



Valutazione del profilo di dolore nel bambino con disabilità neurocognitiva severa: la scala Paediatric Pain Profile in lingua italiana

Valentina Francia*, Silvia Soffritti**, Manuela Mancini*, Sara Maiani**, Maria Cristina Mondardini*

*AOU di Bologna Policlinico, S. Orsola-Malpighi; **AUSL di Bologna, Ospedale Maggiore

La valutazione del dolore nei bambini con disabilità neurocognitiva è problematica e complessa, ad alto rischio di sottostima e di ritardi. Nel tempo sono stati proposti e validati strumenti dedicati.

Obiettivi: il progetto nasce dall'esigenza di disporre della versione validata in lingua italiana di uno strumento clinicamente utile, applicabile in più setting, in grado di valutare lo stato di dolore persistente nella sua globalità e le sue variazioni nel tempo.

Metodi: è stata eseguita un'analisi di confronto tra le scale validate per individuare quella che meglio rispondesse all'obiettivo ed è stato esaminato il percorso di traduzione e adattamento per assicurare l'equivalenza tra le due versioni.

Risultati: la scala prescelta è la Paediatric Pain Profile di cui è stata eseguita la traduzione secondo le indicazioni dell'International Testing Commission.

Conclusioni: la scala Paediatric Pain Profile traccia un profilo completo e approfondito del dolore nel bambino con disabilità neurocognitiva, costituendo un documento prezioso per i curanti. Disporre della versione validata in lingua italiana costituisce un valido aiuto per rispondere prontamente e adeguatamente ai bisogni di cura del bambino con disabilità.

Pain assessment in children with intellectual disabilities (ID) is difficult and complex, with a high risk of underreporting and delays. Specific assessment tools and scales have been developed and validated over time.

Aims: the project arises from the need to have an Italian version of a validated assessment scale for children with ID who have persistent or recurrent pain, clinically helpful in different settings.

Methods: a comparative analysis has been performed between the validated tools to identify the one that best achieved the specific purpose. The translation and adaptation path was examined to ensure equivalence between the two versions.

Results: the Paediatric Pain Profile scale has been selected and translated following the International Testing Commission indications.

Conclusions: the Paediatric Pain Profile scale draws a comprehensive pain profile and it is a valuable record of information about child's pain history. Having an Italian version is helpful to the healthcare providers in order to promptly and adequately respond to the needs of the child with disabilities.

Introduzione

Il dolore accompagna frequentemente il bambino con grave disabilità. La patologia di base, le comorbidità e la continua necessità di procedure sono tra le principali cause. È un dolore ricorrente e spesso persistente, penalizza il già limitato repertorio di abilità fisiche e blocca il potenziale di future acquisizioni. Ha un grande impatto sulla qualità di vita di tutto il nucleo familiare e rappresenta un pesante aggravio di interventi assistenziali [1,2]. La sua valutazione è difficile, resa problematica dall'ampia gamma di limitazioni espressive e comunicative ed è ad alto rischio di sotto-

stima e di ritardo [3]. La scelta dello strumento di valutazione è molto importante. Né le scale di autovalutazione, sebbene ne siano state prodotte versioni semplificate con risultati interessanti [4,5], né quelle osservazionali di comune impiego possono essere considerate il gold standard. È necessario ricorrere a strumenti dedicati, sviluppati sugli indicatori comportamentali e di espressione, più tipici. Seppure i comportamenti di dolore siano specifici e unici differendo da paziente a paziente, mostrano spesso sovrapposizioni ed è possibile categorizzarli. Nel tempo sono state proposte diverse scale algometriche os-

servazionali specificamente disegnate per il bambino con disabilità cognitiva, al fine di disporre di strumenti standardizzati, clinicamente utili, psicometricamente validi, senza dover ricorrere a scale individuali. La maggior parte di queste scale coinvolge nella valutazione i genitori/caregivers, principali interpreti dei comportamenti del bambino e delle loro variazioni. Al momento solo FLACC revised [6] e NCCPC-PV [7] hanno una versione tradotta in lingua italiana validata. Per facilità d'uso, tempo di somministrazione e applicabilità anche in assenza dei genitori/caregivers, sono utilizzate prevalentemente in ambiente ospedaliero per la valutazione del dolore periprocedurale.

Obiettivi dello studio

- 1 Individuare, tra le scale algometriche dedicate al bambino con disabilità neurocognitiva, quella che più risponde ai requisiti di strumento clinicamente utile, applicabile in più setting, in grado di valutare lo stato di dolore persistente e ricorrente nella sua globalità e il suo andamento nel tempo.
- 2 Realizzare la versione tradotta e adattata in lingua italiana della scala individuata e intraprenderne il processo di validazione.

Materiali e metodi

Il progetto ha coinvolto un gruppo multidisciplinare di professionisti pediatrici dedicati, costituito da: due medici, due infermiere e una psicologa.

Sono state esaminate e messe a confronto le scale algometriche dedicate al bambino con disabilità cognitiva, validate dal 2001 a oggi: DESS (Echelle Douleur Enfant San Salvador), NCCPC (Non-Communicating Children's Pain Checklist), FLACC (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability) revised, PPP (Paediatric Pain Profile), INRS (Individualized Numeric Rating Scale).

È stato inoltre analizzato il percorso di traduzione e validazione di un questionario in una lingua diversa da quella originale per assicurare che la versione tradotta riflettesse gli stessi contenuti di quella originale adattandola al diverso contesto culturale e linguistico, risolvendo eventuali discrepanze e conseguendo l'equivalenza tra le due versioni [8,9].

Risultati

Il confronto tra le scale (Tabella 1) ha portato alla scelta della Paediatric Pain Profile [10,11]. Questa scala è applicabile in ospedale, a domicilio e in strutture residenziali. Traccia il profilo di dolore del bambino nella sua globalità, valutando lo stato di base di una giornata di benessere e di una giornata di massimo dolore i cui punteggi costituiranno un range personalizzato entro cui interpretare il valore della singola rilevazione. Costituisce un documento scritto che i genitori conservano, un dossier dello storico di dolore del bambino. Lo score di ciascuno dei 20 item della scala va da 0 a 3 (per niente, poco, abba-

stanza, molto) con un intervallo complessivo di punteggio da 0 a 60. Il valore di cut-off è 14, a partire dal quale si segnala la presenza di un dolore che richiede intervento.

Ma riguardo al cut-off, va nuovamente sottolineato come nella scala PPP sia attraverso il riferimento ai valori individuali assegnati durante la valutazione nella giornata di benessere e in quella di massimo dolore, che si individua un range di cut-off personalizzato entro cui interpretare la singola rilevazione.

Sono state schedate le fasi del percorso di traduzione secondo le linee guida dell'International Testing Commission, analogamente a un precedente lavoro di conversione in lingua brasiliano-portoghese [12].

Il primo step ha portato al contatto con l'Autrice, Anne Hunt, e alla proposta di una sua collaborazione. Sono state richieste informazioni circa il copyright e l'eventuale esistenza di altri progetti di traduzione in corso. Per il copyright sono stati presi accordi con UCL Business PLC.

Il percorso si è sviluppato in cinque fasi (Figura 1).

- Fase 1
Due traduttori, uno madrelingua italiana e professione medica e l'altro bilingue senza conoscenze della materia in oggetto, hanno fornito una traduzione dalla lingua originale a quella italiana.

- Fase 2
È stata prodotta una sintesi delle due traduzioni valutando e favorendo, per ogni singolo item, la migliore chiarezza.

- Fase 3
La sintesi prodotta dalla fase 2 è stata quindi tradotta dall'italiano all'inglese (back-translation) a opera di un traduttore madrelingua inglese non informato né a conoscenza dei concetti esplorati. La back-translation è stata inviata all'Autrice che ha confrontato ed è intervenuta per risolvere le discrepanze con la versione originale.

- Fase 4
Il gruppo si è riunito per accogliere i suggerimenti dell'Autrice, discutere le successive modifiche della versione italiana,

TABELLA 1. Confronto tra le scale						
	DESS (2001)	NCCPC-revised (2002)	NCCPC-PV (2002)	PPP (2004)	FLACC revised (2006)	INRS (2010)
Che cosa viene osservato	Modificazione dei comportamenti abituali riferiti allo "stato base" del paziente	Quante volte ciascun item è stato visto o sentito durante l'osservazione	Quante volte ciascun item è stato visto o sentito durante l'osservazione	L'entità con la quale ciascun item occorre quando il bambino è in una 'buona giornata', durante le esperienze dolorose passate, e al momento della valutazione	Rispetto alla FLACC, include descrittori specifici per pazienti con disabilità cognitiva e comportamenti particolari forniti dai genitori	Genitori e caregiver segnalano su una scala di intensità da 0 a 10 indicatori personalizzati di dolore del paziente
Coinvolgimento genitori/caregiver nel definire la condizione di base e i comportamenti tipici	Sì	No	No	Sì	Sì	Sì
Setting utilizzato durante il percorso di validazione	Ospedale	Domicilio o Strutture residenziali	Ospedale	Domicilio, Strutture residenziali, Residenze di sollievo, Ospedale	Ospedale	Ospedale
Numero di item	10	30	27	20	5	-
Tempo di osservazione	10-15 minuti	2 ore	10 minuti	5 minuti	-	1 minuti
Età	6-33 aa	3-18 aa	3-19 aa	1-18 aa	4-21 aa	6-18 aa
Range di punteggio	0-10	0-90	0-81	0-60	0-10	0-10
Punteggio di cut-off	Cut-off di punteggio ≥ 6, indica che è necessario prescrivere un trattamento	Punteggio di 7 o più indica che il bambino ha dolore	Punteggio da 6 a10 indica dolore lieve; punteggio di 11 o più, dolore da moderato a severo	Un punteggio di 14 o più suggerisce dolore significativo, ma può variare per ogni singolo paziente	0-3, dolore lieve 4-6, dolore moderato 7-10, dolore severo	0, no dolore 5, dolore moderato 10, il peggior dolore possibile

DESS-Echelle Douleur Enfant San Salvador (Collignon, Giusiano); NCCPC-PV Non-communicating Children's Pain Checklist -Postoperative Version (Breau et al.); PPP-Pediatric Pain Profile (Hunt et al.); FLACC-Revised Face, Legs, Activity, Cry and Consolability (Malviya et al.); INRS-Individualized Numeric Rating Scale (Solodiuk et al.)

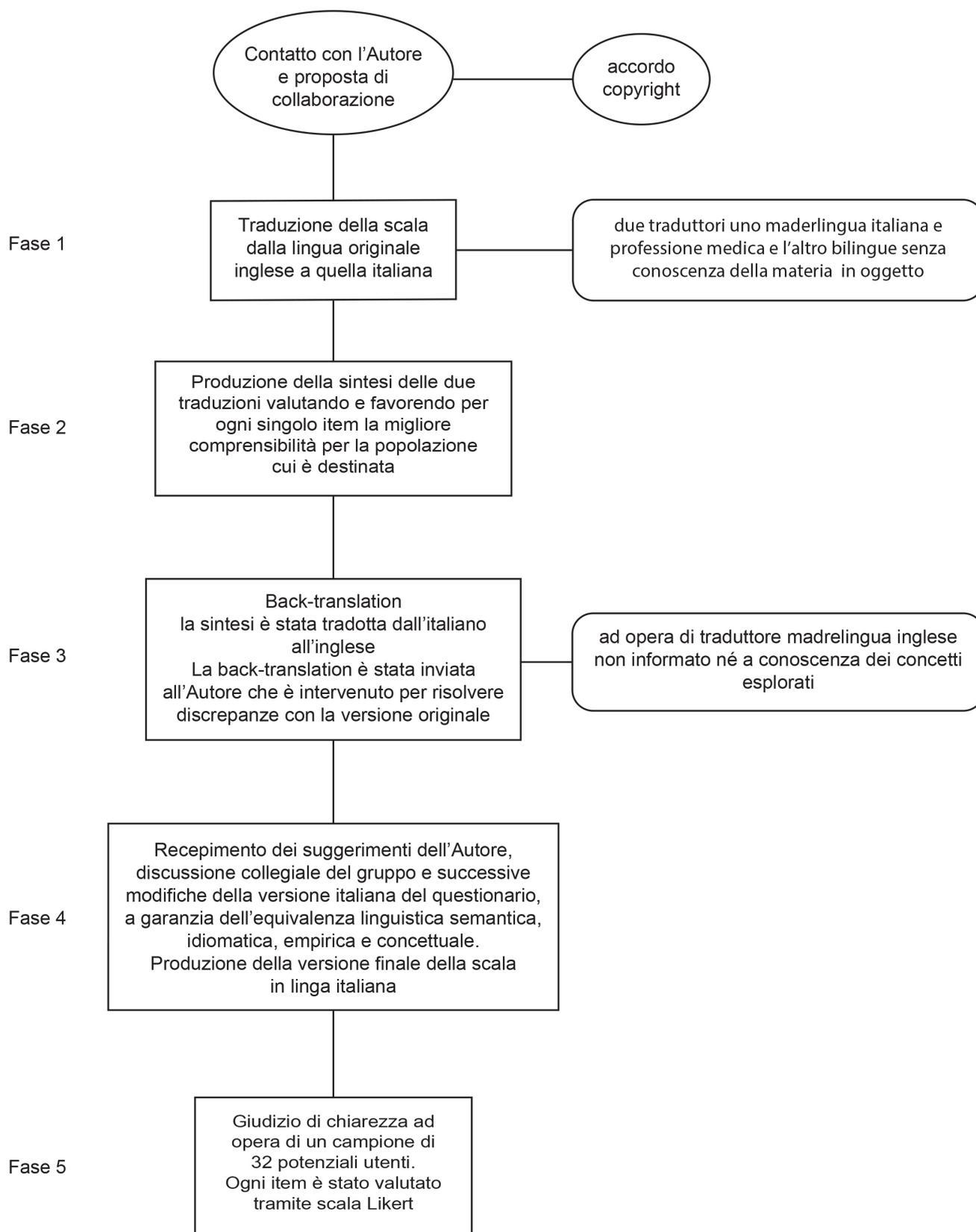


Figura 1. Percorso di traduzione e adattamento della scala Paediatric Pain Profile in lingua Italiana.

Oggi il mio bambino...	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Punteggio
È allegro	3	2	1	0	
È socievole o reattivo	3	2	1	0	
Sembra estraniato o Abbattuto	0	1	2	3	
Piange / si lamenta/ geme / urla o piagnucola	0	1	2	3	
È difficile da consolare o confortare	0	1	2	3	
Ferisce se stesso ad es. si morde o batte la testa	0	1	2	3	
È riluttante a mangiare /rifiuta il cibo (è difficile dargli da mangiare)	0	1	2	3	
Ha il sonno disturbato	0	1	2	3	
Fa le smorfie / contorce la faccia / strizza gli occhi	0	1	2	3	
Aggrotta la fronte o le sopracciglia / sembra preoccupato	0	1	2	3	
Sembra spaventato (con gli occhi spalancati)	0	1	2	3	
Digrigna i denti o fa movimenti con la bocca	0	1	2	3	
È inquieto nei movimenti, presenta agitazione motoria o è stressato	0	1	2	3	
Si tende, irrigidisce o ha Spasmi	0	1	2	3	
Flette le gambe o rannicchia le gambe al petto	0	1	2	3	
Tende a toccare o strofinare particolari punti del corpo	0	1	2	3	
Oppone resistenza all'essere mosso	0	1	2	3	
Si ritira o sobbalza quando viene toccato	0	1	2	3	
Si contorce / scuote la testa / si torce o inarca la schiena	0	1	2	3	
Ha movimenti involontari o stereotipati / trasale / ha le convulsioni	0	1	2	3	

Figura 2. Scala Paediatric Pain Profile in lingua Italiana.

a garanzia dell'equivalenza linguistica semantica, idiomatica, empirica e concettuale, e produrre la versione finale della scala in lingua italiana (Figura 2).

• Fase 5

Ogni item è stato valutato in termini di chiarezza, tramite scala Likert, da un campione di 32 potenziali utenti (Tabella 2). Con l'approvazione del Comitato Etico locale (n° 20/2017/O/Sper), è in corso la verifica della conservazione delle proprietà psicometriche per completare il percorso di validazione. È prevista l'applicazione clinica della scala tradotta a un campione di popolazione equivalente a quello dello studio originale.

Conclusioni

La scala Paediatric Pain Profile, monitorando lo stato di benessere-malessero del bambino, traccia un profilo individuale completo e approfondito compiutamente inserito nell'accezione globale del dolore. Raccogliendo nel tempo il vissuto personale di dolore persistente e le sue variazioni, crea un documento veramente prezioso per i curanti. Disporre della sua versione validata in lingua italiana costituisce un valido strumento, indispensabile per rispondere prontamente e adeguatamente ai bisogni di cura, ottimizzando la ricaduta sulla qualità di vita del bambino disabile e dei suoi familiari.

✉ mariacristina.mondardini@aosp.bo.it

La bibliografia è consultabile online.

TABELLA 2. Valutazione della chiarezza degli item della scala PPP in lingua Italiana								
Nei giorni buoni il mio bambino è...	pochissimo chiaro – 0	non chiaro 1	poco chiaro 2	chiaro 3	molto chiaro 4	Punt. min	Punt. medio	Punt max
È allegro				5	27	3	3.84	4
È socievole o reattivo			2	17	13	2	3.34	4
Sembra estraniato o abbattuto		3	8	7	14	1	3	4
Piange/si lamenta/geme/urla o piagnucola				7	25	3	3.78	4
È difficile da consolare o confortare				8	24	3	3.75	4
Ferisce se stesso ad esempio si morde o batte la testa				6	26	3	3.81	4
È riluttante a mangiare/rifiuta il cibo (è difficile dargli da mangiare)			2	9	21	2	3.59	4
Ha il sonno disturbato	1		2	12	17	0	3.37	4
Fa le smorfie/contorce la faccia/strizza gli occhi			2	8	22	2	3.62	4
Aggrotta la fronte o le sopracciglia/sembra preoccupato		1	4	10	17	1	3.34	4
Sembra spaventato (con gli occhi spalancati)			1	11	20	2	3.59	4
Digrigna i denti o fa movimenti con la bocca		2	5	7	18	1	3.28	4
È irrequieto nei movimenti, presenta agitazione motoria o è stressato		2	4	12	14	1	3.18	4
Si tende, irrigidisce o ha spasmi	1	3	5	11	12	0	2.93	4
Flette le gambe o rannicchia le gambe al petto		2	3	7	20	1	3.4	4
Tende a toccare o strofinare particolari punti del corpo			2	9	21	2	3.59	4
Oppone resistenza all'essere mosso			5	13	14	2	3.28	4
Si ritira o sobbalza quando viene toccato		1	3	8	20	1	3.46	4
Si contorce/scuote la testa/si torce o inarca la schiena		2	2	8	20	1	3.43	4
Ha movimenti involontari o stereotipati/trasale/ha le convulsioni		7	5	8	12	1	2.78	4