenuta della capacità di assegnare i punteggi almeno annualmente.

La capacità di assegnazione del punteggio è stata rivalutata anche per lo stesso gruppo di infermieri formati, con la stessa metodologia. I risultati però hanno indicato che non tutti hanno raggiunto il valore di correlazione richiesta, anzi, per la precisione, per 5 soggetti la correlazione è risultata inferiore anche al 70% di concordanza. Inoltre, confrontando i risultati del 2016 con quelli ottenuti dallo stesso gruppo nel 2015 è emerso che alcuni infermieri avevano migliorato la loro abilità nell’assegnare i punteggi, aumentando i valori di correlazione (anche se statisticamente non risultavano significativi). Altri invece hanno mostrato un calo nella loro performance attribuitiva tra il 2015 e l’anno successivo. L’elemento di criticità di questi risultati è stato interpretato con la scarsa applicazione dello strumento, il che ha determinato una minor sensibilità nelle capacità di rilevare i comportamenti target specifici.

A distanza di un anno e mezzo (maggio-giugno 2018), lo stesso gruppo di infermieri già formato è stato nuovamente sottoposto a un percorso di *follow up* per verificare i livelli di correlazione ottenuti sempre rispetto al gruppo degli Esperti. Solo due soggetti hanno ottenuto risultati di

correlazione inferiori all'80%. Per la presenza di elevato turnover degli infermieri sono stati programmati corsi di formazione interna *ex novo* e anche in questo caso l'efficacia formativa risulta elevata.

La formazione così descritta sta proseguendo, dopo un periodo nero a causa della pandemia, e sono state coinvolte progressivamente altre figure professionali (fisioterapisti, educatori, OSS) accanto al coinvolgimento dei familiari.

Conclusioni

La *Pain and Discomfort Scale* si è rivelato uno strumento versatile oltre che efficace allo scopo. Poter disporre di uno strumento validato per la rilevazione del dolore ha permesso al clinico di mantenere monitorate numerose situazioni, magari già in trattamento con farmaci antidolorifici ma che, data la caratteristica compromissione della persona, non permettevano di verificare l'efficacia dell'intervento. L'applicazione dello strumento qui descritto ha rappresentato un discrimine anche verso quelle richieste di attenzione camuffate da segnalazioni incongrue di dolore da parte di persone con DNS con abilità verbali. Ha consentito inoltre al personale infermieristico di agire in autonomia nella rilevazione del parametro vitale, così come suggerito anche a livello normativo (Legge n° 38 del 2010).

Bibliografia

Amor-Salamanca, A. e Menchon, J. M. (2017). Pain underreporting associated with profound intellectual disability in emergency departments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(4), 341-347.

Beacroft, M. e Dodd, K. (2010). Pain in people with learning disabilities in residential settings—the need for change. *British Journal of Learning Disabilities*, 38(3), 201-209.

Bodfish, J. W., Harper, V. N., Deacon, J. R. e Symons, F. J. (2001). *Identifying and measuring pain in persons with developmental disabilities: A manual for the Pain and Discomfort Scale (PADS)*. Western Carolina Center Research Reports.

Breau, L. M. e Burkitt, C. (2009). Assessing pain in children with intellectual disabilities. *Pain Research and Management*, 14(2), 116-120.

de Knegt, N. C., Pieper, M. J., Lobbezoo, F., Schuengel, C., Evenhuis, H. M., Passchier, J. e Scherder, E. J. (2013). Behavioral pain indicators in people with intellectual disabilities: a systematic review. *The Journal of Pain*, 14(9), 885-896.

Finlayson, J., Morrison, J., Jackson, A., Mantry, D. e Cooper, S. A. (2010). Injuries, falls and accidents among adults with intellectual disabilities. Prospective cohort study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(11), 966-980.

<https://www.mencap.org.uk/> (u. a. 7/11/2024).

Kankkunen, P., Jänis, P. e Vehviläinen-Julkunen, K. (2010). Pain assessment among non-communicating intellectually disabled people described by nursing staff. *The open nursing journal*, 4, 55.

- Kinnear, D., Morrison, J., Allan, L., Henderson, A., Smiley, E. e Cooper, S. A. (2018). Prevalence of physical conditions and multimorbidity in a cohort of adults with intellectual disabilities with and without Down syndrome: cross-sectional study. *BMJ open*, 8(2), e018292.
- Kripke, C. (2018). Adults with developmental disabilities: a comprehensive approach to medical care. *American family physician*, 97(10), 649-656.
- McGuire, B. E. e Kennedy, S. (2013). Pain in people with an intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 26(3), 270-275.
- McGuire, B. E., Daly, P. e Smyth, F. (2007). Lifestyle and health behaviours of adults with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(7), 497-510.
- Phan, A., Edwards, C. L. e Robinson, E. L. (2005). The assessment of pain and discomfort in individuals with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 26(5), 433-439.
- Presidenza della Repubblica e Preparatori, L. (2010). Legge 15 marzo 2010, n 38. Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana.
- Raja, S. N., Carr, D. B., Cohen, M., Finnerup, N. B., Flor, H., Gibson, S., ... e Vader, K. (2020). The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain*, 161(9), 1976-1982.
- Robertson, J., Emerson, E., Gregory, N., Hatton, C., Turner, S., Kessissoglou, S. e Hallam, A. (2000). Lifestyle related risk factors for poor health in residential settings for people with intellectual disabilities. *Research in developmental disabilities*, 21(6), 469-486.
- Rothschild, A. W., Ricciardi, J. N. e Luiselli, J. K. (2019). Assessing pain in adults with intellectual disability: a descriptive and qualitative evaluation of ratings and impressions among care-providers. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 31(2), 219-230.
- Shinde, S. K., Danov, S., Chen, C. C., Clary, J., Harper, V., Bodfish, J. W. e Symons, F. J. (2014). Convergent validity evidence for the Pain and Discomfort Scale (PADS) for pain assessment among adults with intellectual disability. *The clinical journal of pain*, 30(6), 536-543.