



FACT SHEET N. 11

La Gestione del dolore nel deterioramento cognitivo non correlato a demenza

Gli individui con disabilità intellettiva spesso manifestano il dolore in modi insoliti. Piccoli cambiamenti nel comportamento e nell'aspetto possono essere indicatori di dolore, le espressioni del dolore possono infatti essere variabili e idiosincratice [8]. Le risposte motivazionali-affettive, cognitive-valutative e autonomistiche al dolore possono essere influenzate a seconda della causa della disabilità intellettiva e delle varie aree del cervello coinvolte [4]. Questo crea l'errata concezione che le persone con disabilità intellettiva siano un gruppo omogeneo meno sensibile al dolore e con una soglia più alta di dolore [1].

Riconoscimento del dolore in persone con problemi cognitivi

Le persone con disabilità intellettiva possono esprimere il dolore in modo diverso, rendendo il suo riconoscimento altamente soggettivo a causa di indicatori non verbali non facilmente riconoscibili, data la sottigliezza o l'individualità dei comportamenti dolorosi. A causa del fatto che il dolore è un fenomeno molto soggettivo, i potenziali indicatori di dolore includono cambiamenti in segni fisici e / o comportamentali e una comprensione delle abilità dell'individuo [13]. Tuttavia, risposte diverse, a causa di abilità verbali e cognitive diverse, hanno nella pratica limitato l'applicabilità degli strumenti di valutazione del dolore [31]. Pertanto, vi è la necessità di una varietà di metodi e misure del dolore che siano abbinate alla capacità della persona valutata. All'interno di questo processo, la valutazione del dolore e le risposte al dolore dovrebbero essere annotate nella valutazione sanitaria annuale di ogni individuo con disabilità, in modo che possano essere documentate e riviste a beneficio di operatori sanitari che non conoscono la persona [14]. Ciò che deve essere tenuto in considerazione è che il dolore deve essere valutato sulla base di una scala del dolore riconosciuta e appropriata, utilizzando una varietà di modalità, tra cui: auto-

© Copyright 2019 International Association for the Study of Pain. All



IASP unisce scienziati, clinici, personale sanitario e decisori politici al fine di studiare il dolore e trasmettere tali conoscenze a beneficio della popolazione mondiale.

© Copyright 2019 European Pain Federation EFIC. All rights reserved.



La European Pain Federation EFIC è una organizzazione multidisciplinare nel campo della ricerca sul dolore e medicina, composta da 37 Capitoli IASP europei.

valutazione, osservazione comportamentale e misure fisiologiche a seconda dell'individuo e delle sue capacità comunicative. Inoltre, devono essere considerate le reazioni atipiche al dolore, come ridere o emettere gli stessi suoni sia se eccitati, felici o doloranti [22]. Esempi di strumenti di valutazione del dolore disponibili validati per i bambini con disabilità intellettiva includono: la scala di valutazione numerica individuale, relativamente semplice e facile da usare - INRS [27], volto, gambe, attività, pianto, consolabilità - r-FLACC [32] e il Profilo del dolore pediatrico, più complesso - PPP [15].

Per gli adulti con disabilità intellettiva, gli strumenti di valutazione convalidati includono: Checklist del dolore degli adulti non comunicanti - NCAPC [19], Scala del dolore e del disagio (Pain and Discomfort Scale) - PADS [2], Checklist degli indicatori del dolore non verbale - CNPI [7] e Disability Distress Assessment Tool - Dis -Dat [26]. L'affidabilità dell'interoperabilità della maggior parte degli strumenti di valutazione del dolore è adeguata e la validità, stimata correlando i risultati di una nuova scala con quelli di una scala esistente, è sufficiente [15,20,28]. Sebbene esistano numerosi strumenti per la valutazione del dolore, ciò che è essenziale è che la valutazione sia condotta alla luce della capacità di valutare la persona con disabilità intellettiva su tutti gli aspetti dello strumento e che le osservazioni di base siano state registrate. Questo processo coinvolge idealmente l'input di coloro che conoscono l'individuo nella vita quotidiana e quando è nel dolore. Determinare le reazioni individuali / osservazioni fisiche, fisiologiche, comportamentali e atipiche è essenziale, se si vuole riconoscere il dolore e trattarlo [25].

Gestione del dolore in persone con problemi cognitivi

Per gestire il dolore è necessaria un'efficace valutazione del dolore e una valutazione delle cause di dolore. Dovrebbero essere valutate le condizioni che causano dolore nocicettivo (acuto), ad esempio fratture e problemi dentali [10]. La malattia da reflusso gastroesofageo è una delle principali cause di dolore nella disabilità intellettiva [9] e può essere associata a vomito, polmonite e problemi dentali. Tutto ciò è potenzialmente doloroso [5]. Sono disponibili strumenti validati per quantificare la frequenza dei sintomi e la gravità del reflusso gastroesofageo [3] e la diagnosi precoce e il trattamento precoce del reflusso gastroesofageo sono fondamentali per prevenire il dolore e altri sintomi. Oltre al dolore nocicettivo, anche il dolore neuropatico deve essere considerato come causa.

Il dolore neuropatico è una descrizione clinica del dolore cronico o ricorrente causato da una lesione del sistema nervoso somatosensoriale. I sintomi possono includere dolore derivante da stimolazione non dolorosa, con dolore descritto come sensazione di bruciore e scossa elettrica. Il dolore neuropatico può anche essere più difficile da trattare e potrebbe rispondere meglio ad altri analgesici come gabapentinoidi e antidepressivi triciclici [11,12]. Alcune persone con disabilità intellettiva mostrano comportamenti autoaggressivi come battere la testa o mordersi come un modo di esprimere dolore. L'incidenza del comportamento autolesionistico nei bambini con autismo può arrivare al 50%, ma solo in una piccola percentuale è stato individuato

© Copyright 2019 International Association for the Study of Pain. All

IASP unisce scienziati, clinici, personale sanitario e decisori politici al fine di studiare il dolore e trasmettere tali conoscenze a beneficio della popolazione mondiale.

© Copyright 2019 European Pain Federation EFIC. All rights reserved.

La European Pain Federation EFIC è una organizzazione multidisciplinare nel campo della ricerca sul dolore e medicina, composta da 37 Capitoli IASP europei.



come causa il dolore nocicettivo [23]. Tuttavia, è stato ipotizzato che il dolore neuropatico sia un fattore scatenante per pratiche autolesionistiche [24,29].

Dopo la valutazione e il riconoscimento del dolore, il passo successivo è la prescrizione di adeguati analgesici con le appropriate istruzioni di dosaggio. Si può applicare la scala di gestione del dolore secondo l'Organizzazione mondiale della sanità [33]. Il dolore è spesso difficile da trattare e spesso richiede una valutazione, revisione e titolazione e / o sperimentazione di farmaci prima che si possa raggiungere un risultato soddisfacente [30]. Due studi retrospettivi [17,18] hanno documentato che i bambini con disabilità intellettiva hanno ricevuto dosi più basse di oppioidi intraoperatori rispetto al gruppo controllo. Malviya et al. [21] riportano anche che l'89% dei medici tende a sottodosare gli analgesici a bambini con disabilità intellettiva.

L'epilessia è una comorbilità molto comune nella disabilità intellettiva e molte persone con disabilità intellettiva avranno quindi bisogno di un trattamento per tutta la vita con farmaci antiepilettici (cioè fenitoina, fenobarbitale, carbamazepina) che possono causare interazioni farmacologiche, poiché sono potenti induttori di molteplici enzimi riferibili al Citocromo P450. Un regime di gestione del dolore deve essere completo, integrativo e coinvolgere tutte le persone con un ruolo rilevante. Si dovrebbe prestare attenzione agli interventi multimodali, che includono trattamenti farmacologici e non farmacologici. Tali interventi possono includere approcci farmacologici, fisici, sociali, psicologici e spirituali per affrontare la gestione del dolore a livello molecolare, funzionale, comportamentale, cognitivo e affettivo [6]. In tal modo, gli interventi di gestione del dolore varieranno in base all'eziologia del dolore, alle caratteristiche e alle preferenze del paziente e in linea con le linee guida sulle migliori pratiche. Sono essenziali un approccio strutturato che includa una valutazione efficace del dolore, l'identificazione della causa e il tipo di dolore e una documentazione accurata.

Data la complessità del dolore nella popolazione con disabilità intellettiva, un'efficace gestione del dolore richiede un approccio multidimensionale e una continua rivalutazione per assicurare un focus sugli indicatori della qualità della vita e non solo sulla riduzione del dolore. Inoltre, nella valutazione, nella gestione e nella valutazione dovrebbero essere inclusi la famiglia / i caregiver e la persona con disabilità intellettiva [6]. È necessario prendere in considerazione la mancanza di istruzione e conoscenza della disabilità intellettiva, che sono considerati ostacoli primari alla gestione efficace del dolore.

Punti chiave

1) La gestione del dolore nelle persone con disabilità intellettiva comporta molte considerazioni per le difficoltà di valutazione del dolore, l'alta incidenza di comorbidità e l'uso della co-medicazione.

2) Un'adeguata valutazione del dolore è la pietra angolare della gestione del dolore, e il dolore nelle persone con disabilità intellettuale beneficia dell'uso di strumenti di valutazione del dolore convalidati e appropriati al livello di abilità dell'individuo.



© Copyright 2019 International Association for the Study of Pain. All

IASP unisce scienziati, clinici, personale sanitario e decisori politici al fine di studiare il dolore e trasmettere tali conoscenze a beneficio della popolazione mondiale.

© Copyright 2019 European Pain Federation EFIC. All rights reserved.



La European Pain Federation EFIC è una organizzazione multidisciplinare nel campo della ricerca sul dolore e medicina, composta da 37 Capitoli IASP europei.

3) I prescrittori devono essere consapevoli delle potenziali alterazioni della farmacocinetica e della farmacodinamica degli analgesici nelle persone con disabilità intellettiva, come le interazioni con farmaci antiepilettici.

Bibliografia

[1] Beacroft M. and Dodd K. (2010) I feel pain - audit of communication skills and understanding of pain and health needs with people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*. 39: 139-147.

[2] Bodfish J., Harper V., Deacon J. and Symonds F. (2001) Identifying and measuring pain in persons with developmental disabilities: A manual for the Pain and Discomfort Scale (PADS). Available from Western Carolina Center Research Reports, 300 Enola Rd. Morganton NC 28655.

[3] Deal L., Gold B.D., Gremse D.A., Winter H.S., Peters S.B., Fraga P.D., Mack M.E., Gaylord S.M., Tolia V. and Fitzgerald J.F. (2005) Age-specific questionnaires distinguish GERD symptom frequency and severity in infants and young children: development and initial validation. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. 41(2):178-185.

[4] de Knecht N. and Scherder E. (2011) Pain in adults with intellectual disabilities. *Pain*.152(5):971-4.

[5] de Veer A.J., Bos J.T., Niezen-de Boer R.C., Bohmer C.J. and Francke A.L. (2008) Symptoms of gastroesophageal reflux disease in severely mentally retarded people: a systematic review. *BMC Gastroenterol*. 8:23.

[6] Doody O. and Bailey M.E. (2017) Interventions in pain management for persons with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, <https://doi.org/10.1177/1744629517708679>

[7] Feldt K S. (2000) The checklist of nonverbal pain indicators (CNPI). *Pain Management Nursing*. 1(1): 13-21.

[8] Findlay L., Williams A.C.D.C., Baum S. and Scior K. (2015) Caregiver experiences of supporting adults with intellectual disabilities in pain. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability* 28: 111-120.

[9] Gossler A., Schalamon J., Huber-Zeyringer A. and Hollwarth M.E. (2007) Gastroesophageal reflux and behavior in neurologically impaired children. *Journal of Pediatric Surgery*. 42(9):1486-1490.

[10] Hauer J. and Houtrow A.J. (2017) Pain assessment and treatment in children with significant impairment of the Central Nervous System. *Pediatrics*. 139(6): e20171002.

[11] Hauer J.M. and Solodiuk J.C. (2015) Gabapentin for management of recurrent pain in 22 nonverbal children with severe neurological impairment: a retrospective analysis. *Journal of Palliative Medicine*. 18(5): 453-456.

[12] Hauer J.M., Wical B.S. and Charnas L. (2007) Gabapentin successfully manages chronic unexplained irritability in children with severe neurologic impairment. *Pediatrics*, 119(2): e519-e522.

[13] Herr K., Coyne P.J., McCaffery M., Manworren R. and Merkel S. (2011) Pain assessment in the patient unable to self-report, position statement with clinical practice recommendations. *Pain Management Nursing* 12: 230-250.

[14] Hoghton M., Martin G. and Chauhan U. (2012) Annual health checks for people with intellectual disabilities. *British Medical Journal*. 345, e7589.

© Copyright 2019 International Association for the Study of Pain. All

IASP unisce scienziati, clinici, personale sanitario e decisori politici al fine di studiare il dolore e trasmettere tali conoscenze a beneficio della popolazione mondiale.

© Copyright 2019 European Pain Federation EFIC. All rights reserved.

La European Pain Federation EFIC è una organizzazione multidisciplinare nel campo della ricerca sul dolore e medicina, composta da 37 Capitoli IASP europei.



- [15] Hunt A., Goldman A., Seers K., Crichton N., Mastroyannopoulou K., Moffat V., Oulton
- [16] K. and Brady M. (2004) Clinical validation of the paediatric pain profile. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 46(1):9-18.
- [17] Koh J.L., Fanurik D., Harrison R.D., Schmitz M.L. and Norvell D. (2004) Analgesia following surgery in children with and without cognitive impairment. *Pain* 111: 239-244.
- [18] Long L.S., Ved S. and Koh J.L. (2009) Intraoperative opioid dosing in children with and without cerebral palsy. *Paediatric Anaesthesia*. 19: 513-20.
- [19] Lotan M., Ljunggren A.E., Johnsen T.B., Defrin R., Pick C.G. and Strand L.I. (2009) A modified version of the NonCommunicating Children Pain Checklist-Revised (NCCPC-R), adapted to adults with intellectual and developmental disabilities. Sensitivity to pain and internal consistency. *Journal of Pain*. 10(4): 398-407.
- [20] Malviya S., Voepel-Lewis T., Burke C., Merkel S. and Tait A.R. (2006) The revised FLACC observational pain tool: improved reliability and validity for pain assessment in children with cognitive impairment. *Paediatric Anaesthesia*. 16(3):258-65.
- [21] Malviya S., Voepel-Lewis T., Merkel S. and Tait A. (2005) Difficult pain assessment and lack of clinician knowledge are ongoing barriers to effective pain management in children with cognitive impairment. *Acute Pain*. 1(7):27-32.
- [22] Masterson M. (2011) Understanding pain in patients with intellectual disabilities. *American Nurse Today*. 6: 1-6.
- [23] Minshawi N.F., Hurwitz S., Morriss D. and McDougle C.J. (2015) Multidisciplinary assessment and treatment of selfinjurious behavior in autism spectrum disorder and intellectual disability: integration of psychological and biological theory and approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 45(6):1541-68.
- [24] Peebles K.A. and Price T.J. (2012) Self-injurious behaviour in intellectual disability syndromes: evidence for aberrant pain signalling as a contributing factor. *Journal of Intellectual Disability Research*. 56(5): 441-452.
- [25] Rattaz C., Dubois A., Michelon C., Viellard M., Poinso F. and Baghdadli A. (2013) How do children with autism spectrum disorders express pain? A comparison with developmentally delayed and typically developing children. *Pain*, 154, 2007-2013.
- [26] Regnard, C., Reynolds, J., Watson, B., Matthews, D., Gibson, L., & Clarke, C. (2007). Understanding distress in people with severe communication difficulties, Developing and assessing the disability distress assessment tool (DisDAT). *Journal of Intellectual Disability Research*. 51(4): 277-292.
- [27] Solodiuk J. and Curley M.A.Q. (2003) Evidence based practice, Pain assessment in nonverbal children with severe cognitive impairments - The Individualized Numeric Rating Scale (INRS). *Journal of Pediatric Nursing*. 18:(4), 295-299.
- [28] Solodiuk J.C., Scott-Sutherland J., Meyers M., Myette B., Shusterman C., Karian V.E., Harris S.K. and Curley M.A. (2010) Validation of the Individualized Numeric Rating Scale (INRS): a pain assessment tool for nonverbal children with intellectual disability. *Pain*. 150(2):231-6.
- [29] Symons FJ. (2011) Self-injurious behavior in neurodevelopmental disorders: relevance of nociceptive and immune mechanisms. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*. 2011; 35(5):1266-1274.

© Copyright 2019 International Association for the Study of Pain. All



IASP unisce scienziati, clinici, personale sanitario e decisori politici al fine di studiare il dolore e trasmettere tali conoscenze a beneficio della popolazione mondiale.

© Copyright 2019 European Pain Federation EFIC. All rights reserved.



La European Pain Federation EFIC è una organizzazione multidisciplinare nel campo della ricerca sul dolore e medicina, composta da 37 Capitoli IASP europei.

- [30] Taverner T. (2014) Neuropathic pain: an overview. *British Journal of Neuroscience Nursing*. 10: 116-123.
- [31] Temple B., Dube´ C., McMillan D., Secco L., Kepron E., Dittberner K., Ediger J. and Vipond G. (2012) Pain in people with developmental disabilities: a scoping review. *Journal of Developmental Disabilities* 18: 73-86.
- [32] Voepel-Lewis T., Malviya S. and Tait A.R. (2005) Validity of parent ratings as proxy measures of pain in children with cognitive impairment. *Pain Management Nursing*. 6(4): 168-174.
- [33] World Health Organization (1996) *Treatment of Cancer Pain*. Geneva: World Health Organization.

AUTORI

Owen Doody, PhD, MSc, BSc, RNID
Department of Nursing and Midwifery
University of Limerick,
Limerick, Ireland

Abraham J. Valkenburg, MD, PhD
Department of Anesthesiology
Erasmus University Medical Center
Rotterdam, the Netherlands

TRADUZIONE IN ITALIANO A CURA DI

Dr. Lorenza Saini
Organizing, Editorial Manager, Communication and External Relations
Associazione Italiana per lo Studio del Dolore (AISD)

Dr. Fabrizio La Mura, MD, MS
Anestesista-Rianimatore – UOSVD Day Service Chirurgico Multidisciplinare – PTA Trani – ASL
BAT



© Copyright 2019 International Association for the Study of Pain. All

IASP unisce scienziati, clinici, personale sanitario e decisori politici al fine di studiare il dolore e trasmettere tali conoscenze a beneficio della popolazione mondiale.

© Copyright 2019 European Pain Federation EFIC. All rights reserved.



La European Pain Federation EFIC è una organizzazione multidisciplinare nel campo della ricerca sul dolore e medicina, composta da 37 Capitoli IASP europei.

A proposito della International Association for the Study of Pain®

IASP è la più importante risorsa su ricerca scientifica, clinica e didattica nel campo del dolore a livello mondiale. L'iscrizione è aperta a tutti i professionisti della salute coinvolti nella ricerca, nella diagnosi e nella cura del dolore. La IASP conta più di 7.000 membri in 133 Nazioni, 90 Capitoli Internazionali e 20 gruppi specifici di ricerca.

A proposito della European Pain Federation EFIC®

La European Pain Federation EFIC è una organizzazione professionale multidisciplinare nel campo della ricerca su dolore e medicina, formata dai 37 Capitoli IASP europei e rappresentativa di circa 20.000 medici, infermieri, scienziati, psicologi ed altre figure professionali attive nella Terapia del Dolore.

Come parte del Global and European Year Against Pain nei soggetti più vulnerabili, la IASP e l'EFIC offrono una serie di documenti sintetici ("Fact Sheet") che trattano di specifiche tematiche circa lo studio del dolore. Tali documenti sono tradotti in più lingue, e sono gratuitamente scaricabili. Visita la pagina [GYAP](#) ed [EYAP](#) per ulteriori informazioni.



© Copyright 2019 International Association for the Study of Pain. All

IASP unisce scienziati, clinici, personale sanitario e decisori politici al fine di studiare il dolore e trasmettere tali conoscenze a beneficio della popolazione mondiale.

© Copyright 2019 European Pain Federation EFIC. All rights reserved.



La European Pain Federation EFIC è una organizzazione multidisciplinare nel campo della ricerca sul dolore e medicina, composta da 37 Capitoli IASP europei.