

UNIVERSITA' CATTOLICA DEL SACRO CUORE
Facoltà di Medicina e Chirurgia "A. Gemelli" – Roma
Corso di Laurea in Infermieristica

Tesi di Laurea

"LA GESTIONE DEL DOLORE NEL BAMBINO AFFETTO DA LABIOPALATOSCHISI"

Relatore:

Chiar.mo Prof. Giuseppe Riva

Correlatore:

Chiar.mo Prof. Dante Burlini

Candidato:

Nurchi Stefan Andrei

Matricola N. 4850511

Anno Accademico 2020/2021

UNIVERSITA' CATTOLICA DEL SACRO CUORE
Facoltà di Medicina e Chirurgia "A. Gemelli" – Roma
Corso di Laurea in Infermieristica

Tesi di Laurea

"LA GESTIONE DEL DOLORE NEL BAMBINO AFFETTO DA LABIOPALATOSCHISI"

Relatore:

Chiar.mo Prof. Giuseppe Riva

Correlatore:

Chiar.mo Prof. Dante Burlini

Candidato:

Nurchi Stefan Andrei

Matricola N. 4850511

Anno Accademico 2020/2021

*“Lo scopo di tutte le nostre azioni è portare umanità
a chi soffre aggiungendo un po’ di sano umorismo!”*

(Patch Adams)

RINGRAZIAMENTI

Desidero ringraziare con stima, il dott. Riva Giuseppe, relatore della tesi, che ha scelto di aiutarmi e seguirmi con molta dedizione nella stesura della tesi, dimostrandosi una risorsa preziosa.

Ringrazio con emozione, il dott. Burlini Dante, correlatore della tesi, per aver accettato di seguirmi con entusiasmo nella stesura di questo elaborato, per aver creduto in me, nelle mie capacità e sostenendomi durante la scrittura della tesi.

Un ringraziamento speciale a Gianluigi B per avermi permesso di realizzare l'avverarsi di una professione tanto desiderata; a delle amiche indimenticabili (Elena R, Lucia M); a delle persone straordinarie incontrate nel volontariato in ambulanza a Brescia dal 2015 a oggi (Delia A, Laura B, Clarissa P, Mariana R, Andrea M, Gianpaolo V, Carlo M); per il loro sostegno e incoraggiamento dimostratomi ogni giorno, in un triennio non privo di difficoltà, che mi ha condotto a questo traguardo, importantissimo per la mia vita.

Ringrazio di cuore, alcuni tutor infermieri (Roberta P, Simona A, Laura A, Dario Q, Rosa L, Milena F, Silvana C, Stefania P) incontrati nelle corsie d'ospedale durante i tirocini formativi nel mio percorso, per avermi incoraggiato, per aver valorizzato le mie competenze professionali, per avermi stimolato a far la differenza e di non accontentarmi solo di un giudizio numerico al termine del tirocinio, e per avermi insegnato al meglio quando ero in difficoltà o sbagliavo.

Ringrazio con affetto: Elena e famiglia, Rosemary e Giampietro, Raffaella L, Carlo C e Sara C, Alberto B, Rosa M e famiglia per la stima e grande supporto dato nel triennio universitario.

Dedico al dott. Burlini, il mio elaborato di tesi, per la sua professionalità e umanità, dimostrata in particolar modo durante i tanti ricoveri ospedalieri, per la cura della labiopalatoschisi in età pediatrica (dal 2003 al 2017).

INDICE

INTRODUZIONE	II
Materiali e metodi	III
Strategia di ricerca	IV
 CAPITOLO I	 1
1.1 Definizione di labioschisi, palatoschisi, labiopalatoschisi	1
1.2 Incidenza	2
1.3 Eziologia	3
1.4 Conseguenze della labiopalatoschisi	5
1.5 Psicologia del bambino con labiopalatoschisi	7
 CAPITOLO II	 9
2.1 Il pre-ricovero e il ruolo del team multidisciplinare	9
2.2 L'approccio infermieristico nel post operatorio	12
2.3 Le principali complicanze nel post operatorio	15
2.4 L'importanza del follow-up dopo la dimissione	17
 CAPITOLO III	 19
3.1 Definizione di dolore e classificazione	19
3.2 Il metodo PQRST per l'indagine del dolore	21
3.3 Le scale di valutazione d'intensità	24
3.4 Il dolore nel bambino: farmacoterapia e TNF	26
3.5 L'ansia procedurale in età pediatrica	32
 CONCLUSIONE	 34
BIBLIOGRAFIA	
ALLEGATO 1	

INTRODUZIONE

Per la stesura del mio elaborato di tesi, ho voluto affrontare un tema, ricorrente in età pediatrica, che a volte rischia di essere sottostimato, da parte del personale sanitario e dai famigliari. Si tratta del dolore nel bambino ospedalizzato, nel post operatorio o nelle procedure. La scelta di orientare la tesi in ambito pediatrico, nasce principalmente da un'esperienza personale di quando ero bambino-adolescente (dagli otto anni ai diciassette anni), poiché sono nato con la labiopalatoschisi.

La malformazione labro palatina è stata trattata e curata, per molti anni, da un team multidisciplinare formato da professionisti sanitari, presso la chirurgia "maxillo facciale pediatrica", sita negli "Spedali Civili Brescia", a seguito dell'adozione dalla Romania.

La seconda motivazione che mi ha portato ad argomentare la patologia, è stata per un approfondimento personale. Nella tesi, oltre alla valutazione del dolore nel bambino, sarà presa in considerazione la labiopalatoschisi in età pediatrica, con particolare attenzione all'approccio infermieristico (nursing).

Per scrivere questo elaborato di tesi, sono stati sviluppati tre capitoli, con revisione della letteratura: nel primo è stata fatta una panoramica sulla labiopalatoschisi in età pediatrica, includendo alcune definizioni, l'eziologia, le cause, l'incidenza, e problemi conseguenti.

Nel secondo capitolo si è considerata la cura della labiopalatoschisi con approccio infermieristico (nursing), facendo riferimento alla complicità maggiormente presente nel post operatorio, identificata con una tassonomia di diagnosi infermieristiche: NANDA.

Nel terzo capitolo è stato analizzato l'aspetto del dolore in età pediatrica includendo la definizione generale di dolore, il metodo PQRST per l'indagine del dolore, scale di valutazione (self report) per quantificare il dolore, tecniche non farmacologiche, farmacoterapia e la gestione dell'ansia procedurale nel bimbo.

Materiali e metodi

È stata condotta una revisione bibliografica utilizzando una metodologia specifica di ricerca qualitativa, con l'obiettivo di indagare nell'ambito della pediatria circa il ruolo della professione infermieristica nei confronti della gestione del dolore nel bambino, dopo un intervento chirurgico per labiopalatoschisi. In particolare la riflessione che ispira il presente elaborato si rivolge alla considerazione della validità clinica nella somministrazione di analgesici e di scale valutative del dolore al bambino nel post operatorio, considerando l'importanza del ruolo infermieristico durante il ricovero ospedaliero.

È stato costruito il seguente PIO:

P (<i>Population</i>)	Bambini con labiopalatoschisi, Da sei a diciassette anni
I (<i>Intervention</i>)	Rilevazione del dolore con scale specifiche
O (<i>Outcome</i>)	Validità, affidabilità e utilità clinica delle scale del dolore, Benessere del bambino con visione multidimensionale

Tabella 1. PIO

Sulla base del PIO è stato identificato il seguente quesito di ricerca:

“Esistono interventi infermieristici per controllare il dolore nella fase post operatoria nel bambino con labiopalatoschisi?”

Strategia di ricerca

È stata condotta una revisione della letteratura di studi primari e secondari volta a individuare gli aspetti significativi per migliorare le pratiche infermieristiche, al fine di valutare il dolore nel bambino ospedalizzato. La ricerca degli articoli per la revisione della letteratura, è avvenuta dal 15/03/2021 al 20/07/2021, consultando le banche dati: PubMed e Google Scholar.

Per la ricerca preliminare sono state utilizzate le seguenti parole chiave con i relativi operatori booleani “AND”, “OR”, “NOT”:

- pain;
- pain management;
- pain measuring;
- self report of pain;
- children;
- pediatric nurse;
- nursing;
- children hospital;
- parents;
- cleft lip and palate;
- maxillo surgery;

I criteri d’inclusione degli articoli selezionati sono stati i seguenti:

- Articoli pubblicati negli ultimi dieci anni;
- Articoli inerenti alla gestione del dolore nel bambino operato;
- Articoli scritti in lingua italiana o inglese;
- Revisione della letteratura.

I criteri di esclusione degli studi selezionati sono stati i seguenti:

- Articoli pubblicati prima di dieci anni fa;
- Articoli non pertinenti all’argomento di ricerca;
- Articoli non inerenti in merito al dolore in età scolare-adolescenziale.

Banca Dati	Parole Chiave	Limiti Utilizzati	Articoli Trovati	Articoli Selezionati	Titolo Dell'articolo
PubMed	Pain, Children, Self report, Pain scales, Nursing	Abstract, 10 years, English, Review.	12	1	A Comparison of Two Pain Scales in the Assessment of Dental Pain in East Delhi Children
PubMed	Dentist, Orofacial pain, Children	Abstract, 10 years, English, Review.	5	1	Orofacial pain evaluation in children
PubMed	Pain Management, Children, Nursing	Abstract, 10 years, English, Review.	20	1	Pain management in children
PubMed	Hospital, Pain, Surgery, Self report, Children, Adolescents	Abstract, 10 years, English, Review.	16	1	Measurement of self-reported pain intensity in children and adolescents
PubMed	Faces scale, Pain, Nurse, Hospital	Abstract, 10 years, English, Review.	3	1	A Systematic Review of Faces Scales for the Self-report of Pain Intensity in children
PubMed	Wong Baker scale, Pediatric emergency department	Abstract, 10 years, English, Review.	11	1	Validation of the Wong-Baker FACES Pain Rating Scale in Pediatric Emergency Department Patients
PubMed	Pain scales, Pediatric Pain, Parents, Nursing, Not medicine	Abstract, 10 years, English, Review.	23	1	Pain in children: comparison of assessment scales
PubMed	Children, Nursing, Hospital	Abstract, 10 years, English, Review.	8	1	Guidelines, strategies and tools for pain assessment in children

PubMed	Infants, Children, Newborns, Pain, not medicine	Abstract, 10 years, English, Review.	7	1	Pain Assessment in Newborns, Infants, and Children
PubMed	Pediatric hospital, Pain free, Nursing	Abstract, 10 years, English, Review.	13	1	Pain prevalence in a paediatric hospital: Raising awareness during Pain Awareness Week
PubMed	Pain management, Cleft and lip, Children	Abstract, 10 years, English, Review.	3	1	Pain measurement in oral and maxillofacial surgery
PubMed	Pain scale, Cleft and lip, Children, Maxillo surgery	Abstract, 10 years, English, Review.	7	1	Paediatric oral & maxillofacial surgery
PubMed	Pediatric pain, Cleft and lip, Children	Abstract, 10 years, English, Review.	8	1	The Primary Care Pediatrician and the Care of Children With Cleft Lip and/or Cleft Palate
PubMed	Cleft and lip, Children, Nursing, Multidisciplinary team	Abstract, 10 years, English, Review.	2	1	Management of children with cleft lip and palate: a review describing the application of multidisciplinary team working in this condition based upon the experiences of a regional cleft and palate centre in the United Kingdom

CAPITOLO I

1.1 Definizione di labioschisi, palatoschisi, labiopalatoschisi

Le labiopalatoschisi¹ costituiscono un gruppo di malformazioni congenite che si manifestano come delle fissurazioni di diversa entità a carico del labbro, dell'alveolo (gengiva) e del palato con associata deformità variabile del volto e ipoplasia delle strutture coinvolte¹.

La **labioschisi**, conosciuta come cheiloschisi o, più comunemente "labbro leporino" è una malformazione caratterizzata da un'anomalia a carico del labbro, che si può presentare in diverse forme: complete o incomplete, mono o bilaterali.

Le **palatoschisi** sono caratterizzate dalla non formazione del palato sulla medianità e possono interessare solo il palato molle o in contemporanea entrambi, in modo parziale o totale.

Si parla di **labiopalatoschisi** quando la malformazione interessa contemporaneamente il labbro, il palato duro e quello molle, in modo mono o bilaterale.

La schisi è caratterizzata da una separazione di strutture della faccia che non si sono formate durante l'embriogenesi

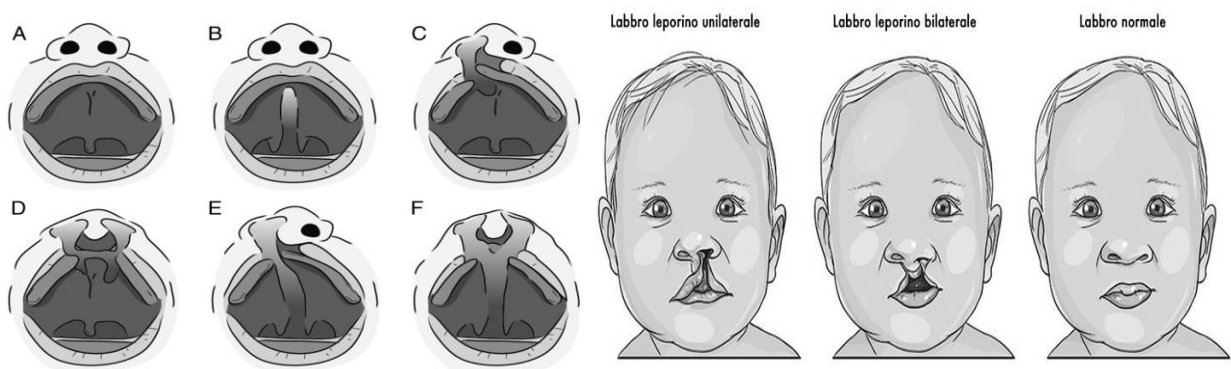


Immagine 1. Classificazione delle tipologie di schisi nel bambino.

1.2 Incidenza

La labiopalatoschisi ha un'incidenza nei paesi europei di circa 1:700 nati. In Italia è di 1:830, come risulta dal Registro Nazionale delle Malformazioni Congenite, mentre nel Nord Europa la malattia è appena più rara (1:2000). Nell'ambito delle schisi facciali il 70% è rappresentato dalle labiopalatoschisi e nel 30% dei casi sono altri tipi di schisi. È più frequente tra gli Orientali (1:580), e più rara nella popolazione africana (1:2500). Le labiopalatoschisi sono circa due volte più frequenti nei maschi che nelle femmine, mentre esiste una leggera prevalenza di queste ultime nelle palatoschisi.

La maggior parte dei casi (80%) sono monolaterali e nel restante (20%) bilaterale. La labiopalatoschisi monolaterale sinistra è più frequente rispetto a quella destra e delle bilaterali, con un rapporto 6:3:1.

La malformazione può essere associata con altre malformazioni d'organo, in particolare: anomalie cardiache presenti nel 5% dei casi di labiopalatoschisi monolaterali e nel 12% delle bilaterali; anomalie degli arti inferiori (11%), e dell'orecchio (21%).

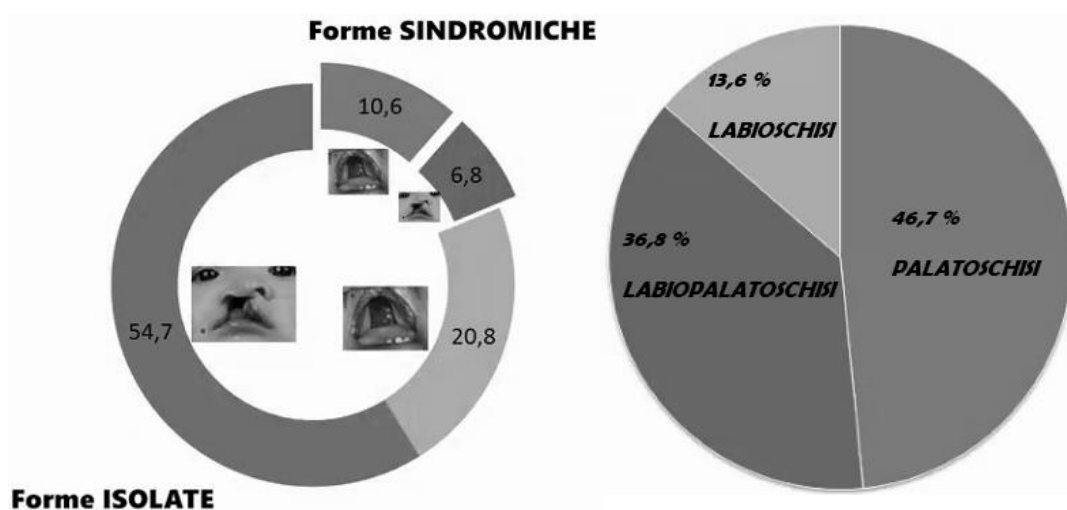


Grafico 1. Etiologia e incidenza di labiopalatoschisi

1.3 Eziologia

Le labiopalatoschisi si possono classificare in due forme: sindromiche e non sindromiche. Le forme sindromiche sono legate ad anomalie cromosomiche, e sono quelle più gravi poiché la schisi è inserita in un quadro malformativo generalizzato del bambino. Le forme non sindromiche, non sono legate a delle anomalie cromosomiche, e frequentemente si manifestano quando la labiopalatoschisi è l'unica malformazione presente. Sono malformazioni a eziologia multifattoriale (genetica, fattori di rischio ambientali, e correlazione di entrambi).

Bisogna tener presente che nel 46,7% delle palatoschisi e nel 36,8% delle labiopalatoschisi vi sono altre malformazioni associate. Nelle labiopalatoschisi isolate l'eziologia è multifattoriale. Per quanto riguarda l'ipotesi multifattoriale è stata dimostrata una "sensibilità genetica" da parte di fattori inducenti tra questi: assunzione di farmaci, malattie infettive, emorragie, stati carenziali soprattutto di acido folico, diabete, obesità, tabagismo, bere alcolici, età avanzata della madre.

Inoltre si può parlare di familiarità: la ricorrenza è direttamente proporzionale alla gravità del difetto. Maggiore è il numero d'individui affetti in una famiglia, maggiore sarà la possibilità di ripetizione. Più alto è il grado di parentela, maggiore sarà la possibilità di ricorrenza del difetto.

Nel restante 5% l'eziologia è cromosomica. Questa condizione è rara. L'eziologia cromosomica è rara e, quando è presente, spesso si tratta di delezione, duplicazione o triploidia.

Per quanto riguarda l'embriogenesi, la schisi del labbro e del mascellare avviene alla settima settimana di gestazione, quando avviene un'alterazione nel meccanismo di fusione tra processo nasale laterale e quello nasale mediale e tra processo nasale mediale e processo mascellare. In particolare, appena avvenuta la fusione, sembra che non accada il "processo di penetrazione del mesoderma", per cui il solo ectoderma (la cute) sottoposto a trazione va incontro a schisi. Questo spiegherebbe anche il reperimento, in alcune schisi, della banda di Simonart, ponte cutaneo fibroso presente alla base della narice, unico residuo della fusione ectodermica, andata poi incontro a rottura per mancanza delle strutture elastiche connettivali di derivazione mesodermica.

La schisi del palato si manifesta alla dodicesima settimana, per la mancata saldatura delle lamine palatine che avrebbero dovuto separare la cavità orale da quella nasale. In

ogni caso la schisi separa strutture che non si sono unite ma che sono presenti, per cui nel momento della ricostruzione chirurgica è importante identificarle e riunirle per ripristinare la normale anatomia.

Le schisi labiopalatine determinano alterazioni morfologiche e funzionali di diversi distretti e apparati della faccia. Sono interessati in particolar modo:

Forma del viso: presenza di anomalie delle labbra, del naso e dell'arcata dentaria;

Funzione uditiva: alterazione della funzione dell'ostio tubarico.

Funzione occlusale: dislocazione dei processi ossei alveolari e per la disodontiasi dei denti;

Funzione fonatoria: per la comunicazione tra la cavità nasale e orale, e per l'alterazione delle inserzioni muscolari labiali e palatine.

La diagnosi viene fatta di solito prima della nascita. Con l'ecografia prenatale, alla sedicesima settimana di gravidanza si evidenzia la schisi completa, e alla ventisettesima settimana di gravidanza quella incompleta. Oltre alle schisi è possibile vedere altre malformazioni associate. Il Ginecologo è il primo professionista che fa diagnosi di eventuali malformazioni, e ricerca di anomalie associate. Proprio per questo motivo si organizzano colloqui prenatali con i genitori, allo scopo di far conoscere la malformazione e l'iter terapeutico cui il figlio andrà incontro.

¹ **Labiopalatoschisi:** the treatment of cleft-palate (M&B 4, 222-226, 1997); PEDIATRICS Volume 139, number 5, May 2017

1.4 Conseguenze della labiopalatoschisi

La labiopalatoschisi è una malformazione che comporta problemi di tipo funzionale ed estetico. A causa della mancata chiusura della comunicazione tra cavità orale e naso, i bambini affetti da tale patologia alla nascita possono manifestare delle difficoltà, all'alimentazione, soprattutto nei bambini sindromici.

Insufficiente suzione, rigurgito del latte dalla cavità nasale, maggiore frequenza di coliche e inadeguato apporto di alimenti (Lindberg e Berglund, 2014; Martin e Greatrex-White, 2014); possono essere le conseguenze nella maggior parte dei casi, soprattutto nelle isolate. Si possono usare biberon particolari, o nelle forme sindromi che anche il posizionamento di sondini naso-gastrici.

Labiopalatoschisi e palatoschisi, già nei primi mesi di vita, possono manifestare otiti, infezioni dell'orecchio medio, come un'insufficienza tubarica, per inefficacia attività di alcuni muscoli del palato (Goudy, Lott, Canad e Smith, 2006) e possono causare come primi sintomi: febbre alta, dolore intenso alle orecchie e, nel caso di condizioni croniche, si arriva alla perdita totale d'udito. L'otite si può cronicizzare anche dopo la costruzione del palato.

L'intervento chirurgico di riparazione del palato e/o del labbro può migliorare considerevolmente la capacità di suzione del bambino e le funzioni palatine, ma in alcuni casi l'otite media può rimanere un problema anche dopo la riparazione del palato (Lithovius et al., 2015).

Per programmare un intervento chirurgico è opportuno far riferimento all'età del bambino correlata allo sviluppo delle regioni anatomiche d'interesse quali il cavo orale, setto nasale e labbra. Oltre all'età si considerano la tipologia e l'entità della schisi per procedere poi alla correzione chirurgica.

Di seguito, è riportata una tabella con il timing chirurgico, secondo le età del bambino.

<i>Età del bambino</i>	<i>Trattamento previsto</i>
<i>7 giorni</i>	<i>Placca ortopedica posta nel cavo orale</i>
<i>3-6 mesi</i>	<i>Unione di 1/3 del labro superiore con la narice</i>
<i>6-12 mesi</i>	<i>Plastica palato molle</i>
<i>18-20 mesi</i>	<i>Plastica palato duro</i>
<i>3-4 anni</i>	<i>Logopedia</i>
<i>6-10 anni</i>	<i>Ortodonzia per innesto osseo</i>
<i>9-10 anni</i>	<i>Osteoplastica e innesto nella schisi</i>
<i>11-15 anni</i>	<i>Ortodonzia</i>
<i>14-19 anni</i>	<i>Chirurgia ortognatica/distrattiva</i>
<i>16-21 anni</i>	<i>Successivi interventi chirurgici estetici (rinoplastica)</i>

Tabella 1. timing chirurgico per la cura della labiopalatoschisi

L'osteoplastica primaria, è rappresentata dall'innesto d'osso autologo, prelevato dalle creste iliache (bacino) del bambino o da banca. Tale procedura è fatta di norma, tra gli otto e i dieci anni, prima dell'eruzione dei canini.

Oltre ai numerosi interventi chirurgici, i bambini con i genitori dovranno essere seguiti da un team multidisciplinare con l'intervento. Per intervenire sul bambino con labiopalatoschisi, serve un approccio multidisciplinare e multidimensionale pediatrico con la collaborazione di specialisti sanitari. Lo psicologo è fondamentale per sostenere i genitori e bambini durante e dopo il ricovero ospedaliero. L'otorinolaringoiatra, si occupa di correggere eventuali deficit uditivi del bambino. Il foniatra con il servizio di logopedia, è lo specialista che insegna al bambino, a pronunciare correttamente le parole e lettere.

L'odontoiatra, è un medico che si prende cura del cavo orale del bambino affetto da labiopalatoschisi. L'ortodontista in collaborazione con l'odontoiatra predispone apparecchi dentali per la correzione del cavo orale del bambino. L'anestesista, è il professionista che gestisce il piccolo paziente in sala operatoria, dall'induzione anestesologica sino al suo risveglio dopo l'intervento chirurgico. Il chirurgo maxillo facciale si occupa della ricostruzione del palato e labbro. Il chirurgo plastico si occupa prettamente dell'estetica del viso (naso, labbro). L'infermiere, è il professionista sanitario che si prende cura, del bambino e genitori durante la degenza ospedaliera. L'infermiere ha un ruolo fondamentale nell'assistenza primaria del bambino ricoverato e riveste anche il ruolo nell'educazione sanitaria ai genitori e bambino in fase di dimissione post operatoria.

1.5 Psicologia del bambino con labiopalatoschisi

Diversi studi hanno approfondito gli effetti della schisi sulla psicologia dei bambini che ne sono affetti. Un aspetto da tenere in considerazione è il modo con cui i medici comunicano la diagnosi e le informazioni che sono fornite. Una comunicazione attenta e sensibile deve tenere conto delle reazioni emotive dei genitori e fornire informazioni dettagliate sulla malformazione.

E' inoltre, stata sottolineata la rilevanza del ruolo del personale infermieristico nel seguire i neo-genitori, aiutandoli a ricostruire il loro senso di competenza nelle proprie capacità genitoriali e la loro fiducia nel personale medico (Tierney, Blackhurst, Scahill e Callery, 2015).

Numerosi risultati indicano che questi bambini manifestano una minore soddisfazione per il loro aspetto fisico, minore autostima, maggiori problemi comportamentali (Hunt, Burden, Hepper, Stevenson e Johnston, 2006), maggiore percentuale di disturbo d'ansia da separazione (Tyler, Wehby, Robbins e Damiano, 2013).

Emergono, inoltre, comportamenti ansioso-depressivi (Demir, Karacetin, Baghaki e Aydin, 2011), iperattività, impulsività e inattenzione (Nopoulos et al., 2010).

Qualunque sia la spiegazione, le difficoltà relazionali dei soggetti affetti da labiopalatoschisi sembrano aumentare nel periodo di transizione tra l'infanzia e l'adolescenza. Uno studio (Hunt, Burden, Hepper, Stevenson e Johnston, 2006) ha evidenziato che negli adolescenti si manifestano maggiori livelli di problemi comportamentali e sintomi depressivi rispetto ai controlli e una maggiore probabilità di essere presi in giro e di essere meno soddisfatti dell'aspetto del loro viso e linguaggio. In questo periodo, infatti, gli episodi di bullismo e di presa in giro sono molto frequenti e potrebbero mediare la comparsa di gravi problemi psicologici (Berger e Dalton, 2009; Hunt et al., 2006; Lorot-Marchand et al., 2015; van Lierde, Dhaeseleer, Luyten, Van De Woestijne, Vermeersch e Roche, 2012).

Fin dai primi studi sulla reazione genitoriale alla labiopalatoschisi del figlio è stato messo in luce che già dal momento della diagnosi i genitori sembrano sperimentare sentimenti di shock, preoccupazione, rabbia e dolore (Bradbury e Hewison, 1994; Martin, 2005; Rey-Bellet e Hohlfeld, 2004), colpa, ansia (Byrnes, Berk, Cooper e Marazita, 2003; Nelson et al., 2009; Strauss et al., 1995).

Il momento della diagnosi di L/PS richiede per tutti i genitori, uno sforzo in parte gravoso di gestire il conflitto tra l'immagine del "bambino ideale" e quella del "bimbo reale" affetto da una malformazione al viso, di accettare ed elaborare i sentimenti negativi legati a questa esperienza e di occuparsi in maniera adeguata del bambino (Zavattini, 2016). Questo processo avviene generalmente durante la gravidanza, ma alcuni genitori mantengono alti livelli di preoccupazione e stress anche nel periodo successivo alla nascita del bambino (Hsieh *et al.*, 2013; Nusbaum, *et al.*, 2008; Rey-Bellet e Hohlfeld, 2004; Stock e Rumsey, 2015; Zeytinoglu, Davey, Crerand e Fisher, 2016).

Le L/PS manifestate nel periodo dall'infanzia all'adolescenza del bambino, hanno messo in luce sentimenti negativi rispetto all'incertezza degli esiti del trattamento, alle difficoltà del bambino e all'esperienza di stigmatizzazione che il bambino potrebbe vivere (Nelson *et al.*, 2012a). Eppure, il primo anno di vita del bambino sembra essere, per molti genitori, il periodo più difficile (Zeytinoglu *et al.*, 2017) e le molteplici ospedalizzazioni e il momento dell'intervento chirurgico sono frequentemente associati a sentimenti di mancanza di controllo, paura o preoccupazione di sottoporre il figlio a un precoce dolore (Byrnes *et al.*, 2003; Johansson e Ringsberg, 2004; Klein, Pope, Getahun e Thompson, 2006; Rey-Bellet e Hohlfeld, 2004; Tabaquim e Maquesini, 2013).

Altre conseguenze psicologiche nei genitori riguardano la paura della reazione di amici e familiari alla malformazione del bambino (Stock e Rumsay, 2015), fino alla preoccupazione che il bambino sia stigmatizzato o bullizzato (Nelson *et al.*, 2012). Sembra che l'impatto della schisi sui genitori e sulla famiglia decresca all'aumentare dell'età del bambino (Baker *et al.*, 2009; Nidey *et al.*, 2016), confermando l'ipotesi che i primi mesi di vita del bambino, quelli in cui il piccolo sarà sottoposto a uno o più interventi chirurgici, possano rappresentare il periodo più difficile per i genitori.

CAPITOLO II

2.1 Il pre-ricovero e il ruolo del team multidisciplinare

Prima di organizzare un intervento chirurgico per labiopalatoschisi in età pediatrica, è importante seguire delle fasi preliminari. Dopo la diagnosi in età prenatale e successiva nascita del bambino, è attivato fin da subito, un percorso di cura e trattamento della patologia, che deve procedere gradualmente. La programmazione di un intervento chirurgico è un evento delicato, che richiede la collaborazione di tanti professionisti.

L'iter inizia intorno al sesto mese di vita del bambino. Ancora in età prenatale, la prima figura che incontreranno i genitori è il ginecologo, e con il successivo colloquio prenatale gli altri specialisti che seguiranno il bambino dalla sua nascita.

Al centro delle cure è posto sempre il bambino e genitori. Ogni volta ci sia la necessità di programmare un intervento chirurgico, gli specialisti richiedono se necessario di eseguire esami diagnostici. Il bambino sarà poi, inserito nell'ambulatorio dedicato multidisciplinare. L'ambulatorio è composto di numerosi professionisti sanitari che interagiranno nel percorso di cura del bambino con labiopalatoschisi. Gli specialisti coinvolti di norma sono: il chirurgo plastico, il chirurgo maxillo facciale, il foniatra, l'odontoiatra, l'ortodontista, il pediatra e lo psicologo. Gli specialisti discuteranno del caso in esame per programmare il percorso di cura e trattamento della patologia.

Prima della conclusione della consulenza multidisciplinare, l'equipe, previa firma del consenso informato dei dati personali da parte dei genitori, fotograferà il cavo orale e il viso del bambino così, poi da poterlo confrontare con i cambiamenti nel post operatorio.

Al termine dell'incontro del team multidisciplinare, sarà programmato l'intervento chirurgico, a decorrere dai mesi successivi. I genitori saranno chiamati dal coordinatore infermieristico o dalle segretarie del reparto, per il ricovero ospedaliero programmato per l'intervento chirurgico.

L'ospedalizzazione è, in genere, una fase critica che causa forte stress per il piccolo paziente. Il bambino prima di accedere in ospedale per un intervento chirurgico o per una procedura deve essere preparato con tranquillità e per tempo.

I genitori sono i principali alleati del bambino e a tal proposito devono coinvolgere il piccolo: informare sulla nuova avventura, mettere a proprio agio, assicurare che durante il ricovero in ospedale il bambino non sarà mai solo, aumentare l'autostima,

aiutare a preparare lo zainetto con affetti preferiti (giocattoli, libricini, peluche, matite colorate), renderlo principale attore della nuova avventura, coinvolgere sempre fratellini-sorelline durante la preparazione della valigia con il necessario per il ricovero.

In ospedale, il bambino ha diritto di ricevere visite dei propri famigliari durante la giornata a orari stabiliti.

Durante la notte, la mamma del bambino dormirà con lui, nella sua stanza di degenza, poiché minorenne e per necessità di supporto affettivo, in caso di paura o ansia.

Il giorno del pre-ricovero in ospedale, i genitori e il bambino faranno il loro ingresso nel reparto. In reparto saranno accolti da un infermiere. Nella fase antecedente il ricovero per l'intervento chirurgico, il bambino sarà sottoposto ad accertamenti clinici.

In questa fase l'infermiere dovrà fare al bimbo il prelievo ematico, rilevare i parametri vitali, misurare il peso e l'altezza, far un tracciato elettrocardiografico (ECG), infine accertarsi che siano stati eseguiti eventuali esami richiesti dagli specialisti.

Nella giornata del pre-ricovero e in fase di riunione multidisciplinare, il bambino sarà visitato dai chirurghi che lo opereranno; i quali spiegheranno l'intervento chirurgico ai genitori e faranno firmare il consenso informato all'intervento, poi ci sarà la visita anestesilogica con l'anestesista; il quale porrà domande ai genitori, e farà firmare anche'esso il consenso all'anestesia prevista per l'intervento programmato.

Di prassi il bambino entra in reparto, il giorno dell'intervento chirurgico, avendo fatto in precedenza la routine diagnostica del pre-ricovero. In fase di pre-ricovero, saranno comunicate la data dell'intervento chirurgico e le indicazioni pratiche.

Nella mattina dell'intervento, il bambino dovrà essere a digiuno completo da bevande e alimenti, poiché sottoposto al prelievo ematico di controllo prima di entrare in blocco operatorio e per l'intervento chirurgico previsto.

Durante la degenza gli infermieri saranno la principale figura di riferimento per il bambino, dopo i genitori. I medici e i chirurghi, sono il principale punto di riferimento dei genitori, poiché sono in grado di rispondere a domande tecniche, circa le condizioni di salute del bambino operato.

L'infermiere, all'ingresso del bambino in reparto, lo accompagnerà con i genitori nella stanza di degenza assegnata, illustrando il mobilio presente, e spiegando alcune regole di comportamento. Dopo una prima fase di adattamento al nuovo ambiente,

l'infermiere inviterà i genitori con il bambino, a recarsi nella sala infermieristica, per l'inizio della fase di accettazione prima di andare in sala operatoria.

Tale momento è caratterizzato da alcune fasi: anamnesi clinica del bimbo, posizionamento del braccialetto di riconoscimento, elettrocardiogramma, rilevazione di parametri vitali, reperimento di un accesso venoso periferico (CVP) ed esecuzione del prelievo ematico.

L'infermiere si accerterà che il piccolo abbia fatto la doccia preoperatoria con l'antisettico, farà indossare al bambino una cuffia monouso sui capelli, il camice e infine le calze e mutande.

Se nella fase d'ingresso del bambino in reparto, non è stato possibile inserire un CVP (per forte agitazione del bambino o altre ragioni), l'infermiere applicherà poi una crema anestetica (EMLA) sul punto ideale per l'inserzione del CVP.

Durante l'attesa per l'intervento, è consigliato ai genitori di distrarre il bambino con: visione di cartoni animati, lettura di favole, coinvolgimento a disegnare o parlare di argomenti preferiti, giocare nell'area dedicata con altri bambini.

Durante il ricovero è fondamentale il coinvolgimento attivo del bambino e genitori, al fine di rendere il meno possibile traumatico l'esperienza ospedaliera.

Il viaggio verso la sala operatoria sarà fatto con i genitori, un infermiere, e spesso anche con i clown presenti in corsia, così da distrarre il piccolo durante il tragitto. È consigliato, lasciare al bambino un pupazzo o gioco preferito fino all'arrivo in sala.

All'arrivo nel blocco operatorio, il bambino incontrerà l'anestesista, gli infermieri e chirurghi. In sala, il piccolo (inizierà a piangere per la paura) non sarà mai lasciato solo. I genitori sono invitati a stare con il piccolo, fino all'induzione anestesiológica.

Prima dell'anestesia, l'infermiere di sala, attaccherà sul torace del bambino degli elettrodi per l'elettrocardiogramma (ECG), porrà il sensore del saturimetro a un dito della mano, misurerà la pressione arteriosa con bracciale automatico.

Durante la rilevazione dei parametri vitali in sala operatoria, s'inizierà l'induzione anestesiológica facendo respirare al bambino, un gas anestetico. Quando il bambino si sarà addormentato, i genitori dovranno recarsi all'esterno del blocco.

In reparto, durante la degenza ospedaliera è attivo il servizio psicologico rivolto a genitori e bambini, in caso di necessità.

2.2 L'approccio infermieristico nel post operatorio

Al termine dell'intervento chirurgico, l'infermiere sarà chiamato dal blocco per ritirare il bambino operato. All'arrivo in blocco con i genitori, il bambino sarà già sveglio in recovery room² dopo l'intervento, e potrebbe a volte piangere dopo il risveglio. Tale situazione crea nei genitori stress.

L'infermiere è il principale attore dell'assistenza al bambino operato, ed è anche una figura di supporto per i genitori e bambino, durante il rientro in reparto, al fine di controllare una manifestazione eccessiva di emozioni provate dei genitori, così da non coinvolgere emotivamente il bambino, che è sofferente nel post operatorio a causa del dolore.

All'arrivo nella stanza di degenza del bambino, l'infermiere rileverà i parametri vitali, coinvolgendo il bambino e infine somministrerà la terapia farmacologica antalgica prescritta dai medici.

Qualche ora dopo l'intervento chirurgico, il bambino riprenderà la piena coscienza, per una riduzione marcata dell'anestesia generale. Il bambino al suo risveglio nella stanza di degenza vorrà giocare, cercare altri bambini, stare con i genitori e soprattutto mangiare e bere.

Nel post operatorio, è importante applicare un **protocollo infermieristico** ben definito e condiviso dal team di medici per la gestione del bambino operato. Il protocollo deve includere: lo scopo, il campo d'applicazione, le responsabilità e la descrizione delle attività. I principali temi presenti nel protocollo in oggetto sono: l'alimentazione del bambino, la gestione del dolore con la farmacoterapia in conformità ad algoritmi aziendali definiti e TNF, il monitoraggio costante dei parametri vitali, la somministrazione della terapia necessaria, controllo delle medicazioni, infine l'osservazione e il trattamento delle possibili complicanze postume, l'intervento chirurgico.

Il protocollo infermieristico è redatto in funzione all'età del bambino operato e in base all'intervento chirurgico svolto.

Il ruolo dell'infermiere è la tutela della salute del bambino durante la degenza nel post operatorio. Oltre all'assistenza infermieristica dedicata, l'infermiere è il responsabile anche dell'educazione ai genitori circa l'alimentazione del bambino operato. In base alle età del bambino e alla tipologia di schisi operata, segue un protocollo di alimentazione dedicato.

Nel neonato (fino ai sei mesi di vita) non ancora operato, l'alimentazione avverrà in

diversi modi: suzione al seno della madre, biberon, oppure tramite un sondino nasogastrico (introdotto dall'infermiere), quando la schisi del palato e labbro non è ancora stata trattata chirurgicamente.

Secondo "l'American Academy of Pediatrics", è raccomandato l'allattamento al seno dalla nascita del bimbo fino al sesto mese di vita. L'allattamento al seno è indicato perché il latte è più digeribile, ricco di tutti gli elementi nutritivi per la crescita, utile per l'immunità da madre a bambino. È importante favorire fin da subito il contatto madre-bambino, durante la suzione al seno.

Le schisi del palato e del labbro, rendono difficile l'alimentazione sia al seno che al biberon, in quanto con l'apertura del palato e del labbro non si crea la giusta pressione di aspirazione del latte, come avviene nel bambino senza palatoschisi. I rischi sono l'aspirazione di aria e il rigurgitare del latte dal naso, che eventi che creano stress nel bambino.

L'alimentazione è sempre critica per i genitori in quanto non sanno come gestire il bambino, e questo suscita in loro un stress e tensione. È fondamentale educare i genitori, su come dare il latte al bambino insegnandoli a riconoscere segni di distress o sofferenza e a porre rimedio.

I genitori faranno sempre domande ai professionisti circa l'alimentazione, e l'infermiere è il principale punto di riferimento per educare, ascoltare, informare e rassicurare i genitori.

Durante le prime fasi di addestramento della mamma all'allattamento, l'infermiere dovrà rassicurare costantemente i genitori, supportare l'alimentazione quando la mamma è a disagio, coinvolgere il bambino facendo apprezzamenti a suo favore per dimostrare ai genitori che il bambino non è diverso dagli altri bimbi. L'infermiere consiglierà le tecniche migliori per l'allattamento e insegnerà alla madre come mettere il bambino al seno per favorire la produzione di latte.

Di seguito alcune accortezze per un buon allattamento al seno. Posizione della mamma (semi seduta su poltrona con gambe semi elevate, ciambella a lato della vita per contenere il neonato); postura del bimbo (marsupio/rugby, areola del capezzolo completamente appoggiata al labbro superiore e inferiore, capezzolo a contatto del palato molle all'imbocco della gola, sguardo del bimbo parallelo al seno); segni di efficace suzione (pause regolari tra una poppata e l'altra, guance che si riempiono e svuotano a ogni

poppata, rutto dopo la suzione, rilassamento del bambino); segni d'inefficace suzione (suzione molto rapida o protratta, guance gonfie, agitazione del bambino, assenza di pause nelle poppate, difficoltà ad attaccarsi al seno); attenzione al colore cute (prestare attenzione a cianosi, poiché segno di sofferenza del bambino).

Se la suzione al seno sarà inefficace, nel bambino con labiopalatoschisi isolata, si procederà all'inserimento in cavità orale di una placca ortopedica in silicone rigido, così da escludere la schisi palatina e favorire una suzione efficace e valida. La placca ortopedica potrà essere applicata dalla seconda settimana di vita del bimbo.

Numerosi studi negli Stati Uniti D'America hanno evidenziato l'efficacia e la piena soddisfazione dei genitori nei confronti di tale presidio ortodontico. La placca progettata, è un supporto temporaneo, poi si dovrà procedere con l'ortodonzia. La placca può essere rimossa quando il bambino non mangia, così da pulirla adeguatamente. Il presidio potrebbe causare irritazione alla lingua e al palato, pertanto è indicato mantenere costantemente controllato il cavo orale. La placca è fissata al palato con dispositivi adesivi (Duoderm, Tegaderm) che riducono l'irritazione, conseguenti alle frequenti rimozioni durante la giornata. Gli adesivi possono rimanere in sede per cinque - sette giorni, poi si devono rimuovere con delicatezza e nuovamente cambiarli.

Nel bambino più grande, in grado di alimentarsi autonomamente, l'infermiere indicherà ai genitori gli alimenti consigliati per le settimane successive l'intervento. Gli alimenti indicati saranno di consistenza morbida e fresca come: gelati, ghiaccioli, yogurt, budini, formaggi morbidi (crescenza), purè, frullati, frutta tagliata.

I principali alimenti da evitare sono i cibi troppo bollenti (brodo, lasagne, polenta), i cereali, le caramelle a consistenza solida e le gomme americane che potrebbero favorire delle ferite in cavità orale.

Nel post operatorio il bambino, oltre alla graduale ripresa dell'alimentazione, potrà ritornare al gioco evitando di aver eccessivo contatto fisico con altri bimbi, al fine di favorire la migliore guarigione. In genere, il ricovero del bambino ha una durata di tre o quattro giorni, salvo complicanze.

²**Recovery Room:** area dedicata al risveglio e monitoraggio del paziente, dopo un intervento chirurgico.

2.3 Le principali complicanze nel post operatorio

Una delle tante capacità dell'infermiere è saper individuare i problemi reali o potenziali del paziente. L'infermiere, dopo accurata valutazione dei problemi reali o potenziali, dovrà stabilire degli obiettivi assistenziali da raggiungere. Per il raggiungimento degli obiettivi è utile identificare gli interventi opportuni. I principali interventi sono: di prevenzione, di monitoraggio e terapeutici. Per fare tutto ciò, l'infermiere si avvale di tassonomie, per la stesura di diagnosi infermieristiche. La tassonomia di riferimento più utilizzata, è la NANDA³. Le diagnosi infermieristiche si differenziano da quelle mediche, poiché le prime sono volte alla pianificazione dell'assistenza, le seconde sono mirate all'individuazione di patologie cliniche del paziente in esame. È importante che l'infermiere sappia correlare i dati a sostegno, con i problemi reali o potenziali del paziente, al fine di attuare i migliori interventi, per il raggiungimento degli obiettivi o esiti finali (outcome), così da permettere la miglior guarigione del paziente.

In un paziente chirurgico, le principali complicanze che si possono manifestare nel post operatorio sono: dolore acuto, rischio di sanguinamento, nutrizione inferiore al fabbisogno.

Altra complicanza rilevante nella fase post operatoria è il dolore acuto. In età pediatrica, il dolore è un parametro da valutare costantemente durante la degenza post operatoria perché molto variabile. Nel capitolo successivo, essa è argomentata nel dettaglio.

Nel paragrafo precedente, è stata trattata una complicanza molto rilevante per i genitori e il bambino operato di labiopalatoschisi; l'alimentazione.

Per limitare i sanguinamenti, il bambino dovrà soggiornare in ambienti freschi, in caso di una lieve emorragia nasale o dal cavo orale, basta tamponare con delle garze, porre sui polsi del bimbo del ghiaccio confezionato, avvolto da un panno per evitare l'ustione da freddo. Se invece è presente un sanguinamento importante, l'infermiere dovrà chiamare il medico agendo tempestivamente.

Per ogni complicanza che si manifesti nel post operatorio utilizzando lo schema NANDA, sono da valutare con attenzione gli obiettivi, i dati a sostegno e i correlati interventi.

Questo permette di affrontare con tempestività ed efficacia questi eventi indesiderati.

³**NANDA:** North American Nursing Diagnosis Association. È un'associazione dedita alla definizione e standardizzazione delle diagnosi infermieristiche. È stata fondata nel 1982.

Di seguito, è riportata una tabella con le principali diagnosi NANDA, ricorrenti in età pediatrica.

Problemi del paziente	Dati a sostegno	Obiettivi assistenziali	Interventi
Dolore acuto	NRS > 4, intensità, localizzazione, durata.	Riduzione/assenza di dolore.	Monitoraggio NRS, TNF, terapia antalgica.
Deficit della cura di sé	Scarsa igiene del cavo orale, lavarsi.	Autonomia nella cura di sé.	Monitoraggio ADL, NRS, eventuale aiuto nelle ADL.
Modello di sonno disturbato	Paura, dolore, ansia.	Modello di sonno garantito.	Monitoraggio NRS, supporto emotivo, terapia farmacologica.
Ansia	Preoccupazioni, paura.	Riduzione/assenza di ansia.	Monitoraggio stato emotivo.
Ipertermia	Temperatura corporea > 38,0 °C, tachicardia, ipotensione, tachipnea.	Apiressia	Monitoraggio temperatura corporea, esami ematici, device, idratare il bambino, terapia antipiretica.
Rischio di squilibrio idro-elettrolitico	Diarrea, vomito, temperatura corporea > 38,0 °C.	Assenza di squilibrio idro-elettrolitico.	Terapia antidiarroica - antiemetica, monitorare bilancio entrate e uscite, idratare il bambino, alvo, elettroliti.
Rischio di volume di liquidi insufficiente	Diarrea, vomito, Temperatura corporea > 38,0 °C.	Assenza di disidratazione/ volume di liquidi adeguato.	Monitoraggio temperatura corporea, vomito, diuresi, stato di coscienza, pressione arteriosa.
Confusione mentale acuta	Farmaci anestetici somministrati in sala operatoria durante l'intervento chirurgico.	Riduzione / assenza di confusione mentale	Monitoraggio stato di coscienza e neurologico.
Rischio di sanguinamento	Presenza di ferite chirurgiche.	Assenza di sanguinamento	Monitoraggio emocromo.
Rischio d'infezione sito chirurgico	Ferite chirurgiche arrossate, dolenti, aperte, sporche.	Assenza d'infezione	Monitoraggio temperatura corporea, alvo, emocromo, PCR, terapia antibiotica, idratazione.
Rischio d'integrità cutanea o tissutale compromessa		Cute integra	Medicazioni, rotazione su lati, presidi antidecubito.
Rischio d'integrità della mucosa orale compromessa	Presenza dei punti di sutura nel cavo orale e trauma boccale.	Mucosa orale	Igiene accurata del cavo orale con colluttori a base alcolica, alimentazione tiepida, non bollente.
Disturbo dell'immagine corporea	Cicatrici sul viso e cavo orale, tamponi nasali, medicazioni, voce nasale, apparecchi ortodontici.	Autostima	Supporto psicologico, genitori e caregiver coinvolti a rassicurare il bambino.
Rischio di cadute	Diarrea, vomito, ipotensione, emoglobina < 8 gr/DI (anemia).	Assenza di cadute	Scala Conley, bilancio entrate – uscite, pressione arteriosa, emocromo.

Tabella 2. diagnosi NANDA

2.4 L'importanza del follow-up dopo la dimissione

La dimissione del bambino, è un momento importante, perché oltre a valutare le condizioni cliniche del bambino, ci si deve assicurare al domicilio di un ambiente favorevole alla convalescenza, della corretta comprensione e adesione al percorso di follow-up previsto da parte dei genitori, e alla presenza di eventuali patologie associate che aumentino la fragilità⁴ del bambino.

Il medico, prima di dimettere il bambino, lo visiterà con attenzione con l'infermiere, che procederà a: rimozione del CVP, rinnovare le medicazioni presenti, rimozione del braccialetto identificativo, e infine alla compilazione della lettera di dimissione.

Il medico quando scriverà la lettera di dimissione del bambino sarà tecnico sulla descrizione dell'intervento chirurgico svolto, sulla prescrizione farmacologica, sugli incontri di follow-up e sulle successive indicazioni per una buona guarigione.

L'infermiere compilerà un modello precompilato, di seguito allegato, per la dimissione infermieristica, che consta nell'indicare gli obiettivi raggiunti in fase post operatoria, l'elenco di alimenti consigliati, aspetti educativi per i genitori, parametri vitali rilevati alla dimissione, peso, altezza e successive indicazioni in caso di necessità.

Prima della dimissione ordinaria dal reparto, l'infermiere dovrà mostrare nuovamente ai genitori gli interventi educativi messi in atto durante la degenza del bambino, al fine di stimolare l'apprendimento dei genitori e l'adesione al percorso di guarigione.

Quando il medico consegnerà ai genitori la lettera di dimissione del bambino, il piccolo ritornerà a casa con i suoi genitori, e dal momento in cui abbandona il reparto, non vi è più la responsabilità legale da parte del personale sanitario.

Nella lettera di dimissione, il medico indicherà i successivi incontri ambulatoriali, per il controllo costante delle condizioni di salute. Questa fase è denominata: follow-up.

Il follow-up è un programma di cure, finalizzato al monitoraggio delle condizioni cliniche di salute, dopo procedure o interventi chirurgici.

In tale fase, come accade in ambulatorio multidisciplinare in fase di organizzazione dell'intervento chirurgico, vi è nuovamente la partecipazione del team multidisciplinare, che ha studiato il caso clinico del bambino, nelle fasi precedenti l'intervento chirurgico.

Non sempre, purtroppo, il post intervento termina con la completa guarigione del bambino per l'insorgenza di altre complicanze quali il rigetto di un innesto d'osso, disturbi uditivi, disfonia, gonfiore delle parotidi e tonsille con manifestazione iniziale di flogosi⁵ e

poi iperemia⁶ nel cavo orale o sedi, che possono persistere a lungo.

Ogni qualvolta ci sia un aggravamento delle condizioni cliniche, è consigliato ai genitori di chiamare l'unità operativa, e in caso di evento notturno, è indicato recarsi in un pronto soccorso pediatrico, così da attivare fin da subito l'equipe di riferimento, che valuterà al più presto il bambino aggravato.

È consigliato far riferimento, all'ospedale dov'è stato operato il bambino per labiopalatoschisi, così da poter coinvolgere il personale medico già informato sul caso clinico; evitando altre consulenze e procedure che richiedono tempo.

⁴ **Fragile:** aggettivo riferito al paziente adulto o bambino, che abbia deficit rilevanti a carico di più distretti quali: motori, visivi, comportamentali

⁵ **Flogosi:** processo d'infiammazione caratterizzata da: rubor, calor, dolor, funzione lesa. Non è sinonimo d'infezione. È caratterizzata da ipertermia (temperatura corporea > 38,0°C), brividi, sudorazione, calo pressorio, tachicardia. La febbre (non influenzale) è il primo segnale, utile ad allertare il corpo circa la presenza di uno stato infettivo o infiammatorio.

⁶ **Iperemia:** processo infettivo del sito chirurgico o di una parte anatomica. È caratterizzata dall'aumento repentino di temperatura corporea, tachicardia, ipotensione, dolore acuto localizzato, arrossamento area d'interesse, gonfiore, presenza di materiale purulento nella ferita chirurgica.

CAPITOLO III

3.1 Definizione di dolore e classificazione

Secondo la definizione proposta da IASP⁷ e condivisa dall'OMS⁸, il dolore è definito come “un’esperienza sensoriale ed emotiva spiacevole associata a danno tissutale effettivo o potenziale, descritta in termini di tale danno”.

Il dolore è un fenomeno clinico molto soggettivo, poiché è determinato da più fattori: sensoriali, fisiologici, cognitivi, affettivi, comportamentali e spirituali. Tali fattori concorrono a determinare i modi con cui l’esperienza dolorosa è soggettivamente percepita, e vissuta dal singolo individuo.

Nel bambino si deve tenere in considerazione anche l’età e la capacità comunicativa.

Negli anni sono stati resi disponibili diversi strumenti per cercare di evidenziare e misurare il dolore nel bambino nelle diverse fasce di età e situazioni cliniche.

I principali strumenti sono rappresentati da scale di valutazione, che tengono conto della dimensione soggettiva, comportamentale e fisiologica.

Una corretta valutazione del dolore (acuto, cronico, procedurale), della situazione clinica in cui insorge, e della sua intensità rappresenta la premessa fondamentale per un’appropriata gestione della terapia del dolore nel bambino. Essa si avvale dell’uso di farmaci, e di tecniche non farmacologiche (TNF).

Nella pratica clinica generale, il dolore acuto rappresenta una delle criticità più frequenti, che l’infermiere e il medico devono affrontare nella quotidianità lavorativa.

Il dolore può essere classificato in: acuto o cronico o procedurale.

Il dolore acuto è normalmente localizzato, ha una durata di pochi giorni, tende a diminuire con la guarigione. La sua causa è facilmente identificabile essendo legata all'intervento chirurgico, al trauma, alla patologia infettiva.

Il dolore cronico è duraturo nel tempo, spesso determinato dal persistere dello stimolo dannoso e/o da fenomeni di auto mantenimento, che mantengono la stimolazione nocicettiva anche quando la causa iniziale si è esaurita.

In età pediatrica, il dolore sia cronico sia acuto, si accompagna da un’importante componente emozionale e psicologica, che condiziona profondamente il vissuto del bambino. In particolare il dolore che accompagna malattie ad andamento cronico (reumatiche, ossee, oncologiche, metaboliche...) è difficile da curare poiché richiede un

approccio globale e talvolta interventi terapeutici multidisciplinari.

Il dolore procedurale è un dolore acuto che segue esami diagnostici o procedure invasive quali il prelievo ematico, le iniezioni, la rimozione punti, la puntura lombare e molti altri ancora.

Da un punto di vista eziopatogenetico, il dolore può essere classificato in: nocicettivo (attivazione diretta dei recettori della nocicezione), neuropatico (da interessamento del sistema nervoso centrale e/o periferico), psichico (attivato da stazioni psico-relazionali) e misto (per la presenza di tutte le varianti elencate).

Il dolore, in particolare nel bambino, si associa ad ansia e paura, condizionando in maniera rilevante la qualità di cura, e come questa sia percepita sia dal bambino che dai genitori.

Sgombrando il campo da numerosi tabù che hanno condizionato l'assistenza pediatrica fino ad anni recenti è bene ricordare che a parità di stimolo, il neonato percepisce più dolore rispetto alle età successive. Stimoli dolorosi ripetuti, senza copertura antalgica, determinano modificazioni strutturali e funzionali persistenti del sistema nocicettivo modificando la soglia del dolore.

A tutte le età, uno stimolo doloroso, soprattutto se intenso e protratto, lascia traccia nella memoria mentre un'adeguata terapia antalgica annulla gli effetti negativi del dolore sia attuali sia a distanza.

Dalla ventiseiesima settimana di gravidanza, nel feto sono completamente sviluppate le basi anatomiche e fisiologiche per la percezione del dolore.

Con la legge n. 38/2010, anche il legislatore ha recepito queste importanti acquisizioni e ha reso obbligatorio riportare nella cartella clinica del paziente la rilevazione del dolore. Essa deve essere eseguita almeno una volta per turno da parte degli infermieri. Il dolore è da considerare un nuovo parametro clinico di fondamentale importanza.

L'articolo 34 del codice Deontologico degli infermieri (2019), cita chiaramente la questione del dolore: "l'infermiere si attiva per prevenire e contrastare il dolore adoperandosi affinché l'assistito riceva tutti i trattamenti necessari".

Il bambino deve essere assistito in modo da limitare al massimo la sofferenza causata dal dolore. Si tratta di un compito non facile e che vede come primo ostacolo la difficoltà del valutare l'intensità del dolore nelle diverse età pediatriche.

Di seguito analizzeremo i metodi più in uso per l'inquadramento del problema.

3.2 Il metodo “PQRST” per l’indagine del dolore

Prima di sottoporre al bambino le diverse scale di valutazione per quantificare il dolore il medico o l’infermiere devono fare un’intervista mirata, al bambino se in grado di collaborare oppure ai genitori che sono sempre da considerare come una importante fonte di informazione e di interpretazione del vissuto del bambino.

Uno dei sistemi più utilizzati per condurre l’intervista è l’utilizzo dell’acronimo PQRST secondo Gray di seguito riportato.

Tabella 3. metodo PQSRT

Sistema PQRST secondo Gray	
Provocazione	Da cosa è provocato il dolore? Cosa lo fa peggiorare, migliorare?
Qualità	Che tipo di dolore è? A cosa assomiglia?
Regione	Dove è il dolore? Dove è irradiato?
Severità	Quanto è forte? Qual è la misura del dolore?
Tempo	Da quanto tempo? È sempre presente o costante il dolore?

Tale acronimo, è nato nel suo utilizzo nei reparti di chirurgia toracica e nei dipartimento di emergenza – urgenza dell’adulto ma può risultare molto utile come filo conduttore per la valutazione del dolore anche in un ambiente pediatrico.

Esso se ben formulato, permette di identificare con precisione le cause, la qualità, la regione anatomica dove è collocato, la sede d’irradiazione, e il tempo di durata del dolore.

⁷ **IASP**: International Association for Study of Pain. È una società di cultura internazionale che promuove la ricerca, l'educazione e le politiche per la comprensione, la prevenzione e il trattamento del dolore. Lo IASP è stato fondato nel 1973 sotto la guida di John J. Bonica.

⁸ **OMS**: L’Organizzazione Mondiale della Sanità, istituita nel 1948, è l’Agenzia delle Nazioni Unite specializzata per le questioni sanitarie. L’obiettivo dell’OMS è “il raggiungimento, da parte di tutte le popolazioni, del più alto livello possibile di salute”, definita come “uno stato di totale benessere fisico, mentale e sociale” e non semplicemente “assenza di malattie o infermità”.

La misurazione del dolore è fatta tenendo conto della dimensione soggettiva, di quella comportamentale e di quella fisiologica.

La dimensione soggettiva è considerato obiettivo principe, a meno che limiti d'età, fisici o intellettivi ne impediscano l'applicazione.

Le dimensioni comportamentali e fisiologiche si rivelano essenziali nelle situazioni in cui non si può ricorrere all'autovalutazione del dolore. La scelta, infatti, varia in rapporto a fattori diversi quali età, fase di sviluppo cognitivo, comportamentale e relazionale, situazione clinica, farmacologica, emozionale e logistica, culturale e sociale.

I metodi basati su algoritmi in uso per l'età pediatrica si possono suddividere in quattro gruppi: scale di autovalutazione ed eterovalutazione, metodi fisiologici e comportamentali.

Le scale di autovalutazione (self report) sono quelle da preferirsi nella clinica. Si basano sulla descrizione che il bambino riesce a dare del proprio dolore. I limiti sono posti soprattutto dall'età del paziente e dalle capacità cognitive e comunicative. Si usano sopra i quattro anni d'età.

Gli strumenti a disposizione sono molteplici e aiutano il bambino attraverso immagini, disegni o griglie predefinite a quantificare (definire con un numero) l'entità del dolore percepito.

In età pre-scolare possono essere somministrati semplici strumenti che consentono al bambino di indicare l'intensità del dolore in termini di poco-molto, ricorrendo anche alla figura umana, su cui i bambini indicano sede ed entità del proprio dolore.

Nei bambini appena più grandi si ricorre alle scale con le facce (foto o disegni) che, per la loro immediatezza, possono essere comprese e utilizzate dal bambino con maggior facilità.

Nei ragazzi in età scolare si ricorre a strumenti più analitici che richiedono abilità cognitive più complesse (numeri o linee).

Le scale di eterovalutazione, sono utilizzate per bambini molto piccoli o non in grado di comunicare normalmente come i bambini con handicap cognitivo e/o neuromotorio.

Più limitata invece è l'efficacia diagnostica dell'eterovalutazione da parte di genitori (sopravvalutare) e/o sanitari (sottovalutare) per quanto riguarda i bambini senza problematiche neuromotorie. Per questo se ne sconsiglia l'uso.

I metodi fisiologici valutano l'effetto del dolore su parametri vitali (frequenza cardiaca aumentata, frequenza respiratoria in aumento, pressione arteriosa ridotta, sudorazione

palmare, riduzione della saturazione transcutanea di ossigeno).

Non sono in realtà indicatori specifici di dolore, ma misurano lo stress fisico ed emozionale che al dolore si accompagna. Sono utili in pazienti ove, per età e/o situazione clinica, non è possibile applicare metodi di autovalutazione.

I metodi comportamentali valutano le risposte di comportamenti secondari al dolore.

Non forniscono una valutazione diretta delle caratteristiche quali - quantitative dello stimolo nocicettivo, ma rappresentano la risposta globale (sensoriale ed emozionale) all'esperienza dolorosa.

I parametri comportamentali più utilizzati sono la postura, la mimica facciale, il movimento, il pianto, le modificazioni del ritmo circadiano (sonno, alimentazione, relazione...). La valutazione è eseguita tramite specifiche scale validate, che trasformano la globalità dei dati comportamentali (e talvolta anche fisiologici) in numeri. (trasformano dati qualitativi in numerici).

Sono utili in tutte le età, e soprattutto nei bambini che, per età e/o situazione clinica, non sono in grado di dare un'autovalutazione del dolore, e nella misurazione di quello cronico.

Nella pratica clinica tre sono le scale più comunemente utilizzate per: efficacia, efficienza e applicabilità nella quantificazione del dolore nel bambino di diverse fasce d'età.

- Scala FLACC⁹ per bambini d'età sotto i tre anni, o per bambini che per deficit motori o cognitivi non possono fornire una valutazione soggettiva del dolore.
- Scala con le facce di Wong-Baker¹⁰ per bambini d'età maggiore a quattro anni.
- Scala numerica per bambini d'età $\geq$ otto anni (VAS – NRS)¹¹.

3.3 Le scale di valutazione d'intensità

La scala di valutazione **VAS** è consigliata per misurare il dolore nel post operatorio. Inoltre, nonostante la VAS sia simile alla scala di valutazione NRS, è più sensibile. La VAS, è disegnata su carta millimetrata, con una linea orizzontale di dieci centimetri con due estremità: a sinistra vi è assenza di dolore, e alla destra è espresso il massimo dolore percepibile. Il paziente deve porre una croce sulla linea retta, secondo quanto è massimo o minimo il dolore.

La scala **NRS**, è caratterizzata da un punteggio numerico (da zero a dieci), in cui il paziente deve esprimere l'intensità di dolore al momento della somministrazione.

Un dolore riferito tra zero e quattro è definito lieve e non necessita un trattamento antalgico. Un dolore collocato tra quattro e sette è definito moderato e richiede un analgesico di media entità. Infine un dolore collocato tra sette e dieci è definito grave, e richiede un approccio farmacologico più selettivo.

È una scala molto indicata, per un'età superiore a sette anni, perché il bambino ha gli elementi per descrivere l'intensità del dolore.

La scala **FLACC** è ideata per misurare il dolore, nei bambini con età inferiore a tre anni; o più grandi per la presenza di deficit motori o cognitivi, e quindi non possono fornire una valutazione soggettiva del dolore. La FLACC è rappresentata da cinque variabili, e ogni item è valutato, con punteggio che va da zero a due. Le variabili sono: espressione del volto, movimento gambe, attività motoria, pianto e consolabilità.

Un dolore intenso è rappresentato dal punteggio più alto, ricavato dalla somma di ogni singolo punteggio assegnato per ogni item.

La scala **WBS** è caratterizzata dalla presenza di sei faccette, che esprimono l'espressione di dolore, in modo crescente da sinistra a destra (da faccia felice a molto sofferente). È indicata nei bambini con età compresa fra tre e sette anni.

È la scala di maggior utilizzo nelle pediatrie, per la sua semplicità e intuitività, per bambino, genitori e infermieri. Non richiede molto tempo per la sua somministrazione, ed è versatile anche per i bambini più grandi, che hanno un'età superiore a sette anni.

Rispetto alla VAS e NRS, ha dei limiti perché l'intensità di dolore con la WBS, può essere sovrastimata in quanto il bambino tende ad identificarsi con le faccette più sofferenti non per il dolore percepito ma per la sua situazione emotiva.

La scelta di porre le diverse scale di valutazione del dolore al bambino, dipende da alcuni

fattori caratteristici: età, presenza di deficit motori e/o psichici, grado di comunicazione, lingua parlata. Non esiste una scala migliore di un'altra, per valutare il dolore in età pediatrica, perché i bambini richiedono un approccio personalizzato, per la loro elevata complessità. Un dolore valutato con precisione e tempestività è meglio controllato pertanto il dolore deve sempre essere valutato, anche se il bambino non manifesta segni e sintomi compatibili.

⁹ **FLACC**: A behavioral scale for scoring postoperative pain in young children. *Pediatr Nurs* 1997; 23: 293-7

¹⁰ **Wong-Baker**: Wong D, Baker C. Pain in children: comparison of assessment scales. *Pediatr Nurs* 1988; 14: 9-17

¹¹ **VAS/NRS**: VAS (scala analogo-visiva); NRS (scala numerica). Entrambe hanno uno score di valutazione da zero a dieci. Il punteggio maggiore esprime il massimo dolore percepito nel momento della valutazione.

3.4 Il dolore nel bambino: farmacoterapia e TNF

La gestione del dolore nel suo complesso e nelle sue diverse rappresentazioni costituisce una delle sfide cliniche più importanti di un ricovero per intervento chirurgico e vede coinvolto tutto il personale medico ed i famigliari. L'ospedalizzazione è, da sempre, un momento di forte tensione che mette sotto stress il bambino e la sua famiglia.

Il concetto di famiglia ("family"¹³) non può essere mai dimenticato nei vari momenti di un iter ospedaliero ma deve essere particolarmente considerato alla dimissione e al momento della pianificazione del Follow up. Si può serenamente affermare che la famiglia sia punto di riferimento costante per il bambino e riveste un ruolo cardine nelle cure.

Essa è il tramite per la comunicazione tra bambino e professionisti.

Come tutte le medaglie ha anch'essa una seconda faccia, la presenza dei genitori, se non adeguatamente gestita, può trasformarsi in un ostacolo e aumentare le difficoltà.

Il genitore, non adeguatamente informato ed istruito su ciò che sta accadendo al bambino, può fungere da esacerbatore di stress e ansia e da ostacolo per gli infermieri, nell'esecuzione di esami e procedure.

L'alleanza terapeutica con la famiglia costituisce quindi una delle armi più importanti nella gestione del dolore.

Altre armi disponibili sono i farmaci e le terapie non farmacologiche.

I principali farmaci impiegati per l'analgesia in pediatria sono: paracetamolo, ketoprofene, ibuprofene e tramadolo. I primi tre appartengono alla categoria dei FANS (farmaci antinfiammatori non steroidei), l'ultimo invece appartiene agli oppioidi deboli.

Prima di uscire dalla sala operatoria, al bambino è somministrato un analgesico in vena, così da prevenire l'insorgenza del dolore al risveglio del bambino.

I farmaci analgesici vengono preparati in base al peso del piccolo paziente. Non sono terapie a dosaggi standard. Il loro effetto va costantemente monitorato. È bene rispettare i tempi minimi di somministrazione tra una dose e l'altra. Solitamente ogni sei - otto ore, è possibile somministrare analgesici. Sono farmaci che possono dare complicanze e se somministrati a dosi troppo elevate, possono infine causare tossicità d'organo.

Come ogni farmaco, anche gli analgesici devono essere prescritti dal medico. Il medico prima di procedere alla prescrizione, si deve accertare che il dolore sia stato valutato dall'infermiere, il quale sarà a richiedere una terapia di supporto per il controllo del dolore.

Con la legge 26/02/1999 n.42, L'infermiere è il responsabile nella preparazione, somministrazione e conservazione dei farmaci.

L'infermiere ha l'obbligo rispettare la regola delle "7G": giusto farmaco, giusto paziente, giusto orario, corretta via di somministrazione, giusto dosaggio, buon approccio al bambino e monitoraggio degli effetti.

Diverse possono essere le vie di somministrazione dei farmaci antidolorifici: rettale, sublinguale, endovenosa, e orale. La via orale è sempre da preferirsi per dolori d'intensità medio - bassa. Per questa via il farmaco è correttamente dosabile e la sua assimilazione più costante. La via rettale è da riservarsi ai casi in cui il bambino rifiuta il farmaco o non è in grado di assumerlo per la presenza del vomito. La via venosa viene in genere utilizzata per dolori medio elevati e negli schemi predefiniti di gestione del dolore "perichirurgico".

In questi casi la via endovenosa è da preferire, poiché il farmaco entra in circolo più velocemente e a dosaggi certi garantendo una copertura quasi immediata.

In genere, nella chirurgia minore con dolore lieve (<4), si utilizza il paracetamolo come terapia di preferenza.

Nella chirurgia maggiore con dolore moderato (4-6) o severo (>7), si ricorre all'analgesia multimodale e/o infiltrazione della ferita, e l'uso di farmaci adeguatamente preparati.

Se il dolore è severo (>7), si ricorre alla morfina in abbinamento al paracetamolo.

Una delle criticità in ambito pediatrico è il dover ricorrere spesso a farmaci "off label"; ossia l'impiego nella pratica clinica di farmaci già registrati ma usati in maniera non conforme a quanto previsto dal riassunto delle caratteristiche del prodotto autorizzato.

L'infermiere negli anni ha acquisito una maggiore autonomia nella somministrazione di terapia prescritta "al bisogno" dal medico.

La condizione per cui l'infermiere procede in autonomia a somministrare la terapia prescritta al bisogno per il dolore, è rappresentata a seguito di un'attenta valutazione del dolore nel paziente, facendo riferimento al protocollo operativo aziendale per la gestione e controllo del dolore. Se il dolore valutato dall'infermiere, richiede un intervento

e visiva, determinata da stimoli di diversa natura; compete con la trasmissione del dolore e ne riduce la trasmissione a livello centrale. L'azione combinata delle diverse tecniche è pertanto sinergica, perciò, quando possibile, è indicato l'utilizzo di più tecniche in associazione.

In epoca neonatale, è difficile far riferimento alle TFN menzionate, e si raccomanda all'infermiere di far riferimento a un altro approccio. La regola delle **tre "t"** è una strategia appartenente alle TNF.

Letteralmente, l'acronimo "touch, tast, talk"; significa offrire al neonato, prima e durante la procedura dolorosa uno stimolo tattile, uno gustativo con una sostanza dolce e uno uditivo con la voce della mamma o dell'infermiere.

È importante porre molta attenzione prima della procedura. Quando si presume che la stessa possa arrecare dolore al neonato, dovrebbero essere eseguite nello stato basale del neonato, in veglia tranquilla. Se il neonato dormisse, si dovrebbe favorire la transizione dallo stato di sonno a quello di veglia.

Ogni procedura dolorosa dovrebbe essere eseguita lontano dai pasti e lontano da altre procedure dolorose. Esse dovrebbero essere limitate a quelle strettamente necessarie e programmate.

Per quanto riguarda la cura dell'ambiente in cui il neonato si trova, è importante porre attenzione all'illuminazione, evitare gli eccessi di luce ed eventualmente coprire gli occhi del neonato se fosse necessario usare lampade per illuminare meglio il campo d'intervento.

E' consigliato anche limitare il più possibile il rumore ambientale e l'esposizione corporea per mantenere costante la temperatura del neonato e fornire "dei confini" per favorire il contenimento, l'allineamento sulla linea mediana, la stabilizzazione posturale, soprattutto nel caso di neonati di età gestazionale inferiore.

Un'altra strategia è la suzione non nutritiva per l'analgesia neonatale. Prima e durante la procedura dolorosa è indicato far succhiare il neonato, perché la suzione provoca una stimolazione sensoriale e distrae dallo stimolo doloroso. È una misura antalgica con grande rapidità d'azione.

È raccomandato l'utilizzo di una sostanza edulcorata in associazione alla sola suzione: saccarosio, glucosio o latte materno. Il saccarosio è efficace se somministrato per bocca (non con sondino) perché stimola il rilascio di endorfine. Il saccarosio è da somministrare

pochi minuti prima e se molto agitato anche durante la procedura. Si consiglia di non somministrare più di dieci dosi nel corso della stessa procedura.

In alternativa al saccarosio è indicato l'uso del glucosio al 20-33%, allo stesso dosaggio e con la stessa tempistica. In alternativa può essere proposto il latte materno, ma la sua efficacia è inferiore rispetto al saccarosio e al glucosio.

Il meccanismo d'azione è da definire ma può essere legato al gusto dolce e al possibile rilascio di endorfine.

I metodi non farmacologici, nel bambino più grande, hanno una grande efficacia, per le capacità fantastiche e d'immaginazione, inoltre non sono costose e facilmente attuabili.

Sono basate su due modelli: cognitivi e comportamentali. L'obiettivo principale dei primi, è quello di deviare l'attenzione dal dolore, focalizzandola selettivamente su stimoli diversi e più piacevoli per il bambino. L'obiettivo dei secondi, è modificare alcuni fattori emozionali, comportamentali, famigliari e situazionali che agiscono sulla risposta al dolore del bambino.

La **distrazione** è una tecnica con cui si aiuta il piccolo a focalizzare l'attenzione su uno stimolo, ad esempio allontanare le bolle di sapone.

La **respirazione** aiuta il bambino a ridurre l'ansia già dall'età di tre anni. L'obiettivo è catturare l'attenzione del bambino, riducendo la tensione muscolare, rilassando il diaframma e aumentando l'ossigenazione del corpo.

Ai bambini più piccoli può essere insegnato a respirare profondamente soffiando bolle di sapone oppure possono essere incoraggiati a "buttar fuori" la paura e il dolore attraverso una "nuvola rossa". Questa tecnica consiste nell'invitare il bambino a immaginare di concentrare tutto il dolore in una nuvola rossa che sarà poi soffiata fuori dal corpo con tutta l'energia possibile e, una volta fatta uscire, può immaginare che la nuvola di dolore si trasformi in qualcosa di diverso e che il dolore possa essere sparito.

Il **rilassamento** è una tecnica che può essere consigliata al bambino allattato per ridurre l'ansia e la tensione. Il rilassamento consiste nell'invitare i bambini a rilasciare la muscolatura così da avere il corpo morbido e rilassato, partendo dal collo, passando alle spalle, alla pancia fino alle braccia e alle gambe.

Il rilassamento è una strategia molto utile per il dolore cronico per ridurre la rigidità muscolare, l'ansia e la tensione che possono incrementare il senso di dolore.

La **visualizzazione**: (viaggio mentale nel luogo preferito) è una tecnica complessa, a carattere ipnotico, che consiste nell'utilizzo dell'immaginazione in modo che il bambino si concentri sull'immagine mentale di un'esperienza piacevole anziché sul dolore.

Nella visualizzazione il bambino è fatto rilassare, poi guidato a immaginare una situazione e/o un luogo preferito in cui vorrebbe trovarsi o in cui è già stato. Il ritorno con la mente al presente costituisce una parte fondamentale ed è necessario compierlo in maniera graduale, rispettando i tempi e le esigenze del bambino, per cui un ritorno brusco alla situazione attuale può causare disagio.

La **desensibilizzazione**: è una tecnica in cui il bambino, attraverso la concentrazione mentale riesce ad abbassare la sensibilità di una precisa zona corporea (per esempio, la mano o la schiena per una puntura). Esempi di desensibilizzazione sono la tecnica del "guanto magico" e quella "dell'interruttore".

Nel guanto magico si simula di calzare un guanto invisibile, massaggiando dolcemente la mano in cui sarà posto l'ago in modo da ridurre la sensibilità al dolore.

La tecnica dell'interruttore consiste nel focalizzare l'attenzione del bambino sul proprio corpo e, in particolare, sugli "interruttori" che controllano l'invio dei messaggi di dolore.

Dopo che il bambino ha raggiunto un buon livello di concentrazione, tramite il rilassamento, è invitato a visualizzare nella sua mente un interruttore in grado di diminuire la sensibilità al dolore nella zona cutanea dove dovrà essere fatta la procedura; gli viene, infine, spiegato che questo interruttore può essere abbassato lentamente (contando da dieci a zero) in modo da rendere meno sensibile, quella specifica zona del corpo. Dopo la procedura è fondamentale guidare il bambino a rialzare l'interruttore.

Nella tabella seguente sono state individuate le tecniche non farmacologiche più adatte nelle diverse fasce di età del bambino, con riferimento alla letteratura.

Età del bambino	Tecniche individuate
0-2 anni	Contatto fisico con il bambino: toccare, accarezzare, cullare.
2-4 anni	Giocare con pupazzi, raccontare storie, leggere libri, respirazione e ascoltare musica.
4-6 anni	Respirazione, racconto di storie, gioco con pupazzi, parlare dei luoghi bolle di sapone, guanto magico.
6-11 anni	Ascoltare la musica, respirazione, contare, parlare dei luoghi preferiti, guardare la televisione, tecnica del guanto magico, visualizzazione, coinvolgimento.

3.5 L'ansia procedurale in età pediatrica

Ogni anno nel mondo, milioni di bambini sono sottoposti a chirurgia di varia entità che implica l'ospedalizzazione. Dalla letteratura si evince che quasi il sessanta per cento della popolazione pediatrica manifesta uno stato ansioso rilevante nell'ospedalizzazione.

L'ansia per definizione è la risposta fisiologica a un pericolo imminente o che accadrà nel breve periodo. In ambiente ospedaliero l'ansia è frequente anche nella popolazione adulta per ovvie ragioni .

L'ansia è un problema importante che può compromettere la guarigione del bambino. È importante non sottovalutare l'ansia perché può associarsi sia a segni clinici che psicologici.

Come per il controllo del dolore, per il controllo dell'ansia è utile un approccio multidimensionale e multidisciplinare.

I sintomi caratteristici dell'ansia sono: nervosismo, paura, preoccupazione e tensione. L'ansia preoperatoria si manifesta con segni clinici quali la tachicardia, l'ipertensione (rara nel bambino) e la sudorazione. Oltre alla clinica si possono osservare condizioni psicologiche come il pianto, l'irrequietezza, la paura, una riduzione della comunicazione fino all'isolamento.

Quanto più è piccolo il bambino, tanto più sarà forte l'attaccamento ai genitori, e per questo bisogna per quanto possibile evitare la separazione.

Il bambino più grande, e quindi con una capacità cognitiva e relazionale più sviluppata, può mettere in campo delle strategie di difesa dalle procedure dolorose più forti quali l'allontanarsi, il rifiutarsi e l'aggressività verbale nei confronti di genitori e operatori.

Uno dei ruoli importanti dell'infermiere pediatrico è informare costantemente il bambino e suoi genitori ogni qualvolta si eseguano procedure dolorose, si tratta di un'efficace misura preventiva, inoltre è bene che ponga attenzione a quei segni e sintomi che connotano l'ansia, in modo da adottare le strategie di attenuazione che lui ben conosce.

Come citato nel capitolo precedente, è consigliato preparare per tempo il bambino alla nuova esperienza in ospedale.

Vi sono molti fattori che condizionano l'ansia preoperatoria nel bambino: l'età, il temperamento (emotività, attività, socialità, impulsività), precedenti esperienze ospedaliere, tipologia di anestesia, tipo di chirurgia, ansia del genitore, livello di educazione e supporto sociale.

Come detto, un elevato stato ansioso nel bambino può essere dannoso per la sua salute. L'ansia ostacola l'attuazione di trattamenti medici e infermieristici e in particolare riduce la collaborazione del bambino.

Ancora, lo stato ansioso riduce la tolleranza dell'intervento chirurgico del bambino e può aumentare l'incidenza di complicanze successive all'induzione anestesiológica e nel post operatorio (ritardo nella guarigione delle ferite chirurgiche e aumento dei tempi di permanenza in ospedale, aumento del dolore nel post operatorio).

I principali disturbi emotivi e comportamentali che possono seguire eventi stressanti non ben gestiti sono: l'enuresi, le difficoltà alimentari, i disturbi del sonno e l'apatia.

Da quanto detto si evince come la valutazione e la gestione dell'ansia ricopra un ruolo complementare e interdipendente a quello del dolore.

La valutazione dell'ansia nel bambino prevede l'analisi di tre diversi piani: fisico, emozionale e cognitivo. Il livello fisico è rappresentato da sintomi neurovegetativi (tachicardia, nausea, ipertensione, sudorazione, insonnia, vomito, tremore, agitazione, diarrea, rossore, pallore). Il livello emozionale è riferito a pianti, collera, chiusura, irritabilità, agitazione e tensione. Infine il livello cognitivo è espresso da tensione costante, dimenticanze e incapacità a concentrarsi.

L'ansia può essere "misurata" con alcune scale di valutazione.

Le principali scale utilizzate sono: m-YPAS, STAI, CEMS, EASI, ICC.

La terapia si avvale poi di farmaci come le benzodiazepine.

Le tecniche di distrazione come precedentemente citato per il dolore, sono molto efficaci in pediatria e possono essere arricchite dalla presenza dei clown in reparto e dalla PET therapy.

In conclusione, Il dolore e l'ansia non possono essere completamente eliminati dall'esperienza ospedaliera del bambino ma l'educazione e un'adeguata preparazione, possono contribuire a trasformarla in un momento formativo.

CONCLUSIONI

L'elaborato di tesi nasce da un'esperienza personale a seguito dei ricoveri ospedalieri per esiti di labiopalatoschisi in età pediatrica – adolescenziale. L'obiettivo dell'elaborato è ripercorrere la complessità della patologia con riferimento ai dati epidemiologici, alla classificazione patologica e all'assistenza infermieristica dedicata nel postoperatorio.

La labiopalatoschisi ha un'incidenza nei paesi europei di circa 1:700 nati. In Italia è di 1:830, come risulta dal Registro Nazionale delle Malformazioni Congenite, mentre nel Nord Europa la malattia è appena più rara (1:2000). Inoltre è una malformazione che comporta problemi di tipo funzionale ed estetico.

È una patologia che può essere diagnosticata dal quinto mese di gravidanza con un'ecografia fetale ma ancora oggi capita che essa venga diagnosticata solo al momento del parto.

Il tema della diagnosi in utero è importante in quanto vi sono dati che dicono che un accompagnamento al parto di una coppia genitoriale di un bambino con malformazione, può essere di grande supporto.

Il ricovero ospedaliero per un piccolo paziente è un evento che può generare ansia e dolore.

L'ansia e il dolore sono tra loro fortemente correlati e costituiscono ad oggi dei parametri clinici che devono essere costantemente monitorati in quanto possono influire sui tempi e nella qualità della guarigione.

Rispetto al passato c'è stato un cambiamento importante nell'assistenza al bambino ospedalizzato con maggiore attenzione alle specificità di questa fascia d'età. Il personale che opera nei reparti pediatrici è formato all'assistenza del bambino che non è più visto come un piccolo adulto ma come una persona in crescita, con esigenze e necessità particolari e per la quale le esperienze vissute, positive e negative, contribuiranno a costruire l'adulto che sarà.

Gli ospedali pediatrici si sono dotati di protocolli in costante aggiornamento per ridurre il manifestarsi di eventi stressanti durante il ricovero.

È altresì molto importante considerare che, nonostante tutti gli sforzi, sia molto difficile se non utopico pensare ad un ospedale senza dolore. L'obiettivo deve restare quello di evitare sofferenze inutili e di creare un contesto che permetta al bambino di elaborare le

difficoltà e le inevitabili esperienze dolorose in modo costruttivo. Secondo la legge n. 38/2010 e il codice deontologico degli infermieri (2019), l'infermiere è il responsabile della valutazione del dolore nel bambino, inoltre della preparazione e conservazione dei farmaci, secondo la legge 26/02/99 n. 42.

La letteratura scientifica evidenzia inoltre quanto la presenza dei genitori in un reparto pediatrico sia necessaria e debba costituire parte attiva nelle cure.

Essi devono essere costantemente informati e coinvolti nell'assistenza in modo da poter svolgere un ruolo di supporto. Diversamente si corre il rischio che diventino fonte aggiuntiva di stress e di ostacolo al lavoro di medici ed infermieri.

Dalla letteratura si evince che il bambino percepisce il dolore in modo uguale o superiore rispetto l'adulto. Il bambino durante l'epoca gestazionale sviluppa tutte le basi anatomiche e fisiologiche per la percezione del dolore. Un dolore non valutato, trattato e controllato adeguatamente, soprattutto nei primi mesi di vita, può variare in modo costitutivo la percezione da parte del futuro adulto, abbassandone significativamente la soglia del dolore.

Quando un bambino comunica di aver dolore bisogna intervenire in modo professionale, valutarne l'intensità utilizzando le scale appropriate e agendo di conseguenza. La sotto e la sopravvalutazione sono un rischio costante.

Nel post operatorio, il dolore deve essere costantemente prevenuto e controllato con adeguata terapia analgesica.

L'infermiere è il principale responsabile della sorveglianza e del controllo del dolore.

I protocolli infermieristici oggi in uso, prevedono l'utilizzo di scale di valutazione specifiche per l'età e danno all'infermiere un grado di autonomia, anche somministrativa, una volta impensabile.

Altro compito importante e molto delicato per l'infermiere è quello di favorire la costruzione dell'alleanza terapeutica con i famigliari. La costante presenza in corsia permette infatti di instaurare rapporti con i genitori non possibili ad altre professionalità.

L'educazione sanitaria e le istruzioni sul follow-up consolidano questa alleanza e costituiscono un valore aggiunto soprattutto dopo interventi chirurgici impegnativi quali quello della labiopalato schisi.

Da quanto letto posso affermare che la figura dell'infermiere svolge un ruolo attivo e determinante nel processo di cura e guarigione di questi bambini.

BIBLIOGRAFIA

A Comparison of Two Pain Scales in the Assessment of Dental Pain in East Delhi Children (ISRN Dentistry- Amit Khatri and Namita Kalra - Clinical Study - 10 November 2011).

A Systematic Review of Faces Scales for the Self-report of Pain Intensity in children (Deborah Tomlinson, Carl L. von Baeyer, Jennifer N. Stinson and Lillian Sung - *Pediatrics* 2010;126:e1168; originally published online October 4, 2010).

Clown intervention to reduce preoperative anxiety in children and parents. A randomized controlled trial (Dionigi A, Sangiorgi D, Flangini R – 2014).

Dolore dall'evidenza alla deontologia, una scelta dalla parte del bambino (Agorà – p.30-34. Colombo G, Bressan S & Valli – luglio 2013).

Gestione del dolore, nursing clinico: tecniche e procedure di Kozier (Audrey B, Shirlee Jackson (p. 246-289). Napoli-Edises).

Guidelines, strategies and tools for pain assessment in children (Nursing Times , May 2017 / Vol 113 Issue 5).

How to make good children's nurse: children's view. Il bravo infermiere secondo I bambini. Cosa si aspettano i nostri piccoli pazienti. (D,R,G, B.P. – 2008).

Il dolore nel bambino: strumenti pratici di valutazione e terapia (Ministero della Salute – 2010).

Il dolore nel bambino: prevenirlo, riconoscerlo, trattarlo (Anno 2, numero 2, Giugno 2010 – società italiana di scienze infermieristiche pediatriche).

Iter diagnostico-terapeutico e gestione domiciliare – Ospedale Pediatrico Bambino Gesù (Maria Ida Rizzo, M.D., Ph.D., Mario Zama, M.D.).

L'ansia preoperatoria nei bambini e genitori: metodi per ridurla. Tratto da infermieristicapediatrica.it

La porta incantata (Alessandra Bellometti Migliorati – 12.2016).

La carta dei diritti del bambino in ospedale – AOPI.

Linee guida di pratica clinica e di standard di assistenza e cura per bambini affetti da labiopalatoschisi: condividere, diffondere ed implementare le linee guida prodotte nell'ambito del programma Eurocleft (Gazzetta Ufficiale n. 32 del 07.02.08, Supplemento ordinario n. 32, pag. 30).

Linee guida per la prevenzione e il trattamento del dolore nel neonato (Società Italiana di Neonatologia. Lago P, Merazzi D, Garetti E – 2008.)

Measurement of self-reported pain intensity in children and adolescents (Anna Huguët, Jennifer N. Stinson, Patrick J. McGrath - Journal of Psychosomatic Research 68 (2010) 329–336).

Management of children with cleft lip and palate: a review describing the application of multidisciplinary team working in this condition based upon the experiences of a regional cleft and palate centre in the United Kingdom (Peter D Hodgkinson, Susan Bpwn, Dorothy Duncan, Christine Grant, Amy McNaughton, Polly Thomas and C Rye Mattick - Fetal and Maternal Medicine Review 2005; 16:1 1–27- Cambridge University Press).

Non-pharmacological techniques for the containment of pain associated with venipuncture in the child: review of the literature (Chiara Tibaldo,¹ Emanuele Castagno,² Sonia Aguzzi,² Antonio Francesco Urbino-ASSIST INFERM RIC 2020; 39: 179-187).

Nursing care of the patient with cleft lip and palate (Patricia Chibbaro, Joan Barzilai, Mary Breen - Comprehensive Cleft Care / CAP. X, 2008).

Orofacial pain evaluation in children (E. Lamart, M. Santagata,, G. Tartaro, S. D’Amato, G. Colella - Policlinico I, Università Luigi Vanvitelli, Naples,Italy / European Journal of Paediatric Dentistry vol. 20/2-2019).

Pain management in children (IASP – Dilip Pawar and Lars Garten / 2010).

Pain Assessment in Newborns, Infants, and Children (Alexandra Beltramini, MD; Kolia Milojevic, MD; and Dominique Pateron, PhD - PEDIATRIC ANNALS - Vol. 46, No. 10, 2017).

Pain measurement in oral and maxillofacial surgery (Nattapong Sirintawat, Kamonpun Sawang, Teeranut Chaiyasamut, and Natthamet Wongsirichat - J Dent Anesth Pain Med 2017;17(4):253-263).

Pain in children: comparison of assessment scales (Donna lee wong, Connie Morain Baker – pediatric nursing / Jan-Feb 1988 – Vol. 14 /No. 1).

Pain prevalence in a pediatric hospital: Raising awareness during Pain Awareness Week (D Harrison, C Joly, C Chretien - Pain Res Manag 2014;19(1): e24-e30).

Perioperative anxiety in children (Fortier MA, Del Rosario AM, Martin SR, Kain ZN – 2010).

Paediatric oral & maxillofacial surgery (JM Shand - Australian Dental Journal 2018; 63:(1 Suppl): S69–S78).

Preoperative anxiety management, emergence delirium, and postoperative behavior (Banchs R, Lerman (2014).

Predictors of preoperative anxiety in surgical in patients (Yilmaz M, Sezer H, Gurler H, Bekar M – 2012).

Procedure infermieristiche in pediatria (Badon, A Zampieron – (p. 14-24), Milano – casa editrice Ambrosiana).

The Primary Care Pediatrician and the Care of Children With Cleft Lip and/or Cleft Palate (Charlotte W. Lewis, MD, MPH, FAAP, Lisa S. Jacob, DDS, MS, Christoph U., Lehmann, MD, FAAP, FACMI, SECTION ON ORAL HEALTH- AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, PEDIATRICS Volume 139, number 5, May 2017).

The treatment of cleft lip and palate: a parent's guide (The royal college of surgeons of England – 2003).

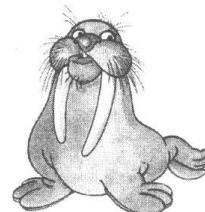
Validation of the Wong-Baker FACES Pain Rating Scale in Pediatric Emergency Department Patients (Gregory Garra, DO, Adam J. Singer, MD, Breena R. Taira, MD, Jasmin Chohan, Hiran Cardoz, Ernest Chisena, and Henry C. Thode Jr, PhD - ACADEMIC EMERGENCY MEDICINE 2010; 17:50–54 a 2009 by the Society for Academic Emergency Medicine).

ALLEGATO 1

1.1. Dimissione infermieristica del bambino operato.



SPEDALI CIVILI DI BRESCIA
AZIENDA OSPEDALIERA
Ospedale dei Bambini
U.D.S. CHIRURGIA
MAXILLO-FACCIALE PEDIATRICA
Responsabile: Dr. D. BURLINI



Scheda di dimissione infermieristica

ALL'ATTENZIONE DEI: GENITORI, TUTORE, MEDICO PEDIATRA E DI FAMIGLIA. CONSIGLI PER LA CONTINUITÀ ASSISTENZIALE ED IL BENESSERE DEL PAZIENTE

Cognome

Nome

Età

Quando giunge il momento della dimissione per il vostro bambino, noi sappiamo che avete tante domande da farci ma che le risposte non sono mai abbastanza esaurienti: credendo di fare cosa gradita, vi diamo questa lettera di consigli, pregandovi di leggerla attentamente e seguirla per il benessere del vostro bambino.

IGIENE ORALE		
Uso dello spazzolino ☒ SI ☐ NO	Uso del collutorio ☒ SI ☐ NO	Uso della doccia orale ☐ SI ☒ NO
LESIONI CUTANEE		
Abrasioni ☐		
Ferita chirurgica ☐		
Ustione ☐		
Altro		
ALIMENTAZIONE		
Solo alimenti freddi: ☒ SI ☐ NO	☐ Liquida - solo alimenti liquidi Acqua - the - orzo - latte	
	☒ Semiliquida Semolino, yogurth, gelat sciolto, purea, frullati	
	☐ Libera Può mangiare tutto	
CIUCCIOTTO ☐ SI ☒ NO		
MOBILIZZAZIONE		
☒ Libera		
☐ Se limitata, specificare		
☐ Altro		

Data

Firma infermiere

1.2. Scale di valutazione del dolore nel bambino.



Azienda Ospedaliera
Papa Giovanni XXIII
Bergamo

Sistema Sanitario



Regione
Lombardia

SCHEDE DI VALUTAZIONE DEL DOLORE IN AREA PEDIATRICA

SCALA FLACC: Neonato e Bambino in età pre – verbale ≤ 3 anni / Paziente non competente/ Paziente Intubato

CATEGORIA	PUNTEGGIO		
	0	1	2
Volto	Espressione neutra o sorriso	Smorfie occasionali o sopracciglia corrugate, espressione disinteressata	Aggrottamento sopracciglia, da costante a frequente, bocca serrata, tremore del mento
Gambe	Posizione normale e rilassata	Si agita, si dondola avanti e indietro, è teso	Scalcia e ritrae le gambe in modo più frequente
Attività	Posizione normale e tranquilla, si muove tranquillamente	Movimenti delle gambe a scatti o scalcianti, muscoli tesi	Inarcato e rigido, si muove a scatti
Pianto	Assenza di pianto	Geme o piagnucola, lamenti occasionali	Piange in modo continuo, urla o singhiozza, si lamenta frequentemente
Consolabilità	Soddisfatto, rilassato	È rassicurato dal contatto occasionale dell'abbraccio e dal tono di voce. Distrattibile	Difficoltà a consolarlo e confortarlo

SCALA WONG – BAKER: Bambino ≥ 3 anni e ≤ 7 anni



0
Assente



2
Appena
percepibile



4
Leggero



6
Moderato



8
Severo



10
Insopportabile

CONSIGLI PER LA COMPILAZIONE:

Quando valutare:

- All'ingresso del paziente,
- Quotidianamente (almeno 2 volte al giorno, contestualmente alla rilevazione di altri parametri vitali)
- Al verificarsi degli episodi algici.

Come valutare:

Utilizzare la scala più appropriata

Note:

Dopo il trattamento il dolore va rivalutato in un tempo che può variare in base alla via di somministrazione del farmaco.

SCALA NUMERICA: Ragazzo ≥ 7 anni



IL DOLORE NON VA INTERPRETATO