



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ  
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ-ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ  
ΤΟΜΕΑΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΚΑΙ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ  
ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗ ΚΛΙΝΙΚΗ-ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΟ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ΓΙΑ ΤΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ  
«ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΟΥ ΠΟΝΟΥ»  
ΕΠΙΣΤ. ΥΠΕΥΘΥΝΟΣ: Δ. ΔΑΜΙΓΟΣ, ΕΠΙΚΟΥΡΟΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ

**Η αξιολόγηση του πόνου σε άτομα με νοητική καθυστέρηση.**

**Μια συστηματική ανασκόπηση της τελευταίας δεκαετίας.**

**Σπουδάστρια:**

Πούλιου Αλεξάνδρα, Φυσικοθεραπεύτρια (Α.Μ. 149)

**Επιβλέπων καθηγητής:**

Σκαπινάκης Πέτρος, Αναπληρωτής Καθηγητής Ιατρικής Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

**Τριμελής Επιτροπή Αξιολόγησης:**

Δαμίγος Δημήτριος, Επίκουρος Καθηγητής Ιατρικής Ψυχολογίας, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

Ευαγγέλου Άγγελος, Ομότιμος Καθηγητής Φυσιολογίας, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

Καλφακάκου Βασιλική, Καθηγήτρια Φυσιολογίας, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

**Ιωάννινα, 2011**



## Π Ε Ρ Ι Ε Χ Ο Μ Ε Ν Α

	Σελ.
Περίληψη	5
Abstract	7
Εισαγωγή	9
<b>Α΄ Μέρος: Θεωρητική Προσέγγιση</b>	
<b>Κεφάλαιο 1<sup>ο</sup>: Νοητική Καθυστέρηση</b>	<b>11</b>
1.1. Ιστορική αναδρομή	11
1.2. Ορισμοί και κριτήρια προσδιορισμού της νοητικής καθυστέρησης	13
1.3. Επιδημιολογικά και στατιστικά στοιχεία	17
1.4. Αιτιοπαθογένεια	19
1.5. Ταξινόμηση της νοητικής καθυστέρησης	23
1.6. Διαγνωστική προσέγγιση	25
1.7. Διαφορική διάγνωση	27
1.8. Κλινικό προφίλ	29
<b>Κεφάλαιο 2<sup>ο</sup>: Πόνος</b>	<b>31</b>
2.1. Εισαγωγή – Ορισμοί	31
2.2. Η παθοφυσιολογία του πόνου	33
2.3. Οι τύποι του πόνου και τα χαρακτηριστικά τους	35
2.4. Πόνος και νοητική καθυστέρηση	37
2.5. Αξιολόγηση του πόνου σε άτομα με νοητική καθυστέρηση	39
<b>Β΄ Μέρος: Η αξιολόγηση του πόνου στα άτομα με Νοητική Καθυστέρηση.</b>	
<b>Συστηματική Ανασκόπηση</b>	
<b>Κεφάλαιο 3<sup>ο</sup>: Σκοπός – Μεθοδολογία</b>	<b>41</b>
3.1. Σκοπός της εργασίας	41
3.2. Υλικό – Μέθοδος	41
3.3. Αποτελέσματα αναζήτησης	43
3.4. Περιγραφή των μελετών	47
3.4.1. Η Λίστα Ελέγχου του Πόνου Παιδιών Ανίκανων Επικοινωνίας – Non Communicating Children Pain Checklist (NCCPC)	49
3.4.1.1. NCCPC-R	49

3.4.1.2. NCCPC-PV	53
3.4.1.3. NCAPC	57
3.4.2. Οι δείκτες πόνου για παιδιά ανάκανα επικοινωνίας – Pain Indicator for Communicatively Impaired Children (PICIC)	59
3.4.3. Το εργαλείο αξιολόγησης «Πρόσωπο, Πόδια, Δραστηριότητα, Κλάμα, Δυνατότητα Παρηγοριάς» - “Face, Legs, Activity, Cry, Consolability” (FLACC)	61
3.4.4. Κλίμακες αυτό-αναφοράς προσαρμοσμένες στις ανάγκες ατόμων με νοητική καθυστέρηση. (Visual Analogue Scale = VAS, Cube Test, Modified Eland Color Scale, Modified Faces Scale)	65
3.4.5. Το Παιδιατρικό Προφίλ Πόνου ατόμων με νοητική καθυστέρηση – Paediatric Pain Profile (PPP)	69
3.4.6. Η κλίμακα Πόνου και Δυσφορίας – Pain And Discomfort Scale (PADS)	71
3.4.7. Το σύστημα κωδικοποίησης αντιδράσεων προσώπου – Facial Action Coding System (FACS)	73
3.4.8. Η Εξατομικευμένη Αριθμητική Κλίμακα Διαβάθμισης Πόνου – Individualized Numeric Rating Scale (INRS)	77
<b>Κεφάλαιο 4<sup>ο</sup>: Συζήτηση - Συμπεράσματα</b>	<b>79</b>
4.1. Συζήτηση	79
4.2. Συμπεράσματα	85
<b>Βιβλιογραφία – Παραπομπές</b>	<b>87</b>
<b>Παράρτημα</b>	<b>93</b>

## Περίληψη

Εισαγωγή: Ιστορικά τα άτομα με νοητικά προβλήματα θεωρείτο πως ήταν αναισθητα ή αδιάφορα ως προς τον πόνο, όμως τα τελευταία χρόνια η βιβλιογραφία υποδηλώνει πως ένας σημαντικός αριθμός εργασιών επικεντρώνεται στη βελτίωση της κατανόησης του πόνου πάνω στην νοητική αναπηρία.

Στόχοι: Η παρουσίαση και η αξιολόγηση των διαθέσιμων μελετών της τελευταίας δεκαετίας σχετικά με την αποτελεσματικότητα των εργαλείων αξιολόγησης του πόνου σε άτομα με νοητικές και αναπτυξιακές διαταραχές.

Μέθοδοι: Οι μελέτες επιλέχθηκαν βάσει εκτεταμένης βιβλιογραφικής έρευνας, περιλαμβάνοντας όλους τους τύπους μελετών εξαιτίας του περιορισμένου αριθμού στοιχείων και εν τέλει ταξινομήθηκαν με βάση τα ποιοτικά κριτήρια που άρμοζαν στον τύπο των μελετών.

Αποτελέσματα: Δεκαεπτά μελέτες συμπεριλήφθηκαν στην ανασκόπηση με συνολικό αριθμό δείγματος 1233 ασθενείς και δεκατρία διαφορετικά εργαλεία αξιολόγησης του πόνου αναφέρθηκαν στην βιβλιογραφία. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι μόνο ένα εργαλείο αξιολόγησης χαρακτηρίστηκε ως «καθιερωμένο», τρία εργαλεία χαρακτηρίστηκαν ως «επικείμενα καθιερωμένες» αξιολογήσεις, πέντε εργαλεία ως «υποσχόμενες», ενώ τέσσερα εργαλεία δεν κατατάχθηκαν σε καμία από τις τρεις κατηγορίες λόγω έλλειψης ποιοτικών στοιχείων.

Συμπεράσματα: Η αξιολόγηση του πόνου στην νοητική καθυστέρηση δεν είναι ένα εύκολο εγχείρημα κυρίως εξαιτίας της ανικανότητας μιας ακριβής αυτό-αναφοράς από τον ίδιο τον ασθενή. Η πλειοψηφία των εργαλείων αξιολόγησης σε αυτό τον τομέα είναι ακόμα υπό συνεχή έρευνα, ώστε να καθιερωθεί η παρουσία τους στο χώρο της κλινικής πράξης. Τέλος, ο αριθμός και η ποικιλία αυτών των εργαλείων αξιολόγησης κατά την τελευταία δεκαετία αποκαλύπτει ένα πολλά υποσχόμενο ενδιαφέρον και μέλλον γύρω από την νοητική αναπηρία και την διαχείριση του πόνου.

Λέξεις κλειδιά: «πόνος», «αξιολόγηση», «μέτρηση», «κλίμακες πόνου», «δείκτες πόνου», «νοητικές διαταραχές», «νοητική καθυστέρηση», «αναπτυξιακές διαταραχές», «γνωστικές διαταραχές».



## **Abstract**

*Background:* Historically, individuals with intellectual disability assumed to be insensitive or indifferent to pain, but recently the weight of the evidence suggests that a number of issues central to improving understanding of pain in ID.

*Aims:* To present and evaluate the available evidence of the last decade for the efficacy of the assessment tools that measure pain in intellectual and developmental disabilities.

*Methods:* Studies were selected through a comprehensive literature research, were included all type of study designs due to limited evidence and finally were classified into levels of evidence according to their designs.

*Results:* Seventeen studies were included with a total of 1233 patients and thirteen different assessment tools have been reported in the literature. The findings show that only one tool is classified as “well-established” assessment, three tools are classified as “approaching well-established” assessments, five tools as “promising” assessments and four tools were low evidenced.

*Conclusions:* Pain assessment in ID is a difficult task due to the lack of an accurate self-report most of the times. The majority of assessment tools in that field are still under further research, so as to be able to establish their presence in clinical practice. However, the number and the variety of the assessment tools that have been designed for that purposes in the last decade reveal a promising activity of interest in the area on intellectual and developmental disabilities and the management of pain.

*Keywords:* “pain”, “assessment”, “measurement”, “pain scales”, “pain indicators”, “intellectual disabilities”, “mental retardation”, “developmental disabilities”, “cognitive impairments”





## **Εισαγωγή**

Η νοητική καθυστέρηση αποτελεί μία αναπηρία που έχει άμεσες συνέπειες – σε παγκόσμια κλίμακα – τόσο στη ζωή του ατόμου που πάσχει όσο και στη ζωή των γονιών ή φροντιστών αυτού, σε ολόκληρη την οικογένεια του καθώς και στο κοινωνικό περιβάλλον του. Ο επιπολασμός της πάθησης υπολογίζεται στο 1-3% του πληθυσμού στις ανεπτυγμένες χώρες, ενώ στην Ελλάδα πάνω από 150.000 πάσχουν από νοητική καθυστέρηση σε ένα συνολικό αριθμό πληθυσμούς 11 εκατομμυρίων. Μέσα στα πλαίσια της βελτίωσης της ποιότητας ζωής αυτών των ατόμων ανήκει και η σωστή διαχείριση του πόνου τους, που σύμφωνα με βιβλιογραφικές αναφορές φαίνεται να είναι πιο συχνός σε αυτά τα άτομα, λόγω των τακτικών επώδυνων ιατρικών δοκιμασιών που μπορεί να υποβάλλονται ή της δύσκολης καθημερινότητάς τους.

Στο πρώτο μέρος της παρούσας εργασίας παρατίθενται τα κριτήρια προσδιορισμού της νοητικής καθυστέρησης, τα επιδημιολογικά στοιχεία, η αιτιοπαθογένεια, η ταξινόμηση και το κλινικό προφίλ της πάθησης, ενώ στη συνέχεια ακολουθεί μια σύντομη αναφορά των ορισμού του πόνου, των χαρακτηριστικών του και το πώς τα άτομα με νοητικές διαταραχές βιώνουν επώδυνες καταστάσεις.

Στο δεύτερο μέρος της εργασίας συγκεντρώνονται και ανασκοπούνται οι μελέτες της τελευταίας δεκαετίας που αφορούν την περιγραφή της αποτελεσματικότητας των εργαλείων αξιολόγησης πόνου στον αντίστοιχο πληθυσμό.



## Μέρος Α': Θεωρητική Προσέγγιση

### Κεφάλαιο 1<sup>ο</sup> : Νοητική Καθυστέρηση

#### 1.1 Ιστορική Αναδρομή

Η νοητική καθυστέρηση είναι μια ανεπάρκεια με ποικίλα χαρακτηριστικά και διαβαθμίσεις που αποτελεί ένα από τα πιο σοβαρά κοινωνικά προβλήματα σε ολόκληρο τον κόσμο καθώς είναι ένα φαινόμενο που η ιστορία του χρονολογείται από την εμφάνιση του ανθρώπου πάνω στη Γη.

Μόλις από το 1500 π.Χ. στους παπύρους των Θιβών της Αιγύπτου <sup>(1)</sup> βρέθηκαν οι πρώτες αναφορές σε ανεπάρκεια του νου και του σώματος που οφείλονται σε εγκεφαλικές βλάβες. Σύμφωνα με ιστορικές πηγές που αναφέρονται στο βιβλίο των Digby και Wright <sup>(2)</sup> το 13<sup>ο</sup> αιώνα η Αγγλία ως χώρα αποφάσισε ότι τα άτομα με διανοητική αναπηρία είναι ανίκανα για τη λήψη αποφάσεων και τη διαχείριση των υποθέσεων τους και για το λόγο αυτό όρισε κηδεμόνες για την ανάληψη των οικονομικών τους υποθέσεων.

Μέχρι και τον 17<sup>ο</sup> αιώνα μ.Χ. η νοητική καθυστέρηση αποδιδόταν σε δαιμονοληψίες και στις υπερφυσικές δυνάμεις των μαγισσών, όμως σταδιακά οι δυτικές αυτές απόψεις άρχισαν να αλλάζουν εξαιτίας της εμφάνισης των πεποιθήσεων των μονοθεϊστικών θρησκειών όπως του Χριστιανισμού και του Ιουδαϊσμού, οι οποίες φάνηκαν να αναγνωρίζουν την πραγματική αξία του ανθρώπου, να καθιερώνουν αρχές δικαιοσύνης και να καλλιεργούν το αίσθημα της φιλανθρωπίας για τα άτομα με διανοητική αναπηρία <sup>(3)</sup>.

Η πρώτη περιγραφή της νοητικής καθυστέρησης ως πάθηση δόθηκε τον 17<sup>ο</sup> αιώνα από τον Άγγλο ανατόμο Thomas Willis (1621-1675), ο οποίος πίστευε ότι η νοητική αυτή αναπηρία οφειλόταν σε ανατομικο-κατασκευαστικά προβλήματα του εγκεφάλου, τα οποία ήταν είτε συγγενή είτε επίκτητα <sup>(2)</sup>.

Έκτοτε πολλοί επιστήμονες, όπως ο Franz Hoseph Gall (1758-1828), ο John Langdon Down και ο Francis Galton (1822-1911), ανέπτυξαν διάφορες θεωρίες γύρω από την ανθρώπινη νοημοσύνη, που άλλες είχαν να κάνουν με τη σχέση της νοημοσύνης και το μέγεθος του ανθρώπινου εγκεφάλου, άλλες με τα χρηστά ήθη και άλλες με το φυλετικό εκφυλισμό αντίστοιχα. Την ίδια σχεδόν περίοδο, άλλοι επιστήμονες όπως ο γάλλος γιατρός Edward Séguin (1812-1880) έστρεψε περισσότερο το ενδιαφέρον του στο να

διαχωρίσει τη νοητική αναπηρία από την τρέλα και τους ασθενείς που μπορεί να επιδέχονταν κάποια θεραπεία, από αυτούς που αποκαλούνταν μόνιμα αθεράπευτοι <sup>(3)</sup>.

Λίγο αργότερα και συγκεκριμένα το 1905, για πρώτη φορά οι ψυχολόγοι Binet και Simon εισήγαγαν τις έννοιες της νοητικής ηλικίας και του νοητικού πηλίκου και πραγματοποίησαν τις πρώτες αριθμητικές εκτιμήσεις της ανθρώπινης νοημοσύνης και τον εντοπισμό των παιδιών με μαθησιακές δυσκολίες <sup>(4)</sup>.

Διανύοντας τον 20<sup>ο</sup> αιώνα η οπτιμιστική προσέγγιση πως η νοητική αναπηρία δεν είναι κάτι το ανίατο καταρρέει και για 40 χρόνια στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής (1920-1960) τα συνεχώς αυξανόμενα άτομα με νοητική καθυστέρηση απορρίπτονται από την κοινωνία, κλείνονται σε ιδρύματα κι εγκαταλείπονται σε αυτά. Οι μελέτες για τον ορισμό και την ταξινόμηση της νοητικής καθυστέρησης συνεχίζονται και μία από αυτές είναι του ο Wechsler το 1958 <sup>(5)</sup> ο οποίος υποστηρίζει ότι μόνο τα τεστ νοημοσύνης αποτελούν έγκυρο τρόπο αξιολόγησης της νοητικής καθυστέρησης.

Όμως τη δεκαετία του '60 και μέσω του κινήματος των δικαιωμάτων των πολιτών οι οικογένειες των ατόμων με νοητική καθυστέρηση διεκδικούν ευκαιρίες στην εκπαίδευση, φαρμακο-ιατρική περίθαλψη και βασικά ανθρώπινα δικαιώματα για τα άτομα αυτά. Δέκα χρόνια αργότερα η δεκαετία του '70 σηματοδοτείται από την αποϊδρυματοποίηση των ατόμων με νοητική καθυστέρηση και την προώθηση υπηρεσιών για αυτά τα άτομα από τις τοπικές αρχές. Την ίδια στιγμή τα επιτεύγματα της Ιατρικής αφορούν μεθόδους για τη βελτίωση και την πρόληψη των φυσιολογικών προβλημάτων <sup>(6)</sup>, ενώ άλλοι ερευνητές όπως για παράδειγμα η Jane Mercer το 1973 <sup>(7)</sup> ασχολείται περισσότερο με την κοινωνιολογική διάσταση της νοητικής καθυστέρησης και υποστηρίζει ότι η ετικέτα « νοητικά καθυστερημένος» είναι μια κοινωνική θέση που αποκτά το άτομο μέσα στο σύγχρονο κοινωνικό σύστημα.

Από τις αρχές του 21<sup>ου</sup> αιώνα μέχρι σήμερα σε παγκόσμιο επίπεδο αλλά και στη χώρα μας τα περισσότερα άτομα με νοητική καθυστέρηση πλέον εκπαιδεύονται με δημόσια δαπάνη σε δημόσια σχολεία, ακολουθούν προγράμματα κοινωνικής ένταξης, έχουν ίσες ευκαιρίες και δικαιώματα στην εργασία καθώς και δικαστική συμπαράσταση <sup>(8)</sup>.

## 1.2 Ορισμοί και κριτήρια προσδιορισμού της Νοητικής Καθυστέρησης

Μέσα από την παραπάνω ιστορική αναδρομή, καταλαβαίνει κανείς ότι η συστηματική μελέτη και η διερεύνηση της νοητικής καθυστέρησης όλα αυτά τα χρόνια οδήγησε στη διατύπωση ποικίλων ορισμών.

Το 1937 ο Βρετανός γιατρός A.F.Tredgold στο βιβλίο του “A text-book of Mental Deficiency”<sup>(9)</sup> ορίζει την νοητική καθυστέρηση ως «μία κατάσταση ανεπαρκούς νοητικής εξέλιξης που καθιστά το άτομο ανήμπορο να προσαρμοστεί στο κοινωνικό περιβάλλον και να επιβιώσει χωρίς εξωτερική βοήθεια».

Λίγο αργότερα το 1941 ο Αμερικανός ψυχολόγος Edgar Doll δίνει έναν περισσότερο λεπτομερή ορισμό της νοητικής καθυστέρησης, σύμφωνα με τον οποίο «η νοητική καθυστέρηση είναι μια κατάσταση ανεπαρκούς κοινωνικής προσαρμογής, που είτε είναι παρούσα κατά τη γέννηση είτε εμφανίζεται κατά την πρώτη παιδική ηλικία. Η κατάσταση αυτή είναι ανίατη, ασχέτως θεραπείας, ενώ υποστηρίζει ότι το άτομο μπορεί με κατάλληλη αγωγή να αποκτήσει ορισμένες δεξιότητες, αλλά αυτό γίνεται εντελώς επιφανειακά και πρόσκαιρα και εφόσον βεβαίως βρεθεί κάτω από ευνοϊκές συνθήκες»<sup>(10)</sup>.

Το 1960 οι R.S Masland, S.B Sarason και T. Gladwin – όπως αναφέρεται στο βιβλίο του Scheerenberger<sup>(11)</sup> – δίνουν ακόμα ένα ορισμό για την νοητική καθυστέρηση και συγκεκριμένα αναφέρουν πως: « Η νοητική Καθυστέρηση είναι μια κατάσταση διανοητικής ανεπάρκειας, η οποία καθιστά το άτομο ανίκανο να συμπεριφέρεται με ένα τρόπο που θα του επέτρεπε μια αποδεκτή συμπεριφορά μέσα στο πολιτιστικό του περιβάλλον. »

Στα χρόνια που ακολουθούν η ποικιλία των επιστημονικών κλάδων που ασχολούνται με την νοητική καθυστέρηση (Ιατρική, Ψυχολογία, Βιολογία, Κοινωνιολογία & Παιδαγωγική) με το ενδιαφέρον του κάθε ειδικού να εστιάζεται σε συγκεκριμένες διαστάσεις του προβλήματος κάνει πιο δύσκολη την διατύπωση ενός ολοκληρωμένου ορισμού. Μελετητές όπως οι Zigler et al<sup>(12)</sup> θεωρούν τον χαμηλό Δείκτη Νοημοσύνης ως τον ακρογωνιαίο λίθο της νοητικής καθυστέρησης, ενώ άλλοι όπως η Mercer<sup>(7)</sup> ή ο Barnett<sup>(13)</sup> θεωρούν πως τα ελλείμματα της προσαρμοστικής συμπεριφοράς είναι το κύριο συστατικό του ορισμού της νοητικής καθυστέρησης.

Τελικά η διαμάχη μεταξύ του δείκτη νοημοσύνης και της προσαρμοστικής συμπεριφοράς φαίνεται να βρίσκει τέλος στο νέο ορισμό που εισάγει το 1992 η Αμερικάνικη Εταιρία Νοητικής Καθυστέρησης (AAMR). Με πρωτοστάτη τον Heber το

1961 και στη συνέχεια με τον Grossman το 1983, οι Luckasson et al το 1992<sup>(14)</sup> δίνουν τον νέο ορισμό. Σύμφωνα με αυτόν η νοητική καθυστέρηση είναι μια διαταραχή που εκτός από τη σημαντικά κάτω του μέσου όρου νοητική λειτουργία του ατόμου (Δείκτης Νοημοσύνης  $\leq 70$ ), παρατηρούνται επίσης περιορισμοί σε τουλάχιστον δύο ή περισσότερα πεδία των προσαρμοστικών δεξιοτήτων του ατόμου που αναφέρονται στον ακόλουθο πίνακα (Πίνακας 1) και με την προϋπόθεση ότι η διαταραχή παρουσιάζεται πριν την ηλικία των 18 ετών.

Πίνακας 1

<b>Πεδία Προσαρμοστικών Δεξιοτήτων που περιορίζονται στην Νοητική Καθυστέρηση*</b>
1. Επικοινωνία
2. Προσωπική φροντίδα
3. Οικογενειακή Ζωή
4. Κοινωνικές Δεξιότητες
5. Κοινωνική Ένταξη
6. Αυτοεξυπηρέτηση
7. Υγεία & Ασφάλεια
8. Λειτουργικές ακαδημαϊκές δεξιότητες
9. Ελεύθερος χρόνος
10. Εργασία

*\*Αμερικανική Εταιρία Νοητικής και Αναπτυξιακής Αναπηρίας (AAIDD)*

Σήμερα και σύμφωνα με την ενδέκατη αναθεώρηση της Αμερικανικής Εταιρίας Νοητικής και Αναπτυξιακής Αναπηρίας<sup>(15)</sup> στον παραπάνω ορισμό η λέξη καθυστέρηση αντικαθίσταται από τη λέξη αναπηρία και για τη σωστή μελέτη της νοητικής διαταραχής, λαμβάνονται υπόψη – σύμφωνα με την AAIDD – πέντε εννοιολογικές διαστάσεις που φαίνονται στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 2).

Πίνακας 2

<b>Εννοιολογικές διαστάσεις που χρησιμοποιούνται στη μελέτη της Ν.Δ.*</b>
1. Νοητικές Δεξιότητες
2. Προσαρμοστικό Επίπεδο (Εννοιολογικό, Πρακτικό, Κοινωνικό)
3. Συμμετοχή, αλληλεπίδραση και κοινωνικοί ρόλοι

---

4. Υγεία ( Φυσική κατάσταση, Νοητική κατάσταση, Αιτιολογία)

---

5. Κοινωνικό Πλαίσιο (Περιβάλλον, Πολιτισμός, Ευκαιρίες)

---

*Luckasson R. Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports. 11<sup>th</sup> edition, Washington 2010*

Είναι αξιοσημείωτο ότι ο ολοκληρωμένος αυτός ορισμός της ΑΑΙΔΔ βρίσκει σύμφωνη τόσο την Διεθνή Ένωση Επιστημονικής Μελέτης της Νοητικής Αναπηρίας (IASSID) αλλά και την πρόσφατη Διεθνή Ταξινόμηση των Λειτουργιών, Αναπηριών και Υγείας του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας<sup>(16)</sup>.





### 1.3 Επιδημιολογικά και στατιστικά στοιχεία

Από τις πρώτες επιδημιολογικές μελέτες που έγιναν στο τομέα της νοητικής καθυστέρησης είναι αυτές που έγιναν σε Ισλανδία και Δανία <sup>(17)</sup>, όπου ο επιπολασμός της νόσου – βάσει των πληροφοριών που συλλέχτηκαν από τον τότε εκκλησιαστικό κλήρο – ήταν 2,3 και 0,9 / 1000 κατοίκους στις 2 χώρες αντίστοιχα.

Αργότερα, το 1964 ο Helgason <sup>(18)</sup> σε μελέτη του παρακολούθησε – χρησιμοποιώντας το εθνικό ληξιαρχείο της Ισλανδίας – τις γεννήσεις παιδιών μεταξύ των ετών 1895-1897 προκειμένου να εκτιμήσει τη νοητική καθυστέρηση, διαχωρίζοντάς της σε δύο ομάδες διαφορετικών βαθμών δείκτη νοημοσύνης, αυτή με IQ 75-89 κι αυτή με IQ<75. Τα αποτελέσματα της έρευνας συνοψίστηκαν στο 4% συνολικά του πληθυσμού να έχει νοητική καθυστέρηση, με μια ελαφρώς υψηλότερη συχνότητα στους άνδρες και με τιμές μεγαλύτερες στον αγροτικό πληθυσμό και ιδίως μεταξύ των ανδρών από τα χαμηλότερα κοινωνικά στρώματα.

Σε παρόμοια μελέτη που έγινε το 1966 από τον Drillien <sup>(19)</sup> και τους συνεργάτες του διαπιστώθηκε ότι μεταξύ των παιδιών που γεννήθηκαν στον Εδιμβούργο μεταξύ 1950-1956 ο επιπολασμός της νοητικής καθυστέρησης με IQ<70 ήταν 1/1000, με τα αρσενικά παιδιά κι εκείνα που ανήκαν στα φτωχότερα κοινωνικά στρώματα να έχουν το υψηλότερο ποσοστό εμφάνισης.

Έκτοτε πολλές μελέτες διεξήχθησαν και η επίπτωση κι ο επιπολασμός της νοητικής καθυστέρησης σε μελέτες πιο πρόσφατες που έγιναν μετά το 1980 και σε διαφορετικές χώρες έχουν μεταβληθεί. Οι μελέτες αυτές διέφεραν σε μεγάλο βαθμό στις μεθόδους συλλογής των δεδομένων, στα διαγνωστικά κριτήρια που χρησιμοποιήθηκαν, στις ηλικιακές ομάδες καθώς και στους πληθυσμούς που μελετήθηκαν. Για παράδειγμα μεταξύ των ενηλίκων τα ποσοστά κυμαίνονταν μεταξύ 3-6/1000 <sup>(20)</sup> <sup>(21)</sup>, ενώ στα παιδιά τα ποσοστά αυτά κυμαίνονταν μεταξύ 3-14/1000 <sup>(22)</sup> <sup>(23)</sup> <sup>(24)</sup> <sup>(25)</sup> <sup>(26)</sup>. Παρόλα αυτά, θα πρέπει τα παραπάνω νούμερα να ερμηνευτούν με προσοχή αφού π.χ. στην περίπτωση μελετών που αφορούσαν παιδιά, το δείγμα στις περισσότερες μελέτες αφορούσε παιδιά ηλικίας 10 ετών που πήγαιναν ήδη σχολείο ενώ τα δεδομένα προέρχονταν από δημόσια κι όχι ιδιωτικά σχολεία. Ακόμη και σε μελέτες που αφορούσαν τους ενήλικες, τα άτομα με υψηλότερα εισοδήματα δεν συμπεριλαμβάνονταν στις βάσεις συλλογής των δεδομένων, μια και αυτά προέρχονταν κυρίων από τα ταμεία Κοινωνικής Ασφάλισης στα οποία κυρίως κατέφευγαν

άτομα χαμηλότερων κοινωνικοοικονομικών στρωμάτων. Γενικά, το ποσοστό των ατόμων με νοητική υστέρηση σήμερα υπολογίζεται περίπου σε 1-3% του γενικού πληθυσμού.

Σε ότι αφορά την ελληνική πραγματικότητα, σύμφωνα με ορισμένες εκτιμήσεις <sup>(27)</sup> ο αριθμός των ατόμων με νοητική καθυστέρηση στην Ελλάδα υπερβαίνει τα 150.000 άτομα σε συνολικό πληθυσμό 11.000.000. Ωστόσο φαίνεται ότι αυτός δεν είναι ο ακριβής αριθμός αφού επισημαίνεται ότι δεν υπάρχουν επαρκή στοιχεία σε εθνικό επίπεδο για την καταγραφή του αριθμού των ατόμων αυτών.

Τα πιο πρόσφατα δε δεδομένα προέρχονται από την απογραφή του πληθυσμού της Ελλάδας το 1991 και σύμφωνα με αυτά ο συνολικός αριθμός των ατόμων με αναπηρία που διαβίωνε σε οικογένειες ή στην κοινότητα ήταν 232.751 άτομα και σε ιδρύματα (συμπεριλαμβανομένων των ασύλων) 34.432 άτομα. Από την πρώτη ομάδα το 6% αφορούσε άτομα με νοητική καθυστέρηση, ενώ από τη δεύτερη ομάδα το αντίστοιχο ποσοστό ήταν 13,3%, ενώ δεν είναι γνωστό αν τα άτομα αυτά είχαν κι άλλες συνοδές ψυχικές αναπηρίες <sup>(28)</sup>.

## 1.4 Αιτιοπαθογένεια

Η γνώση των αιτίων που προκαλούν νοητική καθυστέρηση έχει μεγάλη σημασία, ασχέτως αν από θεραπευτική άποψη η κατάσταση δεν επιδέχεται πλήρη θεραπεία και προκαλούνται μόνιμες διαταραχές. Παρόλα αυτά μπορεί να κατευθύνει τους ειδικούς στην καλύτερη δυνατή αντιμετώπιση του προβλήματος.

Η αιτιολογία της νοητικής καθυστέρησης οφείλεται σε πολλούς παράγοντες οι οποίοι αναφέρονται συνοπτικά στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 3) και μπορούν να ταξινομηθούν ως εξής: α) γενετικοί ή κληρονομικοί, β) επίκτητοι (εκ γενετής ή αναπτυξιακοί) και γ) περιβαλλοντικοί και ψυχοκοινωνικοί παράγοντες.

### Αιτιολογικοί Παράγοντες Νοητικής Καθυστέρησης

---

#### A. 1. Γενετικοί Παράγοντες

- Χρωμοσωμικές ή κληρονομικές ανωμαλίες
- Σύνδρομο Down
- Χρωμοσωμικό Σύνδρομο εύθραυστου X
- Σύνδρομο Prader-Willi
- Σύνδρομο Rett
- Νευροϊνωμάτωση
- Οζώδης Σκλήρυνση
- Αδρενολευκοδυστροφία
- Άλλα

---

#### 2. Κληρονομικοί Παράγοντες

- Φαινυλκετονουρία
- Γαλακτοζαιμία
- Σύνδρομο Mowat-Wilson
- Ασθένεια Tay-Sachs
- Νόσος Εναπόθεσης Γλυκογόνου
- Άλλα

---

#### B. Επίκτητοι Παράγοντες

##### 1. Κατά την ενδομήτριο ζωή (εκ γενετής)

- Μεταβολικοί (π.χ. Νεογνικός Υποθυρεοειδισμός)
- Τοξικοί (π.χ. δηλητηρίαση από μόλυβδο, εμβρυϊκό αλκοολικό σύνδρομο, προγεννητική έκθεση σε ουσίες)

- 
- Λοιμώδεις (π.χ. ερυθρά, σύφιλη, τοξοπλάσμωση, έρπητας γεννητικών οργάνων)

## **2.Αναπτυξιακοί**

- Κατά την προγεννητική περίοδο (π.χ. τοξιναιμία, ανεξέλεγκτος διαβήτης, ενδομήτριος υποσιτισμός, κολπική αιμορραγία κ.α.)
- Κατά τον τοκετό (περιγεννητικοί παράγοντες) (π.χ. ανοξία, τραυματισμοί κι αιμορραγία του εγκεφάλου, παρατεταμένη εγκυμοσύνη άνω των 9 μηνών, πολύ πρόωρος τοκετός, κ.α.)
- Κατά τη μεταγεννητική περίοδο (π.χ. εγκεφαλοπάθεια λόγω υπερχολερυθριναιμία, λοιμώξεις όπως η εγκεφαλίτιδα / μηνιγγίτιδα, κ.α.)

---

## **Γ. Περιβαλλοντικοί και Ψυχοκοινωνικοί Παράγοντες**

- Φτώχεια
- Ιδρυματοποίηση
- Στερημένο εκπαιδευτικό περιβάλλον
- Συναισθηματική αποστέρηση

---

*Πίνακας 3*

Σε ό,τι αφορά τους γενετικούς παράγοντες ο μεγαλύτερος αριθμός περιπτώσεων είναι οι ασθενείς με σύνδρομο Down <sup>(29)</sup>, μια ανωμαλία που συμβαίνει σε 15 από κάθε 10.000 γεννήσεις και οφείλεται στην εμφάνιση ενός 3ου χρωμοσώματος στο 21ο ζευγάρι χρωμοσωμάτων γνωστή ως τρισωμία 21. Οι υπόλοιπες περιπτώσεις είναι λιγότερο συχνές, ενώ κάποιες άλλες συμβαίνουν σχεδόν σπάνια.

Οι κληρονομικές ασθένειες όπως διαφαίνονται στον παραπάνω πίνακα (Πίνακας 3) που ενοχοποιούνται για την εμφάνιση της νοητικής καθυστέρησης μπορούν εύκολα να διαγνωστούν μέσω του προγεννητικού ελέγχου και καλό είναι αυτός να εφαρμόζεται σε όλες τις περιπτώσεις προκειμένου να αποφευχθεί τυχόν μεταβίβαση κάποιας κληρονομικής ασθένειας.

Σε ότι αφορά τις αναπτυξιακές ανωμαλίες - που μπορεί να συμβούν κατά την ενδομήτριο ζωή του εμβρύου (προγεννητικοί παράγοντες) και να ενοχοποιηθούν για την εμφάνιση της νοητικής καθυστέρησης – κάποιες μπορεί να είναι εμφανείς και διάχυτες, ενώ άλλες περισσότερο λεπτές και ανιχνεύσιμες μόνο με τεχνικές απεικόνισης. Για παράδειγμα, οι φλοιώδεις δυσπλασίες ανήκουν στην δεύτερη κατηγορία και έχει φανεί από την απεικονιστική εμπειρία ότι αποτελούν πιο συνηθισμένο αίτιο για την επιληψία ή τις νευρολογικές ανωμαλίες του εμβρύου απ' ότι ο τραυματισμός του εγκεφάλου κατά τη

διάρκεια του τοκετού<sup>(30)</sup>. Οι περιγεννητικοί παράγοντες ευθύνονται κατά πάσα πιθανότητα για το 10% των περιπτώσεων νοητικής καθυστέρησης και φαίνεται να σχετίζονται περισσότερο με την πρόκληση εγκεφαλικής παράλυσης<sup>(31)</sup>. Τέλος, οι μεταγεννητικοί παράγοντες συμβάλλουν μόνο σε ένα μικρό ποσοστό (1-10% το πολύ) των περιπτώσεων της νοητικής καθυστέρησης, με τον μεταγεννητικό υποσιτισμό να έρχεται πρώτος στην κατάταξη αυτών των παραγόντων σε παγκόσμια κλίμακα.

Γενικά, αξίζει να σημειωθεί πως ο βαθμός της νοητικής καθυστέρησης ποικίλλει ανάλογα με τους αιτιολογικούς παράγοντες που την προκαλούν. Για παράδειγμα, στη σοβαρού βαθμού νοητική καθυστέρηση υπάρχει μια σαφή ή πιθανή αιτία που την προκαλεί σε ποσοστό μεγαλύτερο του 80% των περιπτώσεων<sup>(32)</sup> και τα 2/3 των πιθανών αιτιολογικών παραγόντων είναι προγεννητικής προέλευσης και χρωμοσωμικής αιτιολογίας και κυρίως αυτή της Τρισωμίας 21.

Στην ήπια νοητική καθυστέρηση η κατανομή των αιτιολογικών παραγόντων είναι διαφορετική, με πάνω από το ήμισυ των περιπτώσεων να είναι άγνωστης αιτιολογίας. Σε μια μελέτη του Hagberg<sup>(33)</sup> το 1981 σε πληθυσμό παιδιών από τη Σουηδία, η πιο συνηθισμένη γνωστή αιτιολογία ήταν η νεογνική αλκοολική έκθεση. Τα σύνδρομα πολλαπλών μικρών συγγενών ανωμαλιών φάνηκαν να ενοχοποιούνται περισσότερο για την ήπια νοητική καθυστέρηση απ' ό,τι οι χρωμοσωμικές ανωμαλίες που ήταν κάτι το ασυνήθιστο σε αυτές τις περιπτώσεις. Από τους περιγεννητικούς παράγοντες πιο συχνός ήταν η ασφυξία, ενώ οι μεταγεννητικοί παράγοντες ήταν κάτι το ασυνήθιστο. Τέλος, από των 55% των περιπτώσεων άγνωστης αιτιολογίας, πάνω από το ήμισυ έδειξαν να είναι οικογενούς εμφάνισης.



## 1.5 Ταξινόμηση της νοητικής καθυστέρησης

Η νοητική καθυστέρηση διαφοροποιείται ανάλογα με τη σοβαρότητα της διαταραχής, όπως αυτή αξιολογείται από την απόδοση του ατόμου στις ανάλογες για την ηλικία του, κλίμακες αξιολόγησης (τεστ ευφυΐας) και σε σύγκριση με τον μέσο όρο. Ο Δείκτης Νοημοσύνης αποτελεί επισήμως την πιο έγκυρη κλίμακα αξιολόγησης κι έτσι σύμφωνα με το Διαγνωστικό Στατιστικό εγχειρίδιο της Αμερικάνικης Ψυχιατρικής Εταιρίας (4η έκδοση) (DSM-IV) υπάρχουν τέσσερις τύποι νοητικής διαταραχής, οι οποίοι περιγράφονται στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 4)<sup>(34)</sup>.

Ταξινόμηση της νοητικής καθυστέρησης χωρισμένη σε 3 ηλικιακές ομάδες			
Βαθμός	0 ως 5 ετών	6 ως 20 ετών	21 ετών και άνω
Ηλικιακή Βαθμίδα	Ωρίμανση και Ανάπτυξη	Κατάρτιση και Εκπαίδευση	Κοινωνική & Επαγγελματική επάρκεια
<b>Ήπια Ν.Κ.</b> (Δ.Ν. 55-70)	Γενική ανάπτυξη επικοινωνιακών και κοινωνικών δεξιοτήτων, οι οποίες μπορεί να μην είναι διακριτές μέχρι να αρχίσει το σχολείο.	Μπορεί να μάθει δεξιότητες Δ' και Ε' Δημοτικού μέχρι να φτάσει στην ηλικία των 18-20 ετών και μπορεί να ενταχθεί στην κοινωνία	Είναι σε θέση να αποκτήσει κοινωνικές και εργασιακές δεξιότητες για την ένταξη του στο εργατικό δυναμικό με ελάχιστο μισθό.
<b>Μέτρια Ν.Κ.</b> (Δ.Ν. 40-55)	Μπορεί να μιλήσει ή να μάθει να επικοινωνεί, ενώ είναι πιθανό να συνυπάρχουν δυσκολίες στις κινητικές ικανότητες.	Δύσκολα μπορεί να φτάσει στο επίπεδο γνώσεων της Β' Δημοτικού.	Μπορεί να είναι σε θέση να διατηρήσει τον εαυτό του οικονομικά (εν μέρει) σε χειρωνακτικές εργασίες και μόνο υπό συνθήκες προστασίας
<b>Σοβαρή Ν.Κ.</b> (Δ.Ν.25-39)	Οι περιορισμοί στην κινητικές ικανότητες είναι εμφανείς ενώ η γλωσσική ικανότητα είναι ελάχιστη.	Απλώς μπορεί να μιλήσει ή να μάθει να επικοινωνεί. Σαν δεξιότητα μπορεί να μάθει να αυτοεξυπηρετείται στοιχειωδώς και να υιοθετήσει γενικές συνήθειες υγιεινής.	Μπορεί να είναι σε θέση να εργαστεί, αλλά υπό πλήρη έλεγχο.
<b>Βαριά Ν.Κ.</b> (Δ.Ν.<25)	Σημαντική καθυστέρηση με ελάχιστη λειτουργική ικανότητα στον αισθητικοκινητικό τομέα. Ανάγκες βασικής φροντίδας.		Μερική ανάπτυξη στην γλωσσική και κινητική ικανότητα και ίσως μπορεί να μάθει περιορισμένες δεξιότητες προσωπικής φροντίδας.





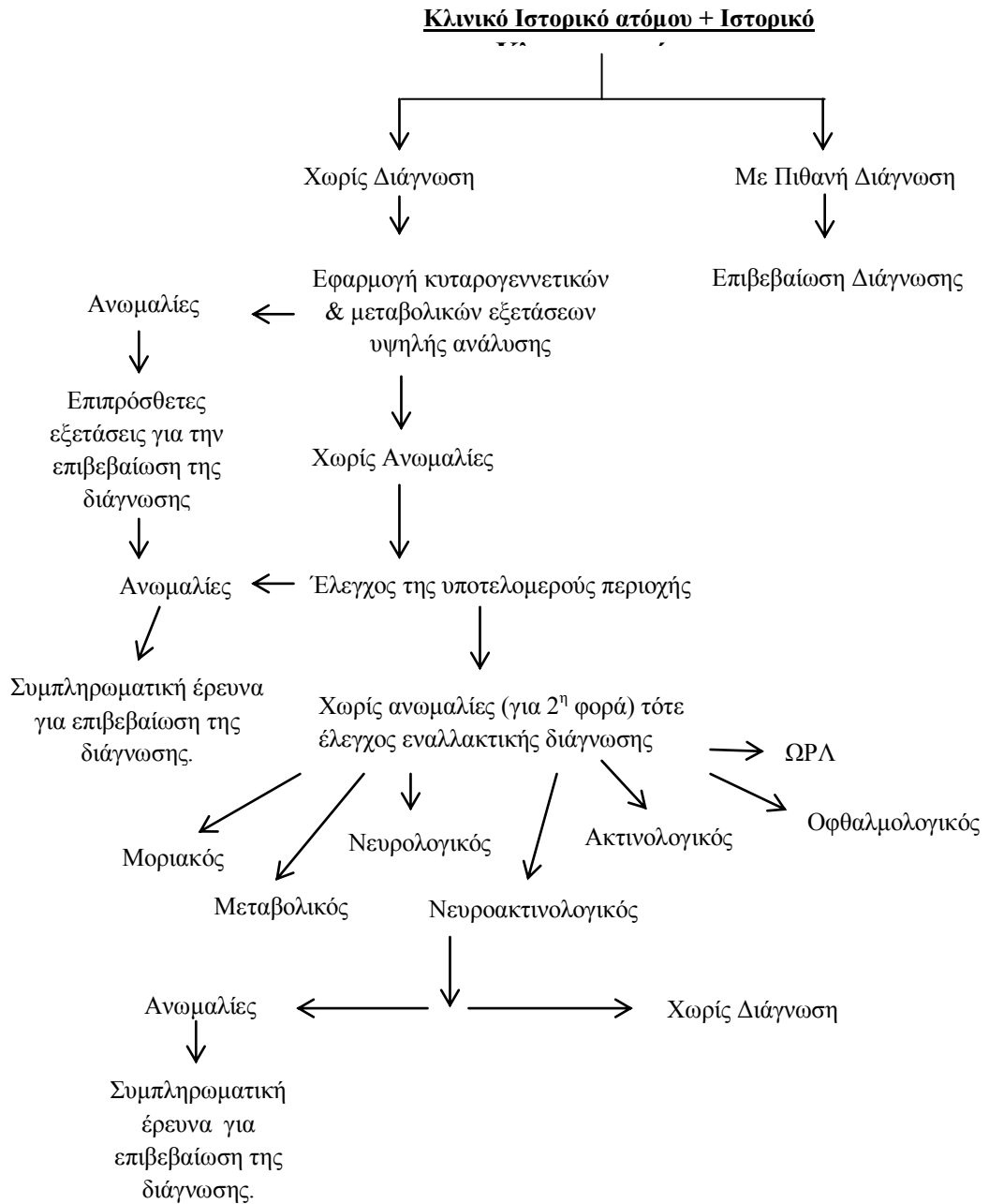
## 1.6 Διαγνωστική προσέγγιση

Προκειμένου να διαγνωστεί η νοητική καθυστέρηση και κυρίως ο βαθμός αυτής απαιτείται μία σειρά εξετάσεων και τεστ από τους ειδικούς που θα τους οδηγήσει σε αυτή.

Αξίζει να σημειωθεί ότι όταν η νοητική καθυστέρηση οφείλεται σε γενετικούς παράγοντες συνήθως καθίσταται εμφανές από πολύ μικρή ηλικία και γίνεται αντιληπτό ως κάποια μορφή στερεότυπης ιδιαιτερότητας και περιορισμένων ικανοτήτων. Όμως, υπάρχουν και περιπτώσεις ήπιων γενετικών ανωμαλιών / διαταραχών που επιδρούν στην γνωσιακή ανάπτυξη του ατόμου και δεν γίνονται εμφανείς παρά μόνο με προχωρημένες γενετικές εξετάσεις, και μετά ίσως από μακροχρόνια διαστήματα και πολλαπλές επισκέψεις σε νοσοκομεία. Συγκεκριμένα, η κλινική αξιολόγηση του ατόμου με νοητική καθυστέρηση περιλαμβάνει το ιστορικό με πληροφορίες για τον τοκετό και την περιγεννητική κατάσταση του ατόμου, καθώς και το οικογενειακό ιστορικό όπου αναζητείται η ύπαρξη συγγενών με μαθησιακές διαταραχές, ψυχικές νόσους, νοητική καθυστέρηση, νευρολογικά ή εκφυλιστικά νοσήματα. Εκτός αυτού – προκειμένου με σιγουριά να τεθεί η διάγνωση – περιλαμβάνει επίσης και την κλινική εξέταση (π.χ. σωματική ανάπτυξη, περιγραφή χαρακτηριστικών προσώπου, πλήρης νευρολογική εξέταση, οφθαλμολογικός και ωτορινολαρυγγικός έλεγχος) όπως επίσης και συμπληρωματικές διαγνωστικές εξετάσεις (π.χ. ακτινογραφίες σκελετού, εξετάσεις μεταβολισμού ή απεικονιστικές εξετάσεις) όπου αυτό απαιτείται. Επίσης, κατά τη διάρκεια της διαγνωστικής διαδικασίας μπορεί να χρειαστεί να γίνει μελέτη του γενετικού υλικού του ατόμου με τη χρήση τεχνικών της Μοριακής Βιολογίας. Στο παρακάτω σχήμα ( Σχήμα 1) παρουσιάζεται ένας προτεινόμενος αλγόριθμος ενός διαγνωστικού πρωτοκόλλου έτσι όπως περιγράφηκε από τους Van Karnebeek et al το 2005<sup>(35)</sup>.

Τέλος, στις ήπιες ή οριακές περιπτώσεις καθυστέρησης ή ακόμη σε αυτές που παρατηρείται επιμέρους αδυναμίες (π.χ. ακαδημαϊκή καθυστέρηση) χρειάζεται πολύς καιρός και πολλές συναντήσεις με το άτομο για να διαπιστώσει κανείς τις πραγματικές ή λανθάνοντες ικανότητες του ή τους πραγματικούς περιορισμούς στο γνωσιακό και συναισθηματικό δυναμικό του. Για το λόγο αυτό και για να γίνει μία έγκυρη διάγνωση της νοητικής καθυστέρησης πέρα από τις κλασσικές ψυχομετρικές κλίμακες (τεστ ευφυΐας), χρειάζεται μια ολοκληρωμένη αξιολόγηση όλων των πεδίων προσαρμοστικής

συμπεριφοράς και των εννοιολογικών διαστάσεων που προαναφέρθηκαν στην παράγραφο 2.2 και παραθέτονται στον Πίνακα 1 και 2, αντίστοιχα.



**Σχήμα 1. Διαγνωστικός Αλγόριθμος για Άτομα με Νοητική Καθυστέρηση\***

*\*Modified from Van Karnebeek CD, Scheper FY, Abeling NG, Alders M, Barth PG, Hoovers JM, Koevoets C, Wanders RJ, Hennekam RC : Etiology of mental retardation in children referred to a tertiary care center – A prospective study. Am J Ment Retard 2005 Jul;110(4):253-67.*

## 1.7 Διαφορική Διάγνωση

Δεδομένου ότι η νοητική καθυστέρηση είναι μία αναπτυξιακή διαταραχή που είναι συνδεδεμένη με τόσους πολλούς αιτιολογικούς παράγοντες, υπάρχει μικρή πιθανότητα σφάλματος λανθασμένης διάγνωσης μια και οι νοσολογικές καταστάσεις με τις οποίες μπορεί να μπερδευτεί είναι λίγες. Μεταξύ αυτών είναι γενικευμένες αναπτυξιακές διαταραχές<sup>(36)</sup> και συγκεκριμένα ο αυτισμός με χαμηλού βαθμού λειτουργικότητα και οι διαταραχές αυτιστικού φάσματος<sup>(37)</sup>. Ωστόσο, είναι σημαντικό να γίνει η διαφοροδιάγνωση αυτή, γιατί δεδομένου ότι ορισμένες θεραπευτικές παρεμβάσεις είναι παρόμοιες και στις δύο περιπτώσεις αναφορικά με τα προγράμματα της κοινωνικής ένταξης και της ένταξης στην εργασία, οι μελλοντικές προσδοκίες στην κάθε περίπτωση είναι πολύ διαφορετικές.



## 1.8 Κλινικό προφίλ νοητικής καθυστέρησης

Με βάση την ταξινόμηση της νοητικής καθυστέρησης που περιγράφηκε στην παράγραφο 2.5 είναι αδύνατο να οριστεί ένα κλινικό προφίλ για τη νοητική καθυστέρηση, μια και κάθε κατηγορία έχει τα δικά της κλινικά χαρακτηριστικά. Τα συμπτώματα είναι στενά συνδεδεμένα με τις ειδικές αισθητικοκινητικές, γλωσσικές και γνωστικές δεξιότητες που υπολείπονται στα άτομα αυτά, ενώ όσο πιο ήπια είναι η νοητική καθυστέρηση, τόσο λιγότερο εμφανή είναι τα συμπτώματα <sup>(38)</sup>.

Γενικά το κλινικό προφίλ ενός ατόμου με νοητική καθυστέρηση χαρακτηρίζεται από:

- Χαμηλό δείκτης ευφυΐας κάτω του 70.
- Γνωστικές ανεπάρκειες, όπως π.χ. προβλήματα προσοχής, αυτοσυγκέντρωσης, ταχύτητας επεξεργασίας των πληροφοριών, βραχύχρονης μνήμης, προβλήματα στους μηχανισμούς κωδικοποίησης και αποθήκευσης των ερεθισμάτων.
- Γενετικές και νευρολογικές διαταραχές που είναι υπεύθυνες π.χ. για ατελή κινητικά πρότυπα, δυσκολίες συντονισμού χεριού-ματιού, ματιού-ποδιού, προβλήματα νευρομυϊκής συναρμογής, άκαμπτης στάσης του σώματος, έλλειψη ισορροπίας, αντίληψη αυτοεικόνας, μεταβολές στο σωματότυπο και παχυσαρκία.
- Και τέλος, περιορισμένες δεξιότητες προσαρμογής σε πολύπλοκα ή σύνθετα κοινωνικά πλαίσια, όπως π.χ. έλλειψη αυτονομίας, αστάθεια στις διαθέσεις του ατόμου ή στην στάση του απέναντι στους άλλους, όπως π.χ. αυτοτραυματισμός ή επιθετικότητα, τάσης απομόνωσης και αντικοινωνικότητας, στερεοτυπισμός <sup>(39)</sup>.



## Κεφάλαιο 2<sup>ο</sup> : Ο πόνος

### 2.1 Εισαγωγή – Ορισμοί

«Πόνος που τρέφει δυνατά παιδιά.  
Πόνος σα λίμνη ροδοπέταλα και φως,  
Πόνος σα μια τεράστια μοναξιά.  
Πόνος σα μόνος πικραμένος αδερφός...»  
Άρης Δαβαράκης

Διαβάζοντας το παραπάνω τετράστιχο αναρωτιέται κανείς πόσες ερμηνείες μπορεί να επιδέχεται μία τόσο μικρή λέξη. Κι όμως αυτή είναι τόσο δυνατή που κανείς απ' όλους εμάς δεν μπορεί να την προσπεράσει.

Σύμφωνα με το ελληνικό λεξικό η λέξη «πόνος» προέρχεται από το αρχαίο ελληνικό ρήμα «πένομαι» δηλαδή εργάζομαι σκληρά που ήταν συνώνυμο της έννοιας «καταβάλλω μεγάλη σωματική δύναμη», άρα κουράζομαι πολύ και μάλιστα σε τέτοιο βαθμό που πονάνε τα κόκκαλα και το σώμα μου γενικότερα. Αργότερα, η λέξη «πόνος» ή το ρήμα «πονώ» άρχισε να ταυτίζεται με την έννοια των λέξεων «θλίψη», «στενοχώρια», «καημός», «συμπόνια» και ό,τι άλλο γενικά μας θυμίζει ότι... ραγίζει την καρδιά μας <sup>(40)</sup>.

Στο χώρο της Ιατρικής ο πόνος είναι ένας από τους βασικούς τρόπους με τους οποίους το ανθρώπινο σώμα επικοινωνεί με τον εγκέφαλο. Πρώτος ο Ιπποκράτης χρησιμοποίησε τη λέξη «πόνος» βαφτίζοντάς τον ως σύμπτωμα μιας νόσου, ενώ ο Επίκουρος τον 4<sup>ο</sup> αιώνα π.Χ. στα συγγράμματά του αναφέρεται σε αυτόν με την φράση: «Ο πόνος έχει ένταση αλλά όχι διάρκεια. Την υπεροχή την έχει η ηδονή παρά ο πόνος». <sup>(41)</sup>

Εδώ και πέντε δεκαετίες έχουν γίνει πολλές προτάσεις για τον ορισμό του πόνου. Το 1968 η νοσηλεύτρια Margo McCaffrey όρισε τον πόνο ως «οτιδήποτε» περιγράφει ο ασθενής κάθε φορά που πονά, υποδηλώνοντας έτσι ότι για τον κάθε άνθρωπο ή ασθενή ο πόνος είναι ένα υποκειμενικό βίωμα <sup>(42)</sup>.

Ο Billy Pennal το 1991 στο βιβλίο του “The personality of Pain” <sup>(43)</sup> ορίζει τον πόνο ως μία αφηρημένη έννοια που αναφέρεται στα ακόλουθα τρία σημεία: α) μία προσωπική, ιδιαίτερη αίσθηση της βλάβης, β) ένα επιβλαβές ερέθισμα που σηματοδοτεί την τρέχουσα ή επικείμενη καταστροφή των ιστών και γ) μία ακολουθία αντιδράσεων που

ενεργοποιούνται για να προστατέψουν τον οργανισμό από τις βλαβερές συνέπειες της βλάβης.

Το 1996 ο Don Ranney στο “Anatomy of Pain”<sup>(44)</sup> καθορίζει τον πόνο σαν μια αντίληψη – κι όχι τόσο σαν αίσθηση – όπως ισχύει με την όραση και την ακοή, που περιλαμβάνει την ευαισθησία στις χημικές αλλαγές των ιστών και στη συνέχεια την ερμηνεία ότι οι αλλαγές αυτές είναι επιβλαβείς. Η αντίληψη αυτή είναι πραγματική, είτε η βλάβη έχει συμβεί ή συμβαίνει ενώ ταυτόχρονα η νόηση συμμετέχει στη διαμόρφωση αυτής της αντίληψης.

Σήμερα ο πιο ευρέως αποδεκτός ορισμός για τον πόνο είναι αυτός που χρησιμοποιείται από τη Διεθνή Εταιρία Μελέτης του Πόνου (IASP). Σύμφωνα με αυτόν, ως «πόνος» περιγράφεται η δυσάρεστη αισθητηριακή και συναισθηματική εμπειρία που σχετίζεται με εγκατεστημένη ή ενδεχόμενη ιστική βλάβη κι εκφράζεται με όρους που υποδηλώνουν τον χαρακτήρα και την έκταση της βλάβης<sup>(45)</sup>. Αυτός ο ορισμός περιγράφει ξεκάθαρα τα τρία στοιχεία μιας επώδυνης εμπειρίας που δεν είναι άλλα από α) τη δυσάρεστη αίσθηση, β) την συναισθηματική συνιστώσα και γ) την συναίσθηση ότι ο πόνος μπορεί να υπάρχει χωρίς ιστική βλάβη.



## 2.2 Η παθοφυσιολογία του πόνου

Η γένεση του πόνου οφείλεται στον ερεθισμό των ελεύθερων νευρικών απολήξεων στο δέρμα και στους εσωτερικούς ιστούς (*αρθρικές επιφάνειες, περιόστεο, περιτόναιο, υπεζωκότα, κάψα σπλάγγων, μήνιγγες, αγγεία*). Το αποτέλεσμα είναι να διεγείρονται οι αισθητικές ίνες του άλγους και να ενεργοποιούνται μέσω συνάψεων αισθητικοί νευρώνες, που μεταφέρουν με νευρικές ώσεις τις αλγεινές πληροφορίες σε εγκέφαλο ή νωτιαίο μυελό. Η αίσθηση του άλγους μεταφέρεται από εξειδικευμένους χημειούποδοχείς, οι οποίοι είναι ευαίσθητοι σε διάφορες χημικές ουσίες που εκκρίνονται μετά από βλάβη των ιστών (*ισταμίνη, προσταγλανδίνες, πρωτεολυτικά ένζυμα, ακετυλοχολίνη, βραδυκινίνη κλπ*).

Όσον αφορά τώρα τη μεταφορά του αλγεινού ερεθίσματος αυτή επιτελείται μέσω των κεντρομόλων ιών C και Aδ. Οι ίνες C είναι βραδείας αγωγιμότητας, αμύελες και πολύ λεπτές ίνες και υπεύθυνες για τον βραδύ χρόνιο πόνο ο οποίος γίνεται αντιληπτός 1 sec μετά το ερέθισμα. Αντίθετα οι ίνες Aδ είναι ταχείας αγωγιμότητας εμμύελες ίνες, με αποτέλεσμα να μεταβιβάζουν την πληροφορία εντός 0,1 sec, όπως συμβαίνει στις περιπτώσεις οξέος πόνου. Οι ελεύθερες νευρικές απολήξεις των δύο ειδών ιών Aδ και C εμφανίζουν διαφορετική κατανομή στα διάφορα όργανα: τα περισσότερα σπλάγγνα, για παράδειγμα, διαθέτουν υποδοχείς μόνο για τις ίνες C, ενώ στο δέρμα υπάρχουν υποδοχείς και για τα δύο είδη ιών<sup>(46)</sup>.



## 2.3 Οι τύποι πόνου και τα χαρακτηριστικά τους

Υπάρχουν αρκετοί διαφορετικοί τρόποι για να ταξινομήσει κανείς τα είδη του πόνου, όμως η συνηθέστερη διάκριση είναι: α) ο οξύς πόνος, β) ο χρόνιος πόνος – γνωστός συχνά και ως επίμονος πόνος - , γ) ο νευροπαθητικός πόνος και δ) ο κακοήθης ή καρκινικός πόνος<sup>(42)(45)</sup>.

Ο **οξύς πόνος** είναι πόνος μικρής διάρκειας και διευκρινίζεται συνήθως εύκολα. Στην ουσία ο πόνος αυτός λειτουργεί σαν σήμα κινδύνου για μία ιστική βλάβη που έχει συμβεί ή που πρόκειται να συμβεί και είναι μια φυσιολογική αντίδραση στο επιβλαβές ή επικίνδυνο ερέθισμα, είτε αυτό είναι μηχανικό, θερμικό ή χημικό<sup>(46)</sup>.

Αν ο οξύς πόνος δεν θεραπευτεί ή υπο-θεραπευτεί, τότε οδηγούμαστε στην εμφάνιση του **χρόνιου πόνου**, ο οποίος συχνά είναι ανεξάρτητος από την αρχική του αιτία. Ο χρόνιος πόνος σε αντίθεση με τον οξύ – που είναι μικρής διάρκειας - έχει διάρκεια από τρεις ως έξι μήνες ή και περισσότερο. Στην περίπτωση αυτή το αίτιο του άλγους μπορεί να μην υφίσταται πλέον αλλά τα υπερδιεγερμένα νεύρα εξακολουθούν να αναφέρουν άλγους στον εγκέφαλο. Χρόνιο πόνο όμως μπορεί να έχουμε και στην περίπτωση που το αίτιο του άλγους σχετίζεται με μία εμμένουσα ή ανίατη νόσο<sup>(46)</sup>. Σύμφωνα με τον D'Arcy ο ασθενής με χρόνιο πόνο μπορεί επίσης να εμφανίσει κατάθλιψη. Όπως και να χει για έναν ασθενή με χρόνιο πόνο οι αλλαγές στον τρόπο ζωής του, η μειωμένη αυτοπεποίθηση και οι οικονομικές επιβαρύνσεις λόγω του προβλήματός του μπορεί να επιδεινώσει περισσότερο τον πόνο και να επηρεάσει τις ανθρώπινες σχέσεις του.<sup>(42)</sup>

Ο **νευροπαθητικός πόνος** οφείλεται σε άμεση βλάβη ή νόσο του νευρικού συστήματος. Στην περίπτωση αυτή η βλάβη των νεύρων προκαλεί την παραγωγή σημάτων πόνου, ακόμα και αν δεν παρατηρείται βλάβη στους ιστούς. Πιο συγκεκριμένα στον νευροπαθητικό πόνο δεν εμπλέκονται ειδικοί υποδοχείς, αλλά ο πόνος δημιουργείται από τη δυσλειτουργία των ίδιων των νευρικών κυττάρων. Στις αιτίες βλάβης των νεύρων περιλαμβάνονται ο τραυματισμός (τομές των νεύρων ή μακροχρόνια συνεχής πίεση), η μεταβολική δυσλειτουργία (π.χ. στο σακχαρώδη διαβήτη), η κατάχρηση ουσιών (π.χ. αλκοόλ), οι λοιμώξεις από ιούς (έρπητα ζωστήρα), ή ακόμα και η φλεγμονή.<sup>(46)</sup>

Τέλος, ο **κακοήθης ή καρκινικός πόνος**<sup>(47)</sup> μπορεί να είναι το αποτέλεσμα ενός όγκου, μιας μετάστασης ή των αντι-καρκινικών θεραπειών, όπως η ακτινοβολία ή η χημειοθεραπεία. Σε αυτόν τον τύπο πόνου εμπλέκονται τόσο μηχανισμοί διέγερσης των αλγοϋποδοχέων όσο και νευροπαθητικοί πόνοι, δηλαδή πρόκειται για έναν πόνο μικτής

αιτιολογίας. Πιο συγκεκριμένα, ο καρκινικός πόνος μπορεί να οφείλεται και στη διέγερση των αλγοϋποδοχέων από τη φλεγμονή (χημικός πόνος) των περιβαλλόντων ιστών που προκαλεί ο όγκος, αλλά και στον εγκλωβισμό και καταστροφή του νεύρου που μπορεί να προκαλέσει εν συνεχεία η ίδια η φλεγμονή (νευροπαθητικό άλγος).

## 2.4 Πόνος και Νοητική Καθυστέρηση

Ένα σημαντικό πρόβλημα του πόνου στην νοητική καθυστέρηση είναι ότι μπορεί να γίνει κατανοητός από πολλές και διαφορετικές, συχνά ξεχωριστές και ειδικές, αντιλήψεις που μπορεί να οδηγήσουν σε πολλαπλά κι ενίοτε αντιφατικά συμπεράσματα.

Η ιστορική αναδρομή σε αυτό το κομμάτι μέχρι πρόσφατα δεν παρείχε πολλές μελέτες με την υποθετική δικαιολογία πως γενικά τα άτομα με νοητική καθυστέρηση ήταν αναισθητά ή αδιάφορα στον πόνο<sup>(48)</sup>. Σιγά σιγά όμως από τη δεκαετία του '90 κι έπειτα η ιδέα άρχισε να καταρρίπτεται εξαιτίας νέων μελετών που παρήγαγαν αντίθετα συμπεράσματα με αυτή.<sup>(49) (50) (51)</sup>

Η Διεθνής Εταιρία Μελέτης του Πόνου (IASP) με τη σειρά της – και ως συνέπεια των παραπάνω – ως υποσημείωση στον ορισμό του πόνου αναφέρει πως η αδυναμία ενός ατόμου να επικοινωνεί προφορικά δεν αναιρεί το ενδεχόμενο ότι αυτό το άτομο βιώνει πόνο κι επομένως να χρίζει ανακούφισης από αυτόν.<sup>(45)</sup>

Στην περίπτωση της νοητικής καθυστέρησης το γεγονός ότι τα άτομα - και ειδικά τα παιδιά - μπορεί να βιώνουν συχνότερα μέσα στην καθημερινότητα τους περιστατικά που συνδέονται με τον πόνο, κάνει πιο επιτακτική την ανάγκη για την ανίχνευση και την αξιολόγηση του πόνου σε αυτές τις περιπτώσεις. Πιο συγκεκριμένα, οι Breau et al σε μία μελέτη τους με στόχο την διερεύνηση του πόνου στην καθημερινότητα παιδιών με νοητικές διαταραχές αποκάλυψαν ότι 35% των παιδιών του δείγματος με ήπια ως βαριά νοητική καθυστέρηση βίωναν πόνο κάθε βδομάδα με Μ.Ο. 9-10 ώρες/βδομάδα<sup>(52)</sup>.

Οι Oberlander & Symons (2006) στο βιβλίο τους “Pain on Children and Adults with Developmental disabilities” αναφέρουν τις πιο συνηθισμένες επώδυνες καταστάσεις που βιώνουν τα άτομα με αναπτυξιακές διαταραχές και οι οποίες παραθέτονται στον πίνακα (Πίνακας 5) που ακολουθεί<sup>(53)</sup>.

Είναι αναμφισβήτητο λοιπόν το γεγονός ότι τα άτομα με νοητικές ή αναπτυξιακές διαταραχές αισθάνονται πόνο ανεξάρτητα από το αν η αναγνώριση ή η αίσθηση του μπορεί πιθανώς να επηρεάζονται από τη φύση ή το βαθμό των υποκείμενων νευρολογικών βλαβών.

Το ερώτημα όμως που τίθεται είναι «Πώς μπορεί κανείς να αποκτήσει πρόσβαση και να καταμετρήσει αυτό το συναίσθημα, από τη στιγμή που είναι κάτι τόσο υποκειμενικό και στις περισσότερες περιπτώσεις η αυτό-αναφορά είναι σχεδόν αδύνατη;».

## Συνήθεις πόνοι που βιώνουν τα άτομα με αναπτυξιακές διαταραχές

Αναπτυξιακή Διαταραχή	Επώδυνες συνοσηρές καταστάσεις	Περιοχή ή τύπος πόνου ως αποτέλεσμα των επώδυνων καταστάσεων
<b>Σύνδρομο Down</b>	▪Καρκίνος (Λευχαιμία)	⇒ Πορεία της νόσου ⇒ Διαγνωστικές Διαδικασίες ⇒ Θεραπεία
	▪Νοσήματα στοματικής κοιλ.	⇒ Περιοδοντίτιδα ⇒ Οδοντικός Πόνος ⇒ Κροταφογναθικός πόνος
	▪Τοξικότητα φαρμάκων	⇒ Βλεννογονίτιδα ⇒ Μόλυνση ⇒ Περιφερική νευροπάθεια
	▪Συγγενείς ανωμαλίες	Γενικές περιοχές: • Αυτιά, μύτη, λαιμός • Πόδι, Κοιλιακή χώρα, κεφαλή, αυχέννας και πλάτη
<b>Αυτισμός</b>	Επιληψία Γαστρεντερικές Διαταραχές	Μετεπιληπτικός ΓΟΠ Κοιλιακός πόνος
<b>Εγκεφαλική Παράλυση</b>	Γαστρεντερικές Διαταραχές Μυοσκελετικές (πόννοι μέσης και ισχίου)	ΓΟΠ – Δυσκοιλιότητα Μυϊκοί Σπασμοί, εξάρθρωση ισχίου, αρθραλγίες, μεταβολές στη στάση σώματος
<b>Όλα</b>	Εμπειρίες πόνου πιο συχνές απ' ότι στο γενικό πληθυσμό	• Ιατρικές διαδικασίες – σχετικοί πόνοι • Καθημερινής διαβίωσης • Λοίμωξη • Γαστρεντερική δυσφορία

*Πίνακας 5*

## 2.5 Αξιολόγηση του Πόνου σε Άτομα με Νοητική Καθυστέρηση

Όπως ισχύει για το γενικό πληθυσμό, έτσι και σε αυτή την περίπτωση η αξιολόγηση του πόνου είναι βασική και αναγκαία γιατί μπορεί να καθοδηγήσει τους επαγγελματίες υγείας προς μια συγκεκριμένη στρατηγική θεραπείας και να διευκολύνει έτσι την αποθεραπεία και την ανακούφιση των ατόμων που πονούν.

Ο πιο αξιόπιστος τρόπος για να αξιολογήσει κανείς τον πόνο ενός ατόμου είναι να λάβει υπόψη του την ίδια την αναφορά του ατόμου σχετικά με τον πόνο του (self-report) σε ότι αφορά την ένταση αυτού και την τοποθεσία του.<sup>(54)</sup> Στην περίπτωση όμως της νοητικής καθυστέρησης πολλές φορές η απόκτηση μιας αναφοράς του πόνου από τον ίδιο τον ασθενή είναι σχεδόν αδύνατη με αποτέλεσμα τα τελευταία χρόνια ο μεγαλύτερος όγκος των ερευνών των ομάδων εργασιών να στρέφεται κυρίως στην ανάπτυξη και στη μελέτη εργαλείων αξιολόγησης του πόνου που στηρίζονται στην παρατήρηση.

Τα σχέδια μελέτης που χρησιμοποιούνται για τις έρευνες αυτές συνήθως ποικίλλουν από υψηλά ελεγχόμενες πειραματικές αναλύσεις έως μελέτες πεδίου οι οποίες είναι βασισμένες στις μαρτυρίες ή παρατηρήσεις των φροντιστών υγείας των ατόμων με νοητική καθυστέρηση και όλες στηρίζονται στη λογική σύγκριση των παρατηρήσεων αυτών (συμπεριφοράς, φυσιολογίας, κ.α.) όταν ο πόνος είναι παρόν αλλά και όταν αυτός απουσιάζει.

Πολλοί ερευνητές στην προσπάθειά τους ο καθένας να προσεγγίσει καλύτερα τη μέτρηση του πόνου σε άτομα με νοητική καθυστέρηση σχεδίασαν και πρότειναν διάφορα εργαλεία και πρωτόκολλα μέτρησης του πόνου εκ των οποίων κάποια βασιζόταν στις μαγνητοσκοπημένες λεπτομερείς αφηγήσεις των φροντιστών των ατόμων με νοητική καθυστέρηση, άλλα απλώς παρείχαν μια λίστα πιθανών συμπεριφορών του πόνου και την καταγραφή αυτών ενώ άλλα αποτελούνταν από κάποιο ερωτηματολόγιο συνοδευόμενο από κάποια κλίμακα μέτρησης έντασης του πόνου.

Όπως και να 'χει, όλα έχουν σαν στόχο τη βελτίωση της κλινικής πράξης σε ότι αφορά τον εντοπισμό και την καταγραφή του πόνου στα άτομα που δεν έχουν την ικανότητα να επικοινωνήσουν λεκτικά σχετικά με αυτόν, προκειμένου να επιτευχθεί όσο το δυνατόν επιτυχώς η διαχείρισή του.





## **Μέρος Β΄**

### **Η αξιολόγηση του Πόνου στα άτομα με νοητική καθυστέρηση.**

#### **Συστηματική ανασκόπηση**

### **Κεφάλαιο 3<sup>ο</sup>: Σκοπός – Μεθοδολογία**

#### **3.1 Σκοπός της εργασίας**

Σκοπός της παρούσας ανασκόπησης είναι να διερευνηθούν οι τρόποι αξιολόγησης / μέτρησης του πόνου στα άτομα με νοητική καθυστέρηση καθώς επίσης και η αποτελεσματικότητά τους σε ότι αφορά την αξιολόγηση του πόνου, στη μεθοδολογική τους ποιότητα και στο βαθμό τεκμηρίωσης που παρέχουν.

#### **3.2 Υλικό – Μέθοδος**

Η μεθοδολογία της έρευνας προκειμένου να επιφέρει τα επιθυμητά αποτελέσματα βασίστηκε και περιελάμβανε συνοπτικά τα ακόλουθα βήματα:

- α) τη δημιουργία του καταλληλότερου δυνατού αλγόριθμου,
- β) την αναζήτηση σε ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων,
- γ) τη μελέτη τίτλων, περιλήψεων ή πλήρων κειμένων των πλέον σχετικών άρθρων
- δ) την τελική επιλογή των άρθρων που θα αποτελούσαν το υλικό της παρούσας ανασκόπησης, με βάση κριτήρια επιλογής και αποκλεισμού και τέλος,
- ε) την ανάλυση δεδομένων της κάθε μελέτης.

Οι μελέτες αναζητήθηκαν στην ηλεκτρονική βάση δεδομένων της PubMed από την έναρξη της λειτουργίας της ως το Φεβρουάριο του 2011 και στις παραπομπές των άρθρων που ανακτήθηκαν από εκεί. Οι λέξεις κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν ήταν οι εξής: pain, assessment, measurement, pain scales, pain indicators, intellectual disabilities, mental retardation, developmental disabilities, cognitive impairments.

Τα κριτήρια αποδοχής σε ότι αφορά το είδος των μελετών ήταν όλες οι τυχαιοποιημένες ή μη τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες μελέτες, οι μελέτες ασθενών – μαρτύρων και οι διαχρονικές μελέτες κοόρτης αν υπήρχαν. Ο πληθυσμός μελέτης αφορούσε άτομα όλων των ηλικιών με διάγνωση νοητικής καθυστέρησης ή εκ γενετής

νοητική αναπηρία και αναφορικά με το μέγεθος του δείγματος δεκτές έγιναν οι μελέτες στις οποίες ο πληθυσμός ήταν τουλάχιστον 10 άτομα.

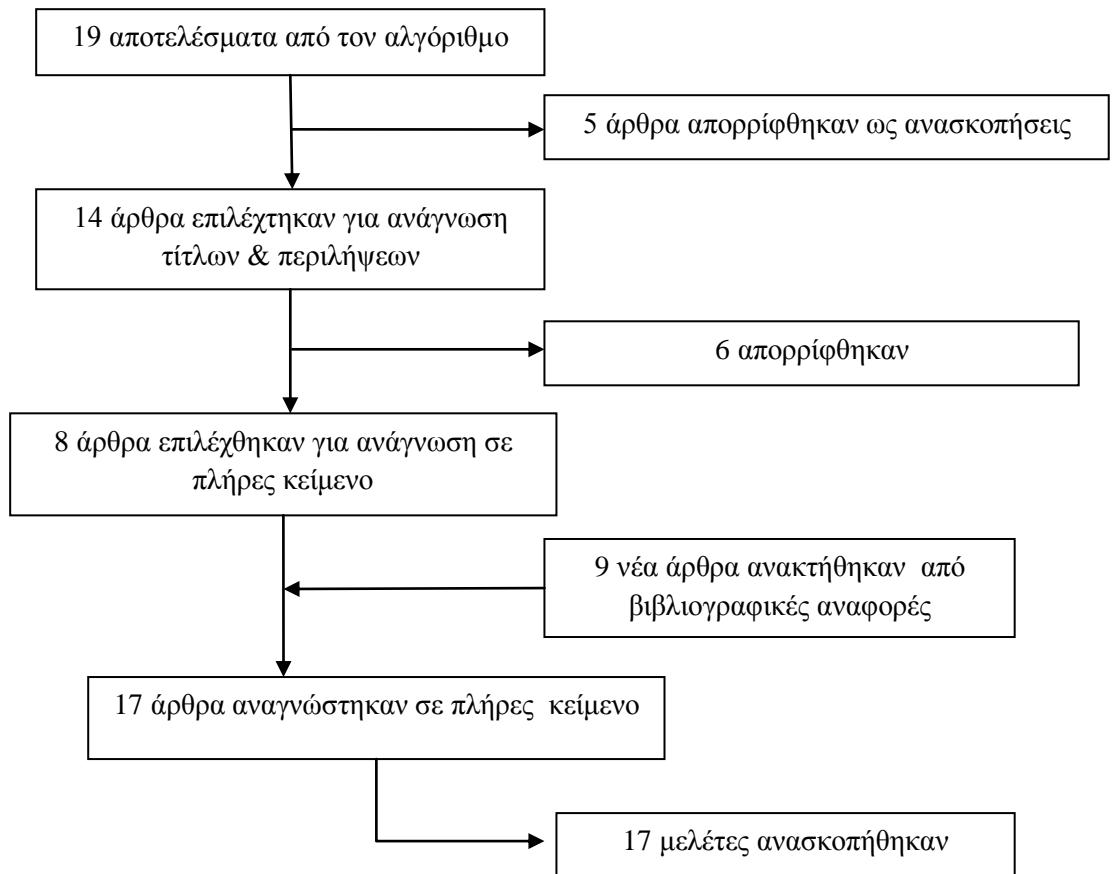
Επίσης αποδεκτές έγιναν οι μελέτες που ως στόχο είχαν την περιγραφή των εργαλείων αξιολόγησης του πόνου στον αντίστοιχο πληθυσμό του δείγματος καθώς και την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας αυτών. Τέλος, αποδεκτές έγιναν μόνο οι μελέτες που δημοσιεύτηκαν κατά τη χρονική περίοδο 2001 – 2011 και αυτές που ήταν στην Αγγλική γλώσσα.

Σε ότι αφορά τα κριτήρια απόρριψης, από την αναζήτηση εξαιρέθηκαν οι ανασκοπήσεις και οι μελέτες των οποίων ο πληθυσμός έπασχε αποκλειστικά από διαταραχές αυτιστικού φάσματος.

Τέλος, ο αλγόριθμος αναζήτησης που διαμορφώθηκε για την αναζήτηση ήταν ο εξής: Pain AND (assessment OR measurement OR indicator OR scale) AND (mental OR intellectual OR developmental OR cognitive) disabilities AND mental retardation.

### 3.3 Αποτελέσματα αναζήτησης

Τα αποτελέσματα της αναζήτησης ακολουθούν και περιγράφονται στο παρακάτω διάγραμμα ροής: ( Σχήμα 2).



Σχήμα 2: Διάγραμμα Ροής Αποτελεσμάτων Αναζήτησης

Από τα 19 άρθρα που προέκυψαν με τον αλγόριθμο αναζήτησης στη βάση δεδομένων της Medline απορρίφθηκαν 5 άρθρα ως προηγούμενες ανασκοπήσεις και άλλα 6 άρθρα σε επίπεδο τίτλου/περίληψης καθώς δεν πληρούσαν τα επίπεδα εισαγωγής. Τα εναπομείναντα 8 άρθρα ανακτήθηκαν σε πλήρες κείμενο και από τη βιβλιογραφία τους θεωρήθηκε αναγκαίο να ανακτηθούν άλλα 9 άρθρα. Έτσι συνολικά σε πλήρες κείμενο αναγνώστηκαν 17 άρθρα, στα οποία βασίστηκε και η ανασκόπηση των 17 μελετών. Σημειώνεται, ότι επιλέχθηκαν αρχικά με φίλτρο προτίμησης τα άρθρα από το 2001 κι έπειτα.

Οι 17 μελέτες που ανασκοπήθηκαν κι από τις οποίες έγινε η εξαγωγή των δεδομένων ακολουθούν στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 6) με χρονολογική σειρά από την παλαιότερη στην νεότερη.

<i>α/α</i>	<i>Μελέτες που χρησιμοποιήθηκαν για την ανασκόπηση</i>
1.	Stallard P. et al <i>“The development and evaluation of the pain indicator for communicatively impaired children.”</i> Pain 2002
2.	Voepel-Lewis T. et al <i>“The reliability and validity of the FLACC observational tool as a measure of pain in children with cognitive impairment.”</i> Anesth Analg 2002
3.	Breau L. et al <i>“Psychometric properties of non-communicating children’s pain checklist-revised.”</i> Pain 2002
4.	Breau L. et al <i>“Validation on the non-communicating children’s pain checklist-postoperative version.”</i> Anesthesiology 2002
5.	Benini F. et al <i>“Evaluating pain induced by venipuncture in pediatric patients with developmental delay.”</i> Clin J Pain 2004
6.	Hunt A. et al <i>“Clinical validation of pediatric pain profile.”</i> Dev Med Child Neurology 2004
7.	Phan A. et al <i>“The assessment of pain and discomfort in individuals with mental retardation.”</i> Res Dev Disab 2005
8.	Hadden K. et al <i>“Global and specific behavioral measures of pain in children with cerebral palsy.”</i> Clin J Pain 2005
9.	Voepel – Lewis T. et al <i>“Validity of parent’s ratings as proxy measures of pain in children with cognitive impairment.”</i> Pain Manag Nurs 2005
10.	Voepel – Lewis T et al <i>“The revised FLACC observational tool: improved reliability and validity for pain assessment in children with cognitive impairment.”</i> Pediat Anesth 2006
11.	Defrin R. et al <i>“The evaluation of acute pain in individuals with cognitive impairment: a differential effect of the level of impairment.”</i> Pain 2006
12.	Hunt A. et al <i>“Development of the Paediatric Pain Profile: Role of video analysis and saliva cortisol in validating a tool to assess pain in children with severe neurological disability.”</i> J Pain Sympt Manag 2007

<b>13.</b> Lotan M et al “ <i>A modified version of the non-communicating children pain checklist-revised, adapted to adults with intellectual and developmental disabilities: sensitivity to pain and internal consistency.</i> ” J Pain 2009
<b>14.</b> Symons F. et al “ <i>Evidence of increased non-verbal behavioral signs of pain in adults with neurodevelopmental disorders and chronic self-injury.</i> ” Res Dev Disab 2009
<b>15.</b> Symons F. et al “ <i>Evaluating a sham-controlled sensory – testing protocol for non-verbal adults with neurodevelopmental disorders: self-injury and gender effects.</i> ” J Pain 2010
<b>16.</b> Solodiuk J. et al “ <i>Validation of the individualized numeric rating scale (INRS): A pain assessment tool for non-verbal children with intellectual disability.</i> ” Pain 2010
<b>17.</b> Breau L. et al “ <i>The relation between children’s pain behaviour and developmental characteristics: a cross-sectional study.</i> ” Dev Med Child Neuro 2010
<i>Πίνακας 6</i>

Οι παραπάνω μελέτες με τους συμμετέχοντες σε αυτές, τον αριθμό των ασθενών, τον μέσο όρο ηλικίας τους, το φύλο, την πάθηση τους καθώς και τα εργαλεία αξιολόγησης του πόνου που χρησιμοποιήθηκαν περιγράφονται στους Πίνακες το παραρτήματος στο τέλος της εργασίας.



### 3.4 Περιγραφή των μελετών

Από τις παραπάνω μελέτες που συμπεριλήφθηκαν για την ανασκόπηση της συγκεκριμένης εργασίας ερευνήθηκε η εγκυρότητα και η αποτελεσματικότητα 8 διαφορετικών εργαλείων αξιολόγησης του πόνου, τα οποία συνοπτικά είναι τα εξής:

1. Η Λίστα Ελέγχου του Πόνου Παιδιών Ανίκανων Επικοινωνίας ( Non-Communicating Children Pain Checklist = NCCPC) με 3 παραλλαγές της.
2. Οι Δείκτες Πόνου για Παιδιά Ανίκανα Επικοινωνίας (Pain Indicator for Communicatively Impaired Children = PICIC)
3. Το εργαλείο αξιολόγησης «Πρόσωπο, Πόδια, Δραστηριότητα, Κλάμα, Παρηγορητική Φροντίδα» (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability = FLACC) με τις παραλλαγές του.
4. Η αυτό-αναφορά μέσω 4 εργαλείων αξιολόγησης πόνου προσαρμοσμένων στις ανάγκες ατόμων με νοητική καθυστέρηση.
  - Η Οπτική Αναλογική Κλίμακα (Visual Analogue Scale VAS )
  - Το Τεστ Κύβων (Cube Test )
  - Η Παραλλαγμένη Χρωματική Κλίμακα Eland (Modified Eland Color Scale)
  - Η Παραλλαγμένη Κλίμακα Προσώπων (Modified Faces Scale)
5. Το Παιδιατρικό Προφίλ Πόνου ατόμων με νοητική καθυστέρηση (Paediatric Pain Profile = PPP)
6. Η κλίμακα Πόνου & Δυσφορίας (Pain And Discomfort Scale = PADS)
7. Το σύστημα κωδικοποίησης αντιδράσεων προσώπου (Facial Action Coding System = FACS)
8. Η Εξατομικευμένη Αριθμητική Κλίμακα Διαβάθμισης Πόνου (Individualized Numeric Rating Scale = INRS)

Στις παραγράφους που ακολουθούν το κάθε εργαλείο αξιολόγησης του πόνου περιγράφεται ξεχωριστά βάσει των μελετών που ασχολήθηκαν με την αξιολόγηση του ως προς την αξιοπιστία και την εγκυρότητά του.





### **3.4.1 Η Λίστα Ελέγχου του Πόνου Παιδιών Ανίκανων Επικοινωνίας (NCCPC)**

Για το συγκεκριμένο εργαλείο αξιολόγησης βρέθηκαν 7 μελέτες που εξετάζουν την αξιοπιστία κι εγκυρότητά του, προσαρμοσμένο κάθε φορά σε ανάλογες περιστάσεις. Βρέθηκαν λοιπόν 3 μελέτες για την αναθεωρημένη Λίστας Ελέγχου του Πόνου Παιδιών Ανίκανων Επικοινωνίας (NCCRC-R), 2 μελέτες για την μετεγχειρητική έκδοση της Λίστας Ελέγχου του Πόνου Παιδιών Ανίκανων Επικοινωνίας (NCCPC – RV) και 2 μελέτες για τη Λίστα Ελέγχου του Πόνου Ενηλίκων Ανίκανων Επικοινωνίας (NCAPC).

#### **α) NCCPC-R**

Η Breau και οι συνεργάτες της δημοσίευσαν μία αναθεωρημένη μελέτη<sup>(55)</sup> με στόχο να παρουσιάσουν αποδείξεις για τις ψυχομετρικές ιδιότητες της αναθεωρημένης έκδοσης της NCCPC (NCCPC-R). Σύμφωνα με τη μελέτη, οι γονείς 71 παιδιών με σοβαρή εκ γενετής αναπηρία (ηλικίας 3-18 ετών) παρατήρησαν και κατέγραψαν τις παρατηρήσεις τους χρησιμοποιώντας την NCCPC-R κατά τη διάρκεια μιας επώδυνης περιόδου και μιας ανώδυνης περιόδου για αυτά. Τα παιδιά παρακολουθούνταν για ένα 2ωρο κάθε μέρα την ίδια ώρα περίπου για 1 βδομάδα, ανά 3 μήνες και μέσα σε συνολικό διάστημα 18 μηνών. Σε περίπτωση που το παιδί πονούσε οι γονείς όφειλαν να σημειώσουν το αίτιο, τη διάρκεια και την ένταση του πόνου (χρησιμοποιώντας την αριθμητική κλίμακα διαβάθμισης πόνου = NRS). Η αναθεωρημένη λίστα που χρησιμοποίησαν οι γονείς αποτελείτο από 30 διαφορετικές συμπεριφορές απαρτίζοντας 7 κατηγορίες που αφορούσαν σημάδια πόνου της φωνής, της σίτισης και του ύπνου, της κοινωνικότητας, του προσώπου, της δραστηριότητας, των σώματος και των άκρων και τέλος της φυσιολογίας. Κατά τη συμπλήρωση της NCCPC-R οι γονείς έπρεπε να σημειώσουν τη συχνότητα εμφάνισης της κάθε συμπεριφοράς μέσα στη διάρκεια των 2 ωρών με μια κλίμακα από το «Καθόλου» έως το «Πολύ Συχνά» και με μια εξαίρεση στην επιμήκυνση των χρονικών περιθωρίων της κατηγορίας της σίτισης και του ύπνου που αφορούσε όλη την ημέρα.

Η λίστα συμπληρώθηκε για 2 περιστατικά πόνου (Pain Episode 1 & Pain Episode 2) με την προϋπόθεση μεταξύ τους να παρεμβάλλεται ένα διάστημα τουλάχιστον 2 ημερών χωρίς πόνο ή το αίτιο του πρώτου επώδυνου επεισοδίου να είναι διαφορετικό από του δεύτερου. Από τα αποτελέσματα της έρευνας, 2% των συμπεριφορών της λίστας δεν συμπληρώθηκαν, ενώ το 3% των απαντήσεων του 1<sup>ου</sup> ανώδυνου επεισοδίου και λιγότερο του 1% των απαντήσεων του 2<sup>ου</sup> ανώδυνου επεισοδίου έλειπαν.

Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι:

- I. Η **αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας** (internal consistency) μεταξύ των δύο επεισοδίων ήταν **αρκετά καλή**, αφού αφενός τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα σκορ της NCCPC-R ήταν σταθερά και για τα 2 επώδυνα επεισόδια του κάθε παιδιού, αφετέρου όταν ο πόνος απουσίαζε πάλι τα σκορ της NCCPC-R δεν διέφεραν μεταξύ των διαφορετικών παρατηρήσεων, αποδεικνύοντας ότι η βασική συμπεριφορά των παιδιών ήταν σταθερή.
- II. Τα συνολικά σκορ της NCCPC-R βρέθηκαν να συσχετίζονται σημαντικά με τις βαθμολογίες των γονιών της NRS για την ένταση του πόνου, αποδεικνύοντας τη **διακρίνουσα εγκυρότητα** (discriminant validity) της κλίμακας και το γεγονός ότι μπορεί να μετρήσει τον πόνο.
- III. Τα σκορ της NCCPC-R διέφεραν μεταξύ των παρατηρήσεων που τα παιδιά είχαν πόνο κι αυτών που τα παιδιά δεν πονούσαν, πράγμα που αποδεικνύει την **εγκυρότητα της εννοιολογικής κατασκευής** του συγκεκριμένου εργαλείου.
- IV. Η έρευνα καταδεικνύει την NCCPC-R ως διαθέσιμο εργαλείο για την αξιολόγηση του **πόνου άγνωστης αιτιολογίας**.

Στα μειονεκτήματα της έρευνας συμπεριλαμβάνονται τα εξής γεγονότα:

- a. Οι παρατηρήσεις των παιδιών πραγματοποιήθηκαν στο σπίτι τους και όχι κάτω από αυστηρά οργανωμένες δομές με κάποιο τυποποιημένο επώδυνο ερέθισμα.
- b. Οι ίδιοι παρατηρητές συμπλήρωσαν και βαθμολόγησαν και την NCCPC-R και την NRS, πράγμα που δεν επιτρέπει να εξεταστεί η αξιοπιστία μεταξύ των βαθμολογητών για αυτές τις 2 κλίμακες.
- c. Οι γονείς προέβησαν στον προσδιορισμό του επώδυνου αίτιου χωρίς καμία οδηγία, καθαρά από εμπειρικής πλευράς και παρατήρησης.

Για τους παραπάνω λόγους, περαιτέρω μελέτες θα βοηθούσαν να εξεταστούν οι ψυχομετρικές ιδιότητες της NCCPC-R σε διαφορετικούς τύπους πόνου.

Η Defrin και οι συνεργάτες της δημοσίευσαν επίσης μία αναθεωρημένη μελέτη<sup>(56)</sup> η οποία διερευνούσε αν το επίπεδο της νοητικής αναπηρίας επηρεάζει τη συμπεριφορά του

οξέος πόνου και πώς αυτό εκδηλώνεται. Το δείγμα του πληθυσμού αφορούσε 159 ενήλικες, από τους οποίους οι 121 είχαν νοητική αναπηρία (και χωρίστηκαν στις τέσσερις κατηγορίες ήπιας, μέτριας, σοβαρής και βαριάς νοητικής καθυστέρησης) και οι υπόλοιποι 38 ήταν φυσιολογικοί κι αποτέλεσαν την ομάδα ελέγχου. Η συμπεριφορά των συμμετεχόντων βιντεοσκοπήθηκε με 2 κάμερες (μία που κατέγραφε το πρόσωπο του ασθενή και μία δεύτερη που κατέγραφε ολόκληρο το σώμα και το πρόσωπο του ασθενή) πριν και κατά τη διάρκεια ενός εμβολιασμού και σημειώθηκε από τις δύο εκτιμήτριες - που ήταν και οι συγγραφείς αυτής της μελέτης - χρησιμοποιώντας 2 εργαλεία παρατήρησης κι αξιολόγησης του πόνου, το Σύστημα Κωδικοποίησης Αντιδράσεων του Προσώπου (FACS) και την NCCPC-R όπως περιγράφεται στις προηγούμενες μελέτες.

Τα αποτελέσματα της έρευνας οδήγησαν στις εξής διαπιστώσεις:

- I. Η **αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας** (internal reliability) της NCCPC-R ήταν **καλή** όταν εξαιρέθηκαν από αυτή οι συμπεριφορές που δεν παρουσιάστηκαν από κανέναν ασθενή του δείγματος.
- II. Όλες οι ομάδες του δείγματος παρουσίασαν υψηλά σκορ της NCCPC-R κατά τον εμβολιασμό (οξύ πόνο) σε σχέση με την χρονική στιγμή πριν από το ερέθισμα, αποδεικνύοντας ότι το εργαλείο αυτό είναι ισάξια **ευαίσθητο** σε αλλαγές στη συμπεριφορά του πόνου σε όλες τις ομάδες της μελέτης.
- III. Το επίπεδο της νοητικής αναπηρίας επηρεάζει τη συμπεριφορά του πόνου, ενώ αυτή φαίνεται να μην επηρεάζεται τόσο από το φύλο και την σωματική αναπηρία των ασθενών.

Κατά τις ερευνήτριες οι περιορισμοί της μελέτης ήταν:

- a. Τυχόν προκαταλήψεις των ίδιων παρατηρητών γύρω από το φύλο, το ιστορικό ή το παρουσιαστικό του κάθε ασθενή στο δείγμα.
- b. Ορισμένες επιπρόσθετες πληροφορίες κατά τη διαδικασία του επώδυνου ερεθίσματος που μπορούσε να επηρεάσει την κρίση των παρατηρητών, όπως η φωνή της νοσηλεύτριας που πραγματοποιούσε τον εμβολιασμό και έκανε γνωστό ότι η διαδικασία ξεκινάει.
- c. Μερικές συμπεριφορές μπορεί να μην αποδίδονται καθαρά στο στιγμιαίο επώδυνο ερέθισμα του εμβολιασμού, αλλά σε μια γενικότερη

συναισθηματική κατάσταση φόβου και αγωνίας των ατόμων αυτών που γνώριζαν τι θα τους συμβεί.

Σε μια άλλη διαχρονική μελέτη των Breau et al<sup>(57)</sup> οι συγγραφείς χρησιμοποίησαν την **αναλυτική μέθοδο παραγόντων** για να διερευνήσουν αν η συμπεριφορά του πόνου είναι ανεξάρτητη των αναπτυξιακών χαρακτηριστικών σε παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές. Συμμετέχοντες ήταν οι γονείς-φροντιστές 123 παιδιών οι οποίοι προσεγγίστηκαν μέσω e-mail από τον Ιανουάριο του 2003 μέχρι το Δεκέμβριο του 2005, για να λάβουν μέρος σε αυτή τη διαχρονική μελέτη που συνεχίστηκε μέχρι τα τέλη του 2007. Στην έρευνα αυτή το δείγμα των παιδιών συμπεριελάμβανε παιδιά από ήπια μέχρι βαριά νοητική καθυστέρηση με ένα μέσο όρο λεκτικής επικοινωνίας κάτω των 5 ετών και με μια δραστηριότητα καθημερινής ζωής και κινητικότητα κάτω των 3 ετών, προκειμένου να διερευνηθεί καλύτερα ο ρόλος του λειτουργικού επιπέδου στη συμπεριφορά του πόνου στο μεγαλύτερο φάσμα αυτού του πληθυσμού. Για την αξιολόγηση του πόνου χρησιμοποιήθηκε η NCCPC-R, όπως περιγράφηκε στην παραπάνω μελέτη του 2002, ενώ για τη μέτρηση της λειτουργικής προσαρμοστικότητας χρησιμοποιήθηκε η Κλίμακα Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς Vineland (VABS-II) και η Παιδιατρική Αξιολόγηση και Απογραφή της Αναπηρίας (PEDI).

Ένας από τους στόχους της μελέτης ήταν να εξασφαλίσει μέσω των αποτελεσμάτων της ότι η NCCPC-R είναι ένα «ειδικό» εργαλείο που μετράει μόνο αυτό που ενδιαφέρει τους ερευνητές, όπως π.χ. είναι ο πόνος και για το λόγο αυτό στην παρούσα μελέτη πραγματοποιήθηκε μια σύγκριση των σκορ της NCCPC-R με τις τέσσερις βασικές μεταβλητές της έρευνας που ήταν το νοητικό επίπεδο των παιδιών, η συμπεριφορά του πόνου τους, η κινητική τους ανάπτυξη και η ηλικία τους.

Τα αποτελέσματα της έρευνας κατέδειξαν:

- I. Μικρή συσχέτιση μεταξύ των σκορ της NCCPC-R και των τριών μεταβλητών του νοητικού επιπέδου, του κινητικού επιπέδου και της ηλικίας με ένα μέσο όρο φορτίου κάτω του 0,30 και για τους τρεις παράγοντες.
- II. Η συσχέτιση μεταξύ των σκορ της NCCPC-R και της συμπεριφοράς του πόνου ήταν αρκετά υψηλή μ' ένα μέσο όρο φορτίου 0.762.
- III. Η συμπεριφορά του πόνου είναι μια ανεξάρτητη μεταβλητή, η οποία δεν συσχετίζεται με το λειτουργικό ή κινητικό επίπεδο ή ακόμα και την ηλικία

των παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές και καθιστά την NCCPC-R ένα εργαλείο αρκετά αξιόπιστο για την αξιολόγηση της συμπεριφοράς του πόνου αυτών των παιδιών.

- IV. Από προκαταρκτικές εξετάσεις που έγιναν σχετικά με τη σχέση του φύλου και των σκορ της NCCPC-R βρέθηκε ότι κι εκεί δεν υπήρχαν σημαντικές συσχετίσεις.

Οι συγγραφείς της έρευνας δηλώνουν ότι μέχρι σήμερα **το δείγμα** της συγκεκριμένης έρευνας **ήταν το μεγαλύτερο** από όλες τις προηγούμενες μελέτες που χρησιμοποιήθηκε για να διερευνηθούν το συγκεκριμένο ερώτημα.

Οι περιορισμοί της έρευνάς τους ήταν κυρίως ότι:

- a. Τα αποτελέσματα βασίστηκαν σε διαστρωματικά δεδομένα (cross-sectional data)
- b. Οι γονείς του δείγματος αναφέρθηκαν πάνω στη συμπεριφορά του πόνου όπως τυπικά την εμφάνιζε το παιδί τους κι όχι μετά από ένα συγκεκριμένο επώδυνο ερέθισμα.

Παρόλα αυτά η ενσωμάτωση πληροφοριών σχετικά με τη συμπεριφορά του πόνου σε αυτά τα διαχρονικά δεδομένα είναι πολύ χρήσιμη και παρέχει σημαντικές πληροφορίες σχετικά με την εξέλιξη της έκφρασης του πόνου σε αυτόν τον πληθυσμό.

## **β) NCCPC-PV**

Η Breau και οι συνεργάτες της <sup>(58)</sup> δημοσίευσαν μία μελέτη θεώρησης κι επικύρωσης του εργαλείου NCCPC-PV στην οποία μαζί με τους φροντιστές (νοσοκόμες και γονείς παιδιών) παρατήρησαν για 10 περίπου λεπτά 25 παιδιά με σοβαρή εγκεφαλική παράλυση που υπέστησαν χειρουργική επέμβαση λίγο πριν το χειρουργείο και μισή ώρα μετά αφού έφυγαν από το δωμάτιο ανάνηψης. Στη συνέχεια συμπλήρωσαν την NCCPC-PV η οποία αποτελείται από 27 διαφορετικές συμπεριφορές απαρτίζοντας 6 κατηγορίες που αφορούσαν επώδυνα σημάδια φωνής, προσώπου, σώματος και άκρων, δραστηριότητας, φυσιολογίας και κοινωνικότητας. Κάθε μία από αυτές τις συμπεριφορές βαθμολογήθηκε ως προς τη συχνότητα εμφάνισης της με μια κλίμακα από το 0-3 και το άθροισμα αυτών έβγαλε ένα τελικό σκορ πόνου. Επίσης χρησιμοποιήθηκε μία εκατοστιαία

οπτική αναλογική κλίμακα (VAS) για να βαθμολογηθεί από τους παρατηρητές η ένταση του πόνου των παιδιών κατά τη διάρκεια της παρατήρησής τους.

Ωστόσο, μία (1) NCCPC-PV δεν συμπληρώθηκε από έναν ερευνητή μετά το χειρουργείο ενός παιδιού, μία (1) βαθμολογία δύο επιμέρους σημείων έλειπε από την λίστα ενός ερευνητή που πάθηκε μετά το χειρουργείο, μία (1) βαθμολογία της εκατοστιαίας VAS δεν πραγματοποιήθηκε από έναν γονέα (φροντιστή) ενός παιδιού πριν το χειρουργείο και μία (1) από έναν ερευνητή μετά το χειρουργείο, ενώ τέλος δεν πραγματοποιήθηκε η βαθμολογία της VAS των νοσοκόμων 5 παιδιών πριν το χειρουργείο και 4 παιδιών μετά το χειρουργείο.

Τα αποτελέσματα της έρευνας συνοψίζονται στα εξής:

- I. Η κλίμακα παρουσίασε πολύ καλή **αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας**. (internal reliability) (Cronbach  $0.71 < \alpha > 0.91$ )
- II. Η κλίμακα παρουσίασε πολύ καλή **αξιοπιστία μεταξύ διαφορετικών παρατηρητών** (interrater reliability) σε 4 από τις 6 κατηγορίες της NCCPC-PV.
- III. Η **ενδοταξική συσχέτιση** (intraclass correlation) των τελικών σκορ της NCCPC-PV πριν και μετά το χειρουργείο ήταν 0.82 και 0.78 αντίστοιχα, πράγμα που χαρακτηρίζει επίσης πολύ καλή την αξιοπιστία μεταξύ των παρατηρητών.
- IV. Όλα τα σκορ των υποκατηγοριών της κλίμακας αυξήθηκαν μετά το χειρουργείο, αποδίδοντας έτσι **διακρίνουσα εγκυρότητα** (discriminant validity) στο εργαλείο.
- V. Η ευαισθησία ήταν μεγαλύτερη της ειδικότητας της κλίμακας τόσο για τα σκορ των φροντιστών όσο και των ερευνητών.
- VI. Σε ότι αφορά τη **συγκλίνουσα εγκυρότητα** (convergent validity) των δύο εργαλείων που χρησιμοποιήθηκαν στη μελέτη υπήρξε σημαντική συσχέτιση των μετρήσεων μεταξύ σχεδόν όλων γονέων και των ερευνητών, με εξαίρεση τη σχέση μεταξύ της βαθμολογίας πόνου στην VAS των ερευνητών και το σκορ πόνου στην NCCPC-PV των γονέων προεγχειρητικά.

- VII. Δεν υπήρξαν σημαντικοί συσχετισμοί μεταξύ των βαθμολογιών πόνου στη VAS νοσοκόμων και γονέων και μεταξύ των βαθμολογιών πόνου νοσοκόμων στη VAS και το σκορ πόνου γονέων στη NCCPC-PV.
- VIII. Η **εξωτερική εγκυρότητα** (external validity) ενισχύθηκε από την ποικιλία των χειρουργικών επεμβάσεων που καταγράφηκαν στην μελέτη.

Οι περιορισμοί της μελέτης ήταν α) το μικρό δείγμα και β) η απουσία εκτίμησης του βαθμού συμφωνίας μεταξύ πολλαπλών επαναλήψεων του εργαλείου από τον ίδιο βαθμολογητή (intrarater reliability).

Ωστόσο, οι μελετητές συμπέραναν συνοπτικά πως τα αποτελέσματα της έρευνάς τους αποδεικνύουν πως **για πρώτη φορά ο μετεγχειρητικός πόνος** μπορεί να μετρηθεί σε παιδιά με νοητική καθυστέρηση που δεν μπορούν να επικοινωνήσουν λεκτικά με ένα επίσημο εργαλείο αξιολόγησης του πόνου, ενώ ήταν σημαντικό για αυτούς και το γεγονός ότι άτομα που συμμετείχαν στην έρευνα και δεν ήταν εξοικειωμένοι με τα παιδιά αυτά μπορούσαν να ανιχνεύσουν σημάδια του πόνου με τη χρήση της NCCPC-PV μετά από 10λεπτη παρατήρηση. Τέλος, κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι το παραπάνω εργαλείο μπορεί να χρησιμοποιηθεί για συμπληρωματική κλινική εκτίμηση άφοβα, ενώ για την αποκλειστική χρήση αυτού για μετεγχειρητική αξιολόγηση χρειάζεται περαιτέρω έρευνα.

Οι Hadden et al σε μια άλλη μελέτη <sup>(59)</sup> εξέτασαν τις αντιδράσεις πόνου σε 19 παιδιά με εγκεφαλική παράλυση κατά τη διάρκεια υποβοηθούμενης από τους γονείς τους διάτασης (stretching). Η όλη διαδικασία περιελάμβανε τη βιντεοσκόπηση των παιδιών αυτών στο σπίτι τους κατά τη διάρκεια ενός πρωτοκόλλου διάτασης που δόθηκε από τους φυσικοθεραπευτές τους, 10 λεπτά πριν την έναρξη της διάτασης, κατά τη διάταση και 10 λεπτά μετά το τέλος της διάτασης. Χρησιμοποιήθηκαν 2 διαφορετικές κάμερες, εκ των οποίων η μία κατέγραφε μόνο τη δραστηριότητα του προσώπου των παιδιών, ενώ η άλλη κατέγραφε ολόκληρο το σώμα μαζί με το πρόσωπο αυτών. Οι παρατηρητές που συμμετείχαν στη μελέτη και δεν γνώριζαν κανένα από τα παιδιά, ήταν 8 επαγγελματίες υγείας, εκ των οποίων 2 νοσοκόμοι, 2 γιατροί, 2 φυσικοθεραπευτές και 2 απόφοιτοι ψυχολογίας χωρίς καμία εμπειρία στα άτομα με εγκεφαλική παράλυση.

Μέσα στα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν για την καταγραφή και παρατήρηση του πόνου ήταν το Σύστημα Κωδικοποίησης Εκφράσεων Παιδικού Προσώπου (Child Facial Coding System = CFCS), η αριθμητική κλίμακα διαβάθμισης του πόνου για την

ένταση του πόνου (Numerical Rating Scale=NRS) και η NCCPC-PV, η οποία προτιμήθηκε για το λόγο ότι οι παρατηρητές δεν ήταν εξοικειωμένοι με τα παιδιά που συμμετείχαν ως δείγμα στην έρευνα και δεν είχαν καθόλου πρόσβαση στις διατροφικές και τις συνήθειες ύπνου των παιδιών αυτών.

Κατά τη διεξαγωγή των συμπερασμάτων ο αριθμός του δείγματος μειώθηκε στα 18 άτομα, γιατί για 1 παιδί δεν καταγράφηκε μετά το τέλος της διάτασης η αντίδραση του προσώπου του και για 1 παιδί δεν καταγράφηκε μετά το τέλος της διάτασης η αντίδραση του σώματός του.

Τα αποτελέσματα της έρευνας συνοψίστηκαν στα εξής:

- I. Σύμφωνα με την υπόθεση της έρευνας ότι τα σκορ πόνου θα αυξηθούν κατά τη διάρκεια της διάτασης και θα μειωθούν μετά την φάση ανάρρωσης, τα παιδιά της μελέτης παρουσίασαν όντως μεγαλύτερη εμφάνιση των επώδυνων συμπεριφορών της NCCPC-PV κατά τη διάρκεια της διάτασης, ενισχύοντας έτσι την **αξιοπιστία εννοιολογικής κατασκευής** του εργαλείου.
- II. Δε βρέθηκε συσχέτιση μεταξύ της ικανότητας των παιδιών να επικοινωνούν λεκτικά και τα σκορ της συμπεριφοράς του πόνου, ούτε συσχέτιση μεταξύ της γλωσσικής κατανόησης των συμμετεχόντων και τα σκορ πόνου της NCCPC-PV.
- III. Η μελέτη παρουσίασε συνολική **αξιοπιστία μεταξύ διαφορετικών παρατηρητών** (interrater reliability) της τάξης του 0.83, ενώ η βαθμολογίες της NCCPC-PV και της NPS-Body παρουσίασαν μεταξύ τους **υψηλή συσχέτιση** της τάξης του 0.81.
- IV. Η NCCPC-PV αποδείχτηκε ότι **έχει διακρίνουσα αξιοπιστία** για την εφαρμογή της σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση.

Ωστόσο, οι συγγραφείς αναφέρουν ως περιορισμούς:

- a. το μικρό αριθμό δείγματος (19 άτομα)
- b. τη διαφορετικότητα των ιστορικών πόνου του κάθε παιδιού και
- c. το μικρό αριθμό έγκυρων αυτό-αναφορών των παιδιών.



### γ) NCAPC

Ο Symons και οι συνεργάτες του δημοσίευσαν μία αναθεωρημένη μελέτη <sup>(60)</sup> που αφορούσε τη διερεύνηση του πόνου και τη σχέση του με τον αυτο-τραυματισμό σε άτομα με αναπτυξιακές διαταραχές. Οι συμμετέχοντες στην έρευνα ήταν 70 ενήλικες με νοητικές και αναπτυξιακές διαταραχές, εκ των οποίων οι μισοί (35) παρουσίαζαν αυτό-τραυματική συμπεριφορά, ενώ οι υπόλοιποι όχι και αποτελούσαν την ομάδα ελέγχου (control group). Το εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε για την αξιολόγηση του πόνου ήταν η NCCPC που όμως αναθεωρήθηκε για την συγκεκριμένη περίπτωση και από 33 συνολικά διαφορετικές συμπεριφορές που είχε η αρχική λίστα, αυτή έμεινε με 2 λιγότερες και κράτησε και τις 7 προαναφερθέντες κατηγορίες της.

Ωστόσο, είναι καλό να τονιστούν κάποια χαρακτηριστικά της μεθοδολογίας για να τεθούν τα αποτελέσματα της έρευνας στο σωστό πλαίσιο. Οι συμμετέχοντες δεν επιλέχθηκαν τυχαία, πράγμα που περιόρισε την **εξωτερική εγκυρότητα** της μελέτης, ενώ η λίστα NCCPC συμπληρώθηκε σε ανυποψίαστο χρόνο από το προσωπικό της πρωτοβάθμιας φροντίδας και όχι κατόπιν άμεσης παρατήρησης κάποιου επώδυνου περιστατικού. Από την άλλη πλευρά το προσωπικό δεν γνώριζε τους σκοπούς αυτής της έρευνας, μειώνοντας περαιτέρω πιθανή μεροληψία από την πλευρά τους, ενώ τέλος η λίστα δε συμπληρώθηκε βασισμένη στη συχνότητα εμφάνισης της αυτό-τραυματικής συμπεριφοράς.

Στα αποτελέσματα της έρευνας παρατηρήθηκαν τα εξής:

- I. Τα τελικά σκορ της NCCPC της ομάδας του αυτό-τραυματισμού ήταν σημαντικά υψηλότερα σε σύγκριση με εκείνα της ομάδας ελέγχου
- II. Δεν υπήρχαν σημαντικοί συσχετισμοί με τα τελικά σκορ της NCCPC και την ηλικία, το φύλο ή το δείκτη νοημοσύνης των ατόμων και των δύο ομάδων.

Γενικά, τα αποτελέσματα αυτής της έρευνας συμφωνούν με την άποψη ότι τα άτομα με αυτό-τραυματική συμπεριφορά δεν έχουν μειωμένη ευαισθησία στον πόνο. Παρόλα αυτά χρειάζεται περαιτέρω μελέτη για να ξεκαθαρίσει το τοπίο ανάμεσα στη σχέση του πόνου και αυτό-τραυματισμού.

Η Lotan και οι συνεργάτες της σε μια άλλη πρόσφατα αναθεωρημένη μελέτη<sup>(61)</sup> εξέτασαν τις ψυχομετρικές ιδιότητες της αναθεωρημένης NCCPC για ενήλικες που την ονόμασαν NCAPC. Σκοπός της συγκεκριμένης μελέτης ήταν να παραχθεί μία ευαίσθητη κλίμακα στη συμπεριφορά του πόνου για ενήλικες με νοητικές και αναπτυξιακές διαταραχές, έτσι οι 228 ενήλικες - συμμετέχοντες στην έρευνα βιντεοσκοπήθηκαν πριν και κατά τη διάρκεια ενός εμβολιασμού και βαθμολογήθηκαν με τη χρήση της NCCPC-R. Στη συνέχεια οι 27 διαφορετικές συμπεριφορές που απάρτιζαν τις 6 κατηγορίες της NCCPC-R εξετάστηκαν ως προς την ευαισθησία τους στον πόνο και από αυτές 13 συμπεριφορές εξαιρέθηκαν και προστέθηκαν 4 καινούριες, δημιουργώντας μία νέα αναθεωρημένη Λίστα Ελέγχου του Πόνου 18 συνολικά διαφορετικών συμπεριφορών, η οποία ονομάστηκε Λίστα Ελέγχου του Πόνου Ενηλίκων Ανίκανων Επικοινωνίας (NCAPC). Στη συνέχεια η νέα λίστα ξανά βαθμολογήθηκε και επαναξιολογήθηκε σε ένα τυχαίο δείγμα 89 ενηλίκων από το ήδη υπάρχον δείγμα των 228 ενηλίκων.

Τα αποτελέσματα της σύγκρισης των δύο λιστών έδειξαν ότι:

- I. Η νέα λίστα παρουσίασε **μεγαλύτερη ευαισθησία** στον πόνο απ' ότι η προηγούμενη και ειδικότερα στους ενήλικες με σοβαρή και βαριά νοητική καθυστέρηση
- II. Η NCAPC μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να εντοπίσει τον οξύ πόνο σε πληθυσμό με νοητικές διαταραχές ανεξάρτητα από το επίπεδο της διαταραχής κάνοντας της μία πολλά υποσχόμενη μελλοντικά κλίμακα

Ωστόσο, οι συγγραφείς αναφέρουν πως μέσα στους περιορισμούς της μελέτης είναι ο τρόπος που προκλήθηκε και εξετάστηκε το επώδυνο ερέθισμα (εμβολιασμός), γιατί πέραν τούτου δεν μπορούν αν γνωρίζουν αν η νέα λίστα ελέγχου του πόνου είναι χρήσιμη για όλων των ειδών τις επώδυνες εμπειρίες.

### 3.4.2. Οι Δείκτες Πόνου για Παιδιά Ανίκανα Επικοινωνίας (PICIC)

Ο Stallard και οι συνεργάτες του δημοσίευσαν μία αναθεωρημένη μελέτη <sup>(62)</sup> που σκοπό είχε να διερευνήσει αν οι έξι (6) συμπεριφορές που απάρτιζαν την κλίμακα PICIC θα μπορούσαν να διακρίνουν τον πόνο ή όχι σε παιδιά με νοητική αναπηρία και ανίκανα για λεκτική επικοινωνία. Τα παιδιά που συμμετείχαν στη μελέτη ήταν συνολικά 49 και οι παρατηρητές ήταν οι 67 φροντιστές αυτών των παιδιών, οι οποίοι προσεγγίστηκαν αρχικά τηλεφωνικά και στη συνέχεια στο σπίτι τους. Από αυτούς ζητήθηκε σε ένα τετράδιο με 14 φύλλα βαθμολόγησης να καταγράφουν για 1 βδομάδα 2 φορές την ημέρα πόσο συχνά κάθε μία από τις 6 συμπεριφορές πόνου παρουσιαζόταν και αν παρουσιαζόταν να σημειώσουν δίπλα αν θεωρούν ότι το παιδί πονάει καθώς και την ένταση του πόνου. Επίσης, πέραν των 6 γνωστών συμπεριφορών μπορούσαν να σημειώσουν μέχρι 3 νέες συμπεριφορές που μπορεί να παρουσίαζε το παιδί μέσα στην ημέρα παρατήρησης.

Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι:

- I. Τα παιδιά εκτιμήθηκαν από τους παρατηρητές τους να πονάνε σε ποσοστό 26% των συνολικών παρατηρήσεων, ενώ το 27% των επώδυνων επεισοδίων χαρακτηρίστηκε ως ήπιο και μόνο το 2% ως σοβαρό. Τα υπόλοιπα χαρακτηρίστηκαν με βαθμό 2-3 σε μια κλίμακα πόνου από (0-5).
- II. Τρεις από τις έξι συμπεριφορές πόνου της κλίμακας βρέθηκαν να **σχετίζονται σημαντικά** με την σοβαρότητα του πόνου με το μεγαλύτερο ποσοστό της τάξης του 87% να ανήκει στο «θλιμμένο πρόσωπο», ενώ το «κλάμα» ή «η δυσκολία να παρηγορηθεί» δε θεωρούνταν σημάδια αύξησης της σοβαρότητας του πόνου.
- III. Το 20% των παρατηρητών σημείωσε ένα σύνολο 20 νέων συμπεριφορών πόνου στις παρατηρήσεις τους.

Ωστόσο, για αυτή τη μελέτη υπήρξαν τέσσερις βασικοί περιορισμοί:

- a. Η κλίμακα συμπληρώθηκε με την πεποίθηση ότι οι φροντιστές/γονείς των παιδιών μπορούν να υπολογίσουν πότε το παιδί τους πονάει.
- b. Η μεθοδολογία της έρευνας στηρίζεται εξ ολοκλήρου στην παρατήρηση και την εκτίμηση των φροντιστών και ως εκ τούτου μπορούν μέσω των προβλέψεων να ανατρέψουν τα αποτελέσματα της.

- c. Δεν είναι ξεκάθαρο αν η συγκεκριμένη κλίμακα μπορεί να χρησιμοποιηθεί κι από άλλα άτομα που δεν γνωρίζουν τα παιδιά που αξιολογούνται.
- d. Ενώ το «θλιμμένο πρόσωπο» φαίνεται να είναι ο πιο σημαντικός δείκτης του πόνου στη συγκεκριμένη κλίμακα, τίθεται το ερώτημα για το ποιες είναι οι συγκεκριμένες υποδείξεις που χρησιμοποίησαν οι παρατηρητές για να καταλήξουν στο συμπέρασμα αυτό.

Γενικά, οι συγγραφείς αναφέρουν ότι η μελέτη αυτή αποδεικνύει ότι η PICIC είναι ένα μικρό, απλό κι ολοκληρωμένο εργαλείο αξιολόγησης του πόνου των φροντιστών, το οποίο δεν απαιτεί ειδική εκπαίδευση ή εξοπλισμό από μέρους τους για να το συμπληρώσουν, ενώ έχει μια λογική ικανότητα να διαχωρίζει τα επώδυνα από τα ανώδυνα επεισόδια (διακρίνουσα αξιοπιστία). Ωστόσο, είναι απαραίτητο να γίνει περαιτέρω έρευνα πάνω στην αξιοπιστία του και την εγκυρότητά του.

### 3.4.3. Το εργαλείο αξιολόγησης «Πρόσωπο, Πόδια, Δραστηριότητα, Κλάμα, Παρηγορητική Φροντίδα» (FLACC)

Οι Voepel-Lewis et al δημοσίευσαν μία μελέτη θεώρησης <sup>(63)</sup> στην οποία αξιολογήθηκε η αξιοπιστία και η εγκυρότητα του FLACC ως μέτρο του πόνου σε παιδιά με νοητική αναπηρία. Τα 79 παιδιά που συμμετείχαν στην έρευνα παρατηρήθηκαν όλα μετά από κάποια επώδυνη γενική ή ορθοπεδική εγχείρηση, αξιολογήθηκαν ως προς την ικανότητα της αυτό-αναφοράς τους στον πόνο και του επιπέδου της νοητικής αναπηρίας τους και βιντεοσκοπήθηκαν για 2-3 λεπτά μετά το χειρουργείο. Οι αποκλειστικές νοσοκόμες των παιδιών αυτών συμπλήρωσαν το FLACC αφού παρατήρησαν τα παιδιά πριν και μετά τη λήψη της παυσίπονης αγωγής, ενώ οι γονείς των παιδιών χρησιμοποίησαν την Οπτική Αναλογική Κλίμακα (VAS) για να βαθμολογήσουν την ένταση του πόνου των παιδιών τους. Όπου ήταν δυνατόν λήφθηκε η αυτό-αναφορά του πόνου από τα παιδιά, ενώ τέλος δύο νοσοκόμες εξειδικευμένες στη συμπλήρωση του FLACC, αλλά χωρίς να γνωρίζουν τις υπόλοιπες αξιολογήσεις και την αναλγητική αγωγή των παιδιών συμπλήρωσαν εκ νέου το FLACC, παρακολουθώντας τυχαία σε σειρά βιντεοσκοπημένα αποσπάσματα.

Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι:

- I. Τα σκορ του FLACC των αποκλειστικών νοσοκόμων και των «τυφλών» νοσοκόμων συσχετίστηκαν σημαντικά με τα σκορ της VAS των γονέων αποδεικνύοντας έτσι **καλή εγκυρότητα κριτηρίου** (criterion validity) του FLACC. Τα υψηλότερα σκορ ήταν αυτά των γονέων, μετά των αποκλειστικών νοσοκόμων και τέλος των «τυφλών» νοσοκόμων.
- II. Μετά την αναλγητική αγωγή υπήρξε μείωση των σκορ του FLACC βεβαιώνοντας έτσι την **εγκυρότητα εννοιολογικής κατασκευής** του ως εργαλείο αξιολόγησης του πόνου για αυτά τα παιδιά.
- III. Μεταξύ των συνολικών σκορ των FLACC των παρατηρητών βρέθηκαν μέτριες έως σημαντικές συσχετίσεις (0.50-0.80 αντίστοιχα) για τις κατηγορίες «Πρόσωπο» και «Κλάμα», ενώ μεταξύ των κατηγοριών «Πόδια» και «Δραστηριότητα» υπήρξε η μικρότερη συμφωνία της τάξης του 0.2-0.47.

- IV. Μεταξύ των ήπιων και σοβαρών επώδυνων κατηγοριών πόνου, υπήρξε **εξαιρετικά καλή συμφωνία** στα συνολικά σκορ του FLACC των αποκλειστικών και των «τυφλών» νοσοκόμων , ενώ για το μέτριο πόνο **απλώς καλή**.
- V. Η **αξιοπιστία των πολλαπλών μετρήσεων** υποστηρίχτηκε από εξαιρετικές συσχετίσεις των συνολικών σκορ του FLACC για τις «τυφλές» νοσοκόμες της τάξης του 0.80 έως 0.90 και εξαιρετικές συσχετίσεις και ακριβείς συμφωνίες για την κάθε κατηγορία του εργαλείου.

Γενικά, οι συγγραφείς αναφέρουν ότι η συγκεκριμένη έρευνα αποτελεί μία εμπεριστατωμένη και μεθοδολογικά ορθή μελέτη η οποία αποδεικνύει ότι το FLACC είναι ένα αξιόπιστο κι έγκυρο εργαλείο για την εκτίμηση του μετεγχειρητικού πόνου σε παιδιά με ήπια έως σοβαρή νοητική καθυστέρηση.

Οι ίδιοι ερευνητές σε μια δεύτερη παρόμοια μελέτη (δύο ξεχωριστών δημοσιεύσεων)<sup>(64)</sup> <sup>(65)</sup> εξέτασαν κατά πόσο οι αναφορές των γονέων και οι βαθμολογίες τους για τον πόνο των παιδιών τους που είχαν νοητική διαταραχή είναι έγκυρες και αξιόπιστες, καθώς και κατά πόσο το αναθεωρημένο εργαλείο FLACC είναι έγκυρο και αξιόπιστο ως προς τη χρήση του. Στην έρευνα συμμετείχαν 52 γονείς με τα παιδιά τους (4-19 ετών) που έπασχαν από νοητική αναπηρία και είχαν προγραμματιστεί για κάποιο χειρουργείο και 6 νοσοκόμες εκπαιδευμένες στη συμπλήρωση του FLACC. Οι γονείς των παιδιών ενημερωθήκαν προεγχειρητικά για το FLACC και τη χρήση του ως εργαλείο αξιολόγησης του πόνου για παιδιά με νοητική αναπηρία κι ανέκιστα να επικοινωνήσουν λεκτικά. Επίσης, ζητήθηκε από τους γονείς να καταγράψουν κάποιες επιπρόσθετες συμπεριφορές –πέραν αυτών του FLACC – που έχουν οι ίδιοι παρατηρήσει ότι συμβαίνουν στα παιδιά τους όταν πονάνε και οι οποίες αργότερα ενσωματώθηκαν στο ήδη γνωστό FLACC, δημιουργώντας έτσι μια αναθεωρημένη έκδοση αυτού το r-FLACC, το οποίο και συμπληρώθηκε αργότερα από τους γονείς και τις νοσοκόμες. Επίσης οι γονείς χρησιμοποίησαν για την μέτρηση της έντασης του πόνου του παιδιού τους την οπτική αναλογική κλίμακα πόνου από 0-10cm (VAS). Τα παιδιά παρακολούθησαν μετεγχειρητικά πριν και μετά την αναλγητική αγωγή από τους γονείς και τις 2 νοσοκόμες, οι οποίοι συμπλήρωσαν το FLACC, ενώ οι άλλες 4 νοσοκόμες παρακολούθησαν εκ των υστέρων βιντεοσκοπημένες τις συμπεριφορές των παιδιών, χωρίς να γνωρίζουν για την αναλγητική αγωγή και τις εκτιμήσεις των προηγούμενων παρατηρητών και συμπλήρωσαν

το r-FLACC. Επίσης, αξίζει να αναφερθεί ότι 12 από τα 52 παιδιά κατάφεραν να δώσουν μία αυτό-αναφορά του πόνου τους μετά το χειρουργείο.

Τα αποτελέσματα της έρευνας συνοψίστηκαν στα εξής:

- I. Η **συσχέτιση** μεταξύ των σκορ της αναλογικής κλίμακας πόνου (VAS) και του r-FLACC των γονέων ήταν **εξαιρετική** της τάξης του 0.81, με την VAS να υπερέχει λίγο παραπάνω στις βαθμολογίες.
- II. Τα σκορ των 2 κλιμάκων των γονέων – *άλλα και των άλλων παρατηρητών* - μετά την αναλγησία μειώθηκαν, στοιχείο που υποστηρίζει την **εγκυρότητα της εννοιολογικής κατασκευής** των εργαλείων αυτών.
- III. Η **αξιοπιστία μεταξύ των παρατηρητών** του r-FLACC υποστηρίχθηκε από τα εξαιρετικά αποτελέσματα της συμφωνίας των παρατηρητών (γονέων και νοσοκόμων) , τόσο στα συνολικά σκορ του r-FLACC όσο και των υποκατηγοριών του ξεχωριστά.
- IV. Η **εγκυρότητα κριτηρίου** υποστηρίχθηκε από τις μέτριες έως υψηλές συσχετίσεις μεταξύ των σκορ του r-FLACC όλων των παρατηρητών και των σκορ της VAS των γονέων καθώς και τις αυτό-αναφορές (όπου ήταν δυνατόν) των παιδιών.

Οι περιορισμοί αυτής της έρευνας ήταν:

- a. Το γεγονός ότι το εργαλείο δε δοκιμάστηκε στην αξιολόγηση κάποιου άλλου επώδυνου ερεθίσματος όπως είναι π.χ. ένας τραυματισμός, οι χρόνιες επώδυνες καταστάσεις ή η ασθένεια.
- b. Η αυτό-αναφορά δεν ήταν δυνατή από όλο το δείγμα που εξετάστηκε.

Γενικά, τα αποτελέσματα της έρευνας κατέδειξαν ότι, όπως και στην προηγούμενη έρευνα, η r-FLACC με τη σειρά της αποτελεί ένα αξιόπιστο κι έγκυρο εργαλείο αξιολόγησης του μετεγχειρητικού πόνου παιδιών με νοητική αναπηρία και ότι οι αναφορές των γονέων είναι το καλύτερο μέτρο για την αξιολόγηση του πόνου αυτών των παιδιών.





### **3.4.4 Κλίμακες αυτό-αναφοράς προσαρμοσμένες στις ανάγκες ατόμων με νοητική καθυστέρηση. (Visual Analogue Scale = VAS, Cube Test, Modified Eland Color Scale, Modified Faces Scale)**

Η Benini και οι συνεργάτες της δημοσίευσαν μια αναθεωρημένη μελέτη τους <sup>(66)</sup> στην οποία εξέτασαν διάφορες μεθόδους αξιολόγησης του πόνου κατά τη διάρκεια φλεβοκέντησης σε παιδιά με νοητική καθυστέρηση, χρησιμοποιώντας τόσο κλασσικές όσο και παραλλαγμένες κλίμακες μέτρησης του πόνου. Τα 16 παιδιά που συμμετείχαν έπασχαν από ήπια έως μέτριου βαθμού νοητική καθυστέρηση και αξιολογήθηκαν χρησιμοποιώντας αρχικά τρεις κλασσικές κλίμακες αυτό-αναφοράς που ήταν: α) η οπτική αναλογική κλίμακα (VAS), β) η χρωματική κλίμακα Eland και γ) η κλίμακα εννέα (9) προσώπων και στη συνέχεια χρησιμοποίησαν τρεις παραλλαγμένες κλίμακες αξιολόγησης που ήταν: α) το τεστ των κύβων, β) η τροποποιημένη χρωματική κλίμακα Eland (με μεγαλύτερα άκρα και μέρη του σώματος) και γ) η τροποποιημένη κλίμακα προσώπων (με μόνο 4 πρόσωπα). Ο βασικότερος λόγος που χρησιμοποιήθηκαν οι παραλλαγμένες αυτές κλίμακες ήταν για να διευκολυνθεί η επιλογή των παιδιών αυτών στην αξιολόγηση του πόνου τους, προσφέροντάς τους έτσι μία απτική και οπτική βοήθεια έκφρασης. Πριν τη φλεβοκέντηση ζητήθηκε επίσης από τα παιδιά να δώσουν ένα λεκτικό χαρακτηρισμό για το πόσο φοβούνται (καθόλου, λίγο, πολύ) και από τους γονείς τους να υπολογίσουν και να βαθμολογήσουν αυτό το φόβο σε μια δεκαδική κλίμακα (VAS με 0 = καθόλου φόβος έως το 10 = ο μεγαλύτερος φόβος), ενώ οι γονείς των παιδιών μετά τη φλεβοκέντηση βαθμολογήσαν ξανά το φόβο των παιδιών τους με τη χρήση της VAS. Τέλος, αξίζει να σημειωθεί ότι από τα 16 παιδιά που συμμετείχαν τα πέντε χαρακτηρίστηκαν με ήπια νοητική καθυστέρηση και τα υπόλοιπα έντεκα με μετρίου βαθμού.

Τα συμπεράσματα της μελέτης ήταν τα ακόλουθα:

- I. Τα σκορ της αυτό-αξιολόγησης έδειξαν αναλυτικά ότι όλα τα παιδιά (100%) ανταποκρίθηκαν στη χρήση της VAS κι αυτά που προανέφεραν ότι φοβούνται περισσότερο σημείωσαν υψηλότερο σκορ φόβου, από αυτά που φοβούνται λιγότερο.
- II. Το 31% των παιδιών που είχαν σύνδρομο Down δεν κατάφεραν να χρησιμοποιήσουν τη χρωματική κλίμακα Eland, ενώ από τα υπόλοιπα παιδιά που τη συμπλήρωσαν μόνο το 73% χαρακτήρισαν σωστά την

τοποθεσία του πόνου (βραχίονας), ενώ το 27% (με τετραπληγία) υπέδειξαν το κεφάλι. Επίσης, το 75% των παιδιών που προανέφεραν ότι φοβούνται πριν τη φλεβοκέντηση, είτε δεν κατάφεραν να συμπληρώσουν την κλίμακα, είτε έδωσαν λανθασμένη απάντηση.

- III. Σε ότι αφορά την κλίμακα των 9 προσώπων, όλα τα παιδιά ανταποκρίθηκαν στη συμπλήρωσή της, εκ των οποίων το 56% επέλεξε χαρούμενα πρόσωπα, το 31% ουδέτερα πρόσωπα και το 13% λυπημένα πρόσωπα (με το σύνδρομο Down να προτιμάει τα ουδέτερα πρόσωπα και τα τετραπληγικά παιδιά περισσότερο τα χαρούμενα πρόσωπα), ενώ δεν υπήρξε συσχέτιση μεταξύ του φόβου πριν τη φλεβοκέντηση και τον τύπο προσώπου που επέλεξαν εν τέλει τα παιδιά.
- IV. Σχετικά με το τεστ των κύβων μόνο ένα παιδί δεν ανταποκρίθηκε στη δοκιμασία, ενώ από τα υπόλοιπα παιδιά το 53,3% ανέφερε μικρό/λίγο πόνο, το 13,3% ανέφερε μέτριο πόνο και το 33,3% μεγάλο/πολύ πόνο. Κανένα παιδί δε διάλεξε το μικρότερο κύβο που αντιστοιχούσε σε «Καθόλου Πόνο», ενώ το 44% των παιδιών που προανέφερε ότι φοβούνται διάλεξαν το 4<sup>ο</sup> κύβο «Μεγάλος Πόνος».
- V. Η ανταπόκριση των παιδιών στη συμπλήρωση της παραλλαγμένης χρωματικής κλίμακας Eland ήταν 100%. Το 75% των παιδιών αναγνώρισαν σωστά την τοποθεσία του πόνου, ενώ το 25% υπέδειξαν άλλες λάθος περιοχές. Δεν υπήρχε κανένας συσχετισμός των απαντήσεων με τη διάγνωση, την ηλικία ή το δείκτη νοημοσύνης των παιδιών ενώ, όλα τα παιδιά που προανέφεραν ότι φοβούνται έδωσαν σωστή απάντηση σε αντίθεση με τα μισά παιδιά - από αυτά που δε φοβόντουσαν - που έδωσαν λάθος απάντηση.
- VI. Η ανταπόκριση των παιδιών στη συμπλήρωση της παραλλαγμένης κλίμακας προσώπων ήταν επίσης 100%. Τα μισά παιδιά διάλεξαν ένα από τα 3 λυπημένα πρόσωπα και τα άλλα μισά διάλεξαν το χαρούμενο πρόσωπο, ενώ το 67% των παιδιών που προανέφεραν ότι δεν ένιωθαν φόβο διάλεξαν το χαρούμενο πρόσωπο σε αντίθεση με τα υπόλοιπα που διάλεξαν το πιο λυπημένο πρόσωπο.
- VII. Οι συγκρίσεις που έγιναν μεταξύ των κλαστικών και παραλλαγμένων κλιμάκων αντίστοιχα έδειξαν ότι μεταξύ VAS και τεστ κύβων η διαφορά

τους ήταν σημαντική της τάξης του  $P=0.006$ . Μεταξύ της χρωματικής κλίμακας Eland και της παραλλαγής της η γενική συνάφεια ήταν στο 73%, ενώ για την κλίμακα προσώπων και την παραλλαγή της η γενική συνάφεια ήταν χαμηλή στο 37,5%.

VIII. Τέλος, μεταξύ των VAS παιδιών / γονέων / παρατηρητών που συμπληρώθηκαν φάνηκε ότι τα σκορ των γονέων / παρατηρητών ήταν μετρίως σύμφωνα με τα σκορ των παιδιών.

Οι ερευνητές αναφέρουν ότι στην παρούσα μελέτη υπήρξαν 2 βασικές αδυναμίες με πρώτο μειονέκτημα τον μικρό αριθμό του δείγματος και δεύτερο το γεγονός ότι οι παραλλαγμένες κλίμακες δεν είχαν χρησιμοποιηθεί σε προηγούμενες μελέτες και για το λόγο αυτό είναι αναγκαίο να αξιολογηθούν πριν χρησιμοποιηθούν στην κλινική πράξη, μια και στη συγκεκριμένη μελέτη έγινε απλώς μια αρχική πρόταση και παρουσίαση αυτών. Έτσι από πλευράς μεθοδολογικής ποιότητας η συγκεκριμένη μελέτη έχει χαμηλό βαθμό τεκμηρίωσης.



### 3.4.5. Το Παιδιατρικό Προφίλ Πόνου ατόμων με νοητική καθυστέρηση (PPP)

Η Hunt και οι συνεργάτες της σε δύο δημοσιευμένες μελέτες θεώρησης<sup>(67)</sup> <sup>(68)</sup> εξέτασαν την εγκυρότητα και την αξιοπιστία του Παιδιατρικού Προφίλ Πόνου ως εργαλείο αξιολόγησης σε παιδιά με σοβαρές νευρολογικές διαταραχές και ανίκανα λεκτικής επικοινωνίας. Η μελέτη περιελάμβανε συνολικά 29 παιδιά εκ των οποίων τα 2/3 – σύμφωνα με αξιολογήσεις των γονιών τους – χαρακτηρίστηκαν παιδιά που βιώνουν μέτριο έως πολύ μεγάλο πόνο στην καθημερινότητα τους, ενώ τα υπόλοιπα παιδιά ανήκαν στην ομάδα του μικρού-χαμηλού πόνου. Τα παιδιά βιντεοσκοπήθηκαν σε 5 δραστηριότητες ενός συνηθισμένου πρωινού, οι οποίες περιελάμβαναν: α) την έγερση από το κρεβάτι, β) το ντύσιμο, γ) τη μεταφορά τους στην καρέκλα, δ) το κάθισμα στην καρέκλα και ε) τη σίτιση. Για κάθε μία δραστηριότητα ξεχωριστά και μετά το τέλος αυτής οι γονείς και οι 2 ερευνητές κατέγραψαν τις αξιολογήσεις τους αναφορικά με τον πόνο σε μια δεκαδική αριθμητική κλίμακα (NRS) και σε μία προφορική κλίμακα βαθμολογίας 5 σημείων (VRS). Από τις μαγνητοσκοπήσεις των παιδιών δημιουργήθηκαν 142 τρίλεπτα επεισόδια τα οποία διατέθηκαν για ανάλυση ξεχωριστά από 3 παρατηρητές συμπληρώνοντας ο καθένας ξεχωριστά την κλίμακα PPP, την δεκαδική αριθμητική κλίμακα (NRS) καθώς και την προφορική κλίμακα 5 σημείων (VRS) για το κάθε τρίλεπτο επεισόδιο. Η πρώτη παρατηρήτρια και νοσοκόμα άρρωστων παιδιών γνώριζε σε ποια από τις 2 ομάδες ανήκε το κάθε παιδί που αξιολογούσε, η δεύτερη παρατηρήτρια ( μια νοσοκόμα για παιδιά με μαθησιακές δυσκολίες) δε γνώριζε σε ποιες από τις 2 ομάδες ανήκε το κάθε παιδί που αξιολογούσε, ενώ η τρίτη παρατηρήτρια (μια νοσοκόμα άρρωστων παιδιών) δεν γνώριζε καν το γεγονός ότι τα παιδιά ήταν χωρισμένα σε 2 ομάδες πόνου. Οι 20 συμπεριφορές του Παιδιατρικού Προφίλ βαθμολογήθηκαν ξεχωριστά με μια κλίμακα 4 σημείων (0-3) και με συνολικό σκορ το 60. Επιπρόσθετα, πριν και κατά τη διάρκεια της μαγνητοσκόπησης πάρθηκε από τα παιδιά δείγμα σάλιου, προκειμένου να εξεταστούν τα επίπεδα κορτιζόλης σε στρεσογόνες και μη καταστάσεις.

Τα συμπεράσματα της εργασίας έδειξαν τα εξής:

- I. Τα σκορ του παιδιατρικού προφίλ (PPP) διαφοροποιήθηκαν μεταξύ των 2 ομάδων πόνου των παιδιών και έδειξαν να **συσχετίζονται πολύ καλά** με τη βαθμολογία της δεκαδικής αριθμητικής κλίμακας (NRS) των 3 ερευνητών

των βιντεοσκοπημένων επεισοδίων και **μετρίως** με τις βαθμολογίες της NRS των γονιών και των 2 ερευνητών κατά τη βιντεοσκόπηση.

- II. Οι διαφορές μεταξύ των σκορ του PPP και των βαθμολογιών της προφορικής κλίμακας των πέντε σημείων ήταν σημαντικές.
- III. Το παιδιατρικό προφίλ πόνου ως εργαλείο φάνηκε να έχει **υψηλή ευαισθησία** και **ειδικότητα** κατά τη χρήση των μέσων συνολικών βαθμολογιών πόνου των παρατηρητών του βίντεο ως δείκτες για το μέτριο ή χειρότερο πόνο.
- IV. Η **αξιοπιστία μεταξύ των πολλαπλών δοκιμασιών** από έναν βαθμολογητή (intra-rater reliability) είχε συντελεστή συσχέτισης (ICC 0.90) μεγαλύτερο από την **αξιοπιστία μεταξύ διαφορετικών βαθμολογητών** η οποία είχε απλώς επαρκή συντελεστή συσχέτισης της τάξης του 0.62, πράγμα που υποδηλώνει ότι στην κλινική πράξη οι εκτιμήσεις μπορεί να είναι πιο συνεπείς αν γίνονται από το ίδιο άτομο.
- V. Η **αξιοπιστία εσωτερική συνέπειας** του PPP ως εργαλείο αξιολόγησης ήταν καλή με συντελεστή 0.88, επιβεβαιώνοντας έτσι την καταλληλότητά του για τη χρήση του στην κλινική πράξη.
- VI. Σε ότι αφορά τη σχέση μεταξύ των σκορ του PPP και τη συγκέντρωση κορτιζόλης στο σάλιο των παιδιών, αυτή ήταν πολύ μικρή κι αυτό γιατί ενώ η συμπεριφορά 13 παιδιών υποδήλωνε – με βάση τα σκορ του PPP – έντονο πόνο και στις πέντε δραστηριότητες, το δείγμα σάλιου που πάρθηκε το πρωί από τα παιδιά ήταν χαμηλής συγκέντρωσης σε κορτιζόλη κι ακόμα χαμηλότερης αυτού του απογεύματος. Ένας από τους βασικούς λόγους που παρατηρήθηκε αυτό ήταν εξαιτίας της φαρμακευτικής αγωγής που λάμβαναν πολλά από τα παιδιά, η οποία περιελάμβανε στοματικά ή εισπνεόμενα στεροειδή ή ακόμα και οπιοειδή τα οποία φαίνεται να μειώνουν την έκκριση κορτιζόλης. Για το λόγο αυτό οι ερευνητές πρότειναν ότι η δειγματοληψία σάλιου για τη μέτρηση της κορτιζόλης στη συγκεκριμένη περίπτωση δεν αποτέλεσε αξιόπιστο δείκτη του πόνου σε αυτό τον πληθυσμό παιδιών.

### 3.4.6. Η κλίμακα Πόνου και Δυσφορίας (PADS)

Η κλίμακα πόνου και δυσφορίας (PADS) είναι ένα σχετικά καινούριο ψυχομετρικό εργαλείο που επινοήθηκε και χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά από τους Bodfish et al το 2001 με στόχο να μετρήσει τον πόνο και τη δυσφορία σε ένα πληθυσμό ασθενών χωρίς τη δυνατότητα λεκτικής επικοινωνίας, κατά τη διάρκεια ενός οδοντικού καθαρισμού. Σύμφωνα με την τότε μελέτη η κλίμακα παρουσίασε αξιοπιστία μεταξύ διαφορετικών βαθμολογητών της τάξης του 0.63.

Στην αναθεωρημένη μελέτη των Phan et al <sup>(69)</sup> η ερευνητική ομάδα εξέτασε τη χρησιμότητα και την αξιοπιστία της κλίμακας στον εντοπισμό του πόνου σε ένα δείγμα 28 ασθενών με σοβαρή έως βαριά νοητική καθυστέρηση κατά τη διάρκεια επίσης μιας συνεδρίας οδοντικού καθαρισμού. Η παρατήρηση των 28 ασθενών χωρίστηκε σε 6 φάσεις που ήταν οι ακόλουθες:

α' φάση: 30 λεπτά πριν το ραντεβού με τον οδοντίατρο

β' φάση: κατά τη στιγμή που ασθενής φτάνει στο χώρο αναμονής του ιατρείου

γ' φάση: η στιγμή που ασθενής κάθεται στην οδοντιατρική καρέκλα

δ' φάση: κατά τον οδοντικό καθαρισμό

ε' φάση: μετά τον καθαρισμό κι ενώ είναι ακόμα παρών ο οδοντίατρος και

στ' φάση: 30 λεπτά μετά το τέλος της όλης διαδικασίας.

Όλες οι παρατηρήσεις για τον κάθε ασθενή διήρκεσαν γύρω στα 5-6 λεπτά η καθεμία και πραγματοποιήθηκαν από 2 βαθμολογητές, οι οποίοι συμπλήρωσαν την κλίμακα PADS. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι η μέση τιμή της συνολικής **αξιοπιστίας μεταξύ των διαφορετικών βαθμολογητών** για τις 6 φάσεις παρατήρησης ήταν 98.7% κι επίσης τα αποτελέσματα των μετρήσεων έδειξαν ότι τα σκορ της PADS κατά τη διάρκεια του καθαρισμού (δ' φάση) ήταν σημαντικά μεγαλύτερα από τα σκορ των υπόλοιπων φάσεων, ενώ αυτά μεταξύ τους δεν παρατήρησαν στατιστικές διαφορές. Για το λόγο αυτό, οι ερευνητές θεώρησαν ότι η κλίμακα είναι ικανή να εντοπίσει συμπεριφορές που σχετίζονται με τον πόνο σε άτομα που δεν μπορούν αν εκφραστούν λεκτικά ή να γίνουν κατανοητά από το ιατρικό προσωπικό. Παρόλα αυτά, η κλίμακα στη συγκεκριμένη μελέτη **στερείται ευαισθησίας και ειδικότητας** λόγω έλλειψης σύγκρισης των στοιχείων που

παρατηρήθηκαν με κάποια άλλη κλίμακα σαν αναφορά. Επίσης, η κλίμακα **στερείται λειτουργικής εξειδίκευσης** αφού οι συμπεριφορές που παρατηρούνται κατά τη διάρκεια της διαδικασίας του οδοντικού καθαρισμού θα μπορούσαν να αποδοθούν στον πόνο, αλλά επίσης και να προέλθουν από μια γενικευμένη έκφραση δυσφορίας, αγωνίας ή στρες, πράγμα που είναι ακόμα πιο δύσκολο να το διαχωρίσει κανείς στους ασθενείς που δεν επικοινωνούν λεκτικά.



### 3.4.7. Το σύστημα κωδικοποίησης αντιδράσεων προσώπου – Facial Action Coding System (FACS)

Το σύστημα κωδικοποίησης αντιδράσεων προσώπου (FACS) επινοήθηκε από τους Ekman και Friesen το 1978<sup>(70)</sup> με σκοπό να μελετήσει τις εκφράσεις συναισθημάτων όπως ο θυμός και η λύπη, ενώ αργότερα χρησιμοποιήθηκε με σκοπό να μελετηθούν οι εκφράσεις του προσώπου σχετικά με τον πόνο και την έκφραση αυτού. Μελέτες της δεκαετίας του '90 αποδεικνύουν πως υπάρχουν συγκεκριμένες εκφράσεις προσώπου που παίρνει κανείς όταν βιώνει μια επώδυνη κατάσταση και που είναι καταγεγραμμένες στο FACS<sup>(71)</sup>.

Η Defrin και οι συνεργάτες της δημοσίευσαν μία αναθεωρημένη μελέτη<sup>(56)</sup> η οποία διερευνούσε αν το επίπεδο της νοητικής αναπηρίας επηρεάζει τη συμπεριφορά του οξέος πόνου και πώς αυτό εκδηλώνεται. Το δείγμα του πληθυσμού αφορούσε 159 ενήλικες, από τους οποίους οι 121 είχαν νοητική αναπηρία (και χωρίστηκαν στις τέσσερις κατηγορίες ήπιας, μέτριας, σοβαρής και βαριάς νοητικής καθυστέρησης) και οι υπόλοιποι 38 ήταν φυσιολογικοί κι αποτέλεσαν την ομάδα ελέγχου. Η συμπεριφορά των συμμετεχόντων βιντεοσκοπήθηκε με 2 κάμερες (μία που κατέγραφε το πρόσωπο του ασθενή και μία δεύτερη που κατέγραφε ολόκληρο το σώμα και το πρόσωπο του ασθενή) πριν και κατά τη διάρκεια ενός εμβολιασμού και σημειώθηκε από τις δύο εκτιμήτριες - που ήταν και οι συγγραφείς αυτής της μελέτης - χρησιμοποιώντας 2 εργαλεία παρατήρησης κι αξιολόγησης του πόνου, το Σύστημα Κωδικοποίησης Αντιδράσεων του Προσώπου (FACS) και την NCCPC-R. Τα αποτελέσματα της έρευνας για το FACS έδειξαν ότι:

- I. Σαν εργαλείο – κατά την αρχική φάση (πριν τον εμβολιασμό) – είχε μέτρια εσωτερική αξιοπιστία της τάξης του 0.35, η οποία κατά τον εμβολιασμό αυξήθηκε στο 0.78, υποδηλώνοντας έτσι μια **πολύ καλή αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας**.
- II. Η **αξιοπιστία** του FACS **μεταξύ διαφορετικών βαθμολογητών** ήταν της τάξης του 0.80.
- III. Τα σκορ του εργαλείου πριν τον εμβολιασμό για τους ασθενείς με σοβαρή έως βαριά νοητική διαταραχή ήταν σημαντικά υψηλότερα από αυτά των ασθενών με ήπια και μέτρια νοητική διαταραχή. Στη συνέχεια όμως, τα σκορ του FACS αυξήθηκαν σημαντικά κατά τον εμβολιασμό μόνο στα

άτομα με ήπια και μέτρια νοητική διαταραχή και της ομάδας ελέγχου, ενώ τα άτομα με σοβαρή έως βαριά νοητική καθυστέρηση είχαν σημαντικά χαμηλότερα σκορ από των άλλων τριών ομάδων.

Ο λόγος στην τελευταία παρατήρηση ήταν πιθανώς η απάντηση αυτών των ομάδων (σοβαρής & βαριάς νοητικής διαταραχής) στον πόνο με «πάγωμα» (freezing) του προσώπου, πράγμα που μείωνε έτσι τις αντιδράσεις των προσώπων τους. Παρόλα αυτά, δεν ίσχυε το ίδιο με τις αντιδράσεις του σώματός τους, τις οποίες οι παρατηρητές κατέγραψαν με το άλλο εργαλείο που είχαν στην διάθεση τους (NCCPC-R). Εν τέλει, οι συγγραφείς κατέληξαν ότι ενδεχομένως το FACS να μην είναι το καταλληλότερο εργαλείο για την αξιολόγηση του οξέος πόνου σε άτομα με σοβαρή έως βαριά νοητική διαταραχή, λόγω του φαινομένου “freezing”.

Σε μία άλλη αναθεωρημένη μελέτη των Symons et al <sup>(72)</sup> που δημοσιεύτηκε πρόσφατα (2010) οι συγγραφείς παρουσίασαν το εξής πείραμα: εφάρμοσαν σε 44 ενήλικες με μέτρια (14%) και σοβαρή έως βαριά νοητική καθυστέρηση (86%) ένα «ψευδώς – ελεγχόμενο» τεστ αισθητικότητας 5 ερεθισμάτων (τσιμπημα με καρφίτσα, απαλό άγγιγμα, βαθιά πίεση, κρύο, ζεστό) και 3 παρατηρητές με τη χρήση του εργαλείου FACS σημείωσαν τη συμπεριφορά του προσώπου των συμμετεχόντων πριν, κατά τη διάρκεια και μετά το τέλος του τεστ αισθητικότητας. Το ψευδώς-ελεγχόμενο τεστ εκτός από τα πέντε ερεθίσματα περιελάμβανε και πέντε φάσεις κατά τις οποίες δε συνέβαινε κανένας ερεθισμός και είχε ως σκοπό να διασφαλίσει ακόμα περισσότερο την εγκυρότητα του ίδιου του τεστ. Επίσης, αξίζει να αναφερθεί ότι οι 3 βαθμολογητές δεν γνώριζαν την παραπάνω λεπτομέρεια.

Τα αποτελέσματα της μελέτης παρουσίασαν τις ακόλουθες διαπιστώσεις:

- I. Υπήρξε σημαντικά μεγαλύτερη δραστηριότητα εκφράσεων στο πρόσωπο των ασθενών κατά τη διάρκεια διέγερσης / ερεθισμού απ’ ότι της ψευδο-διέγερσης, πράγμα που **υποστηρίζει την εγκυρότητα** του τεστ αισθητικότητας.
- II. Οι γυναίκες ασθενείς ήταν περισσότερο εκφραστικές από ότι οι άντρες.
- III. Τα άτομα με χρόνια συμπεριφορά αυτό-τραυματισμού ήταν περισσότερο εκφραστικά από αυτά που δεν παρουσίαζαν τέτοια συμπεριφορά.

- IV. Το FACS ήταν **ευαίσθητο** στις αλλαγές του προσώπου μεταξύ των φάσεων ερεθισμού και μη ερεθισμού του τεστ ακόμα και σε αυτό τον πληθυσμό δείγματος που αφορά τη βαριά νοητική καθυστέρηση.

Τα μειονεκτήματα της παραπάνω έρευνας συνοψίζονται στα ακόλουθα:

- a. Δεν εξετάζεται αμιγώς η επώδυνη εμπειρία (π.χ. η ένταση της, η συχνότητα της κτλ), αλλά η έκφραση του προσώπου του ατόμου που βιώνει την εμπειρία.
- b. Το δείγμα δεν είναι τυχαιοποιημένο και άρα ετερογενές
- c. Τα ερεθίσματα που εφαρμόστηκαν ήταν πιθανότατα κάτω από το κατώφλι της ουδούς του πόνου, δεδομένου ότι εφαρμόστηκαν για λίγο (περίπου στα 5 δευτερόλεπτα) και μόνο μία φορά στον ασθενή.

Εν τέλει, οι συγγραφείς καταλήγουν ότι η έρευνα τους καταρρίπτει το μύθο ότι τα άτομα με νοητική διαταραχή και συμπεριφορά αυτό-τραυματισμού είναι αναισθητα στον πόνο, καθώς επίσης θεωρεί ότι το FACS μπορεί να μετρήσει τον πόνο ακόμα και σε άτομα με σοβαρή έως βαριά νοητική αναπηρία, πράγμα που αναιρεί το συμπέρασμα της μελέτης των Defrin et al<sup>(56)</sup>.



### 3.4.8. Η εξατομικευμένη αριθμητική κλίμακα διαβάθμισης του πόνου – Individualized Numeric Rating Scale (INRS)

Στην αναθεωρημένη μελέτη των Solodiuk et al <sup>(73)</sup> περιγράφηκαν οι αρχικές ψυχομετρικές ιδιότητες της εξατομικευμένης αριθμητικής κλίμακας διαβάθμισης του πόνου (INRS) ως εργαλείο αξιολόγησης πόνου για παιδιά με νοητική καθυστέρηση και ανάκανα λεκτικής επικοινωνίας κι εξετάστηκε η σκοπιμότητά της. Η κλίμακα αυτή σχεδιάστηκε με σκοπό να ενσωματώσει και να ωφεληθεί από τις γνώσεις των γονιών γύρω από τον τρόπο που τα νοητικά ανάπηρα παιδιά τους εκφράζουν τον πόνο τους, για να μπορέσουν αργότερα και οι φροντιστές υγείας να διαχειριστούν τον πόνο τέτοιων περιπτώσεων όσο το δυνατόν καλύτερα.

Στη συγκεκριμένη έρευνα για την αξιολόγηση της INRS συμμετείχαν 50 γονείς παιδιών με νοητική διαταραχή ανάκανα λεκτικής επικοινωνίας – οι οποίοι ενημερώθηκαν προηγουμένως για τη χρήση της κλίμακας και τον τρόπο συμπλήρωσής της -, η αποκλειστική νοσοκόμα του κάθε παιδιού (που το φρόντιζε μετά το προγραμματισμένο χειρουργείο του) και δύο ατόμων της ερευνητικής ομάδας (νοσοκόμες). Η κατασκευή της INRS βασίστηκε κυρίως στο εργαλείο FLACC απ' όπου αντλήθηκαν οι περισσότερες συμπεριφορές πόνου. Τέλος, αξίζει να σημειωθεί ότι οι νοσοκόμες της ερευνητικής ομάδας εκτός της INRS συμπλήρωσαν μετά τις παρατηρήσεις τους και την NCCPC-PV.

Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι:

- I. Τα σκορ της INRS και των τριών παρατηρητών ήταν **σημαντικά συσχετιζόμενα** μεταξύ τους. Συγκεκριμένα η συσχέτιση μεταξύ των σκορ των νοσοκόμων της ερευνητικής ομάδας και των γονέων ήταν υψηλότερη από αυτή των αποκλειστικών νοσοκόμων και των γονιών, παρόλο που οι αποκλειστικές νοσοκόμες έρχονται πιο άμεσα σε επαφή με την κατάσταση του ασθενή που παρακολουθούν.
- II. Παρόλο που το εργαλείο FLACC χρησιμοποιήθηκε για να βοηθήσει και να καθοδηγήσει τους γονείς να δημιουργήσουν την INRS μέσα από την ανάκληση συμπεριφορών πόνου των παιδιών τους, 17 % των συμπεριφορών που περιέγραψαν οι γονείς για τα παιδιά τους δεν ταίριαζαν με αυτές που προτείνει το FLACC.

- III. Αντίθετα οι 6 υποκατηγορίες της NCCPC-PV ταίριαζαν περισσότερο με τις συμπεριφορές που υπέδειξε η πλειοψηφία των γονιών και για το λόγο αυτό ίσως ήταν καλύτερο εργαλείο για τη δημιουργία της INRS. Αυτό αποδεικνύεται και από την τιμή συσχέτισης των τελικών σκορ (Pearson's  $r > 0.60$ ) μεταξύ INRS και NCCPC-PV και που επιβεβαιώνει την **συγκλίνουσα εγκυρότητα** των δύο εργαλείων.
- IV. Τέλος, τα συνολικά σκορ της INRS (ανεξαρτήτου βαθμολογητή) ήταν σημαντικά υψηλότερα στην πρώτη φάση παρατήρησης (πριν την αναλγητική αγωγή) συγκριτικά με τη δεύτερη φάση (μετά την αναλγητική αγωγή), γεγονός που επικυρώνει την εγκυρότητα εννοιολογικής κατασκευής της INRS.

Οι περιορισμοί της συγκεκριμένης έρευνας ήταν:

- a. Το μικρό μέγεθος δείγματος που δεν επέτρεπε τη δημιουργία και την εκτεταμένη ανάλυση υποκατηγοριών του δείγματος.
- b. Η μακρόχρονη και χρονοβόρα συλλογή των δεδομένων η οποία μέχρι να ολοκληρωθεί ήρθε αντιμέτωπη με νέα δεδομένα βιβλιογραφίας στο χώρο της αξιολόγησης του πόνου, τα οποία μπορεί να επηρέασαν τις μετέπειτα εκτιμήσεις των ερευνητών.

## Κεφάλαιο 4<sup>ο</sup> : Συζήτηση - Συμπεράσματα

### 4.1. Συζήτηση

Μετά την ανάλυση των 17 μελετών είναι αναγκαίο να διεξαχθεί μία συστηματική κριτική των εργαλείων που βρέθηκαν να αξιολογούν τον πόνο σε άτομα με αναπτυξιακές και νοητικές διαταραχές. Η κριτική αυτή βασίστηκε πάνω στα κριτήρια τεκμηριωμένης αξιολόγησης που καθιέρωσε η Αμερικάνικη Ένωση Ψυχολόγων<sup>(74)</sup> και περιγράφονται στο Πίνακα του Παραρτήματος.

Στον πίνακα που ακολουθεί (Πίνακας 7) το κάθε εργαλείο παρουσιάζεται με μια σύντομη περιγραφή και την τελική βαθμολογία τεκμηρίωσης του.

Κλίμακα	Σύντομη Περιγραφή	Ηλικίες	Ψυχομετρικά Στοιχεία	Βαθμολογία Τεκμηρίωσης
Non Communicating Children's Pain Checklist – revised (NCCPC-R; Breau 2002 et al 2002; Defrin et al 2006)	Κλίμακα παρατήρησης πόνου κατά τη διάρκεια οξέων επώδυνων περιστατικών (7 υποκατηγοριών και συνολικά 30 συμπεριφορών με σκορ βαθμολόγησης από 0-3)	3 – 42 έτη	<ul style="list-style-type: none"><li>• Αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας = 0.84 - 0.93</li><li>• Συγχρονική εγκυρότητα = 0.37 - 0.62</li></ul>	Καθιερωμένη αξιολόγηση
Non Communicating Children's Pain Checklist – Postoperative Version (NCCPC-PV; Breau et al 2002)	Κλίμακα παρατήρησης μετεγχειρητικού πόνου (6 υποκατηγοριών και συνολικά 27 συμπεριφορών με σκορ βαθμολόγησης από 0-3)	2 – 19 έτη	<ul style="list-style-type: none"><li>• Αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας = 0.71 – 0.91</li><li>• Αξιοπιστία μεταξύ των βαθμολογητών = 0.78 – 0.82</li></ul>	Υποσχόμενη αξιολόγηση
Non Communicating Adults Pain Checklist (NCAPC; Lotan et al	Κλίμακα παρατήρησης κατά τη διάρκεια οξέων	15 – 75 έτη	<ul style="list-style-type: none"><li>• Αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας = 0.77</li></ul>	Υποσχόμενη αξιολόγηση

Κλίμακα	Σύντομη Περιγραφή	Ηλικίες	Ψυχομετρικά Στοιχεία	Βαθμολογία Τεκμηρίωσης
2009)	επώδυνων περιστατικών για ενήλικες (6 υποκατηγοριών και συνολικά 18 συμπεριφορών με σκορ βαθμολόγησης από 0-3)			
Pain Indicator for Communicatively Impaired Children (PICIC; Stallard et al 2002)	Κλίμακα παρατήρησης επώδυνων ή μη περιστατικών 6 βασικών συμπεριφορών (με δυνατότητα προσθήκης 3 επιπλέον) με σκορ βαθμολόγησης από 0-3	M.O. 10 έτη	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Δεν υπήρχαν εμπειριστατωμένα στατιστικά στοιχεία τεκμηρίωσης ως προς την αξιοπιστία και την εγκυρότητα της κλίμακας.</li> </ul>	Ποιοτικά χαμηλή σε τεκμηρίωση μελέτη
Face, Legs, Activity, Cry, Consolability Tool (FLACC; Voepel-Lewis et al 2002)	Κλίμακα παρατήρησης μετεγχειρητικού πόνου σε παιδιά, 5 υποκατηγοριών και συνολικά 15 συμπεριφορών με σκορ βαθμολόγησης από 0-2	M.O. 10 έτη	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Αξιοπιστία μεταξύ των βαθμολογητών = 0.50 - 0.77</li> <li>• Αξιοπιστία επαναληπτικών μετρήσεων των τυφλών παρατηρητών = 0.80 – 0.88</li> </ul>	Υποσχόμενη Αξιολόγηση
R – FLACC (Voepel-Lewis et al 2005, 2006)	Αναθεωρημένη κλίμακα παρατήρησης μετεγχειρητικού πόνου σε παιδιά, 5 υποκατηγοριών και	4 – 19 έτη	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Αξιοπιστία μεταξύ των βαθμολογητών = 0.87 - 0.92</li> <li>• Αξιοπιστία επαναληπτικών μετρήσεων των τυφλών παρατηρητών = 0.92 – 0.99</li> </ul>	Υποσχόμενη Αξιολόγηση



<b>Κλίμακα</b>	<b>Σύντομη Περιγραφή</b>	<b>Ηλικίες</b>	<b>Ψυχομετρικά Στοιχεία</b>	<b>Βαθμολογία Τεκμηρίωσης</b>
	συνολικά 15 συμπεριφορών (με δυνατότητα προσθήκης κι άλλων συμπεριφορών) με σκορ βαθμολόγησης από 0-2			
Cube Test (Benini et al 2004)	Κλίμακα Αυτό-αναφοράς σε παιδιά με τη χρήση 4 κύβων διαφορετικού μεγέθους για τον προσδιορισμό της έντασης του πόνου.	7-18τη	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Δεν υπήρχαν εμπειριστατωμένα στατιστικά στοιχεία τεκμηρίωσης ως προς την αξιοπιστία και την εγκυρότητα της κλίμακας.</li> </ul>	Ποιοτικά χαμηλή σε τεκμηρίωση μελέτη
Modified Eland Scale (Benini et al 2004)	Κλίμακα Αυτό-αναφοράς σε παιδιά 2 εικόνων του σώματος (μπρος – πίσω) με μεγαλύτερα μέλη για τον προσδιορισμό της έντασης του πόνου.	7-18 έτη	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Δεν υπήρχαν εμπειριστατωμένα στατιστικά στοιχεία τεκμηρίωσης ως προς την αξιοπιστία και την εγκυρότητα της κλίμακας.</li> </ul>	Ποιοτικά χαμηλή σε τεκμηρίωση μελέτη
Modified Face Scale (Benini et al 2004)	Κλίμακα Αυτό-αναφοράς σε παιδιά 4 προσώπων για τον προσδιορισμό της έντασης του πόνου.	7-18 έτη	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Δεν υπήρχαν εμπειριστατωμένα στατιστικά στοιχεία τεκμηρίωσης ως προς την αξιοπιστία και την εγκυρότητα της κλίμακας.</li> </ul>	Ποιοτικά χαμηλή σε τεκμηρίωση μελέτη
Paediatric Pain Profile (PPP; Hunt et al 2004,2007)	Κλίμακα Παρατήρησης 20 συμπεριφορών πόνου σε παιδιά ανάκανα λεκτικής	1-18 έτη	<p>Στη μελέτη του 2004</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας = 0.88</li> <li>• Αξιοπιστία μεταξύ των βαθμολογητών = 0.62</li> </ul>	Επικείμενα καθιερωμένη αξιολόγηση

Κλίμακα	Σύντομη Περιγραφή	Ηλικίες	Ψυχομετρικά Στοιχεία	Βαθμολογία Τεκμηρίωσης
	επικοινωνίας είτε στη μετεγχειρητική φάση είτε κατά τη διάρκεια 5 καθημερινών δραστηριοτήτων.		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Αξιοπιστία επαναληπτικών μετρήσεων των παρατηρητών = 0.90</li> <li>• Αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας = 0.75-0.89</li> <li>• Αξιοπιστία επαναληπτικών μετρήσεων των παρατηρητών = 0.74-0.89</li> </ul>	
Pain and Discomfort Scale (PADS; Phan et al 2005)	Κλίμακα παρατήρησης πόνου κατά τη διάρκεια επώδυνων ιατρικών διαδικασιών 5 υποκατηγοριών και συνολικά 18 συμπεριφορών με σκορ βαθμολόγησης από 0-4	19-62 έτη	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Αξιοπιστία μεταξύ των βαθμολογητών = 98.7%</li> <li>• Στερείται ευαισθησίας και ειδικότητας</li> <li>• Στερείται λειτουργικής ειδικότητας</li> </ul>	Υποσχόμενη Μελέτη
Facial Action Coding System (FACS; Defrin 2006; Symons 2010)	Το Σύστημα Κωδικοποίησης Εκφράσεων Προσώπου ως εργαλείο ανίχνευσης πόνου σε άτομα με νευρο-αναπτυξιακές διαταραχές κατά τη διάρκεια ενός εμβολιασμού κι ενός τεστ αισθητικότητας 5 ερεθισμάτων.	M.O. 46 έτη	<p>Στη μελέτη του 2006</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας = 0.35-0.78</li> <li>• Αξιοπιστία μεταξύ των βαθμολογητών = 0.80</li> </ul> <p>Στη μελέτη του 2010</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Αξιοπιστία μεταξύ των βαθμολογητών = 0.71-0.78</li> </ul>	Επικείμενα καθιερωμένη αξιολόγηση
Individualized Numeric Rating Scale (INRS; Solodiuk et al	Δεκαδική Κλίμακα παρατήρησης μετεγχειρητικού	6-18 έτη	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Αξιοπιστία μεταξύ των βαθμολογητών = 0.82-0.87</li> <li>• Συγκλίνουσα εγκυρότητα =</li> </ul>	Υποσχόμενη Μελέτη

<b>Κλίμακα</b>	<b>Σύντομη Περιγραφή</b>	<b>Ηλικίες</b>	<b>Ψυχομετρικά Στοιχεία</b>	<b>Βαθμολογία Τεκμηρίωσης</b>
2010)	πόνου σε παιδιά ανάμεσα λεκτικής επικοινωνίας σε συνδυασμό με τη συμπλήρωση ατομικών συμπεριφορών πόνου.		0.63-0.73	

*Πίνακας 7*

Όπως προκύπτει από την παρούσα ανασκόπηση οι περισσότερες μελέτες που έχουν διεξαχθεί στο συγκεκριμένο θέμα είναι μελέτες που ανήκουν στο τρίτο επίπεδο τεκμηρίωσης, το οποίο βαθμολογεί τα υπό δοκιμή εργαλεία αξιολόγησης του πόνου ως «Υποσχόμενα» και ότι είναι αναγκαίο να γίνουν περισσότερες μελέτες πάνω στην εγκυρότητά τους προκειμένου να μπορέσουν να χρησιμοποιηθούν επισήμως στην κλινική εφαρμογή. Η μόνη κλίμακα που πληροί τις προϋποθέσεις ως «Καθιερωμένη Αξιολόγηση» στα άτομα ανάμεσα λεκτικής επικοινωνίας είναι η αναθεωρημένη έκδοση της NCCPC και ακολουθούν ως «Επικείμενα Καθιερωμένες Αξιολογήσεις» το Παιδιατρικό Προφίλ Πόνου, το εργαλείο FLACC (με την αναθεωρημένη έκδοσή του) και το Σύστημα Κωδικοποίησης Αντιδράσεων Προσώπου (FACS). Τέσσερα εργαλεία – εκ των οποίων τα τρία είναι κλίμακες αυτό-αναφοράς – δεν κατατάχτηκαν σε καμία από τις τρεις κατηγορίες, λόγω ελλιπών στοιχείων εγκυρότητας και αξιοπιστίας στις μελέτες που τα περιέγραφαν. Ένας βασικός λόγος για το παραπάνω ήταν ο μικρός αριθμός δείγματος καθώς και η μεγάλη δυσκολία αυτό-αναφοράς των περισσότερων ατόμων στις συγκεκριμένες μελέτες. Εργαλεία όπως οι παραλλαγμένες εκδόσεις της NCCPC (για την αξιολόγηση του μετεγχειρητικού πόνου σε παιδιά ή ενήλικες), η κλίμακα Πόνου και Δυσφορίας (PADS) και η εξατομικευμένη αριθμητική κλίμακα διαβάθμισης του πόνου (INRS) σύμφωνα με τα κριτήρια τεκμηρίωσης θεωρούνται «Υποσχόμενες» κλίμακες, οι οποίες σύμφωνα με τους συγγραφείς τους θα ήταν καλό να συμπεριληφθούν σε περισσότερες μελέτες προκειμένου να αποδείξουν την αξιοπιστία κι εγκυρότητά τους.



## 4.2. Συμπεράσματα

Η αξιολόγηση του πόνου σε άτομα με νοητική αναπηρία αποδεικνύεται ότι δεν είναι εύκολη υπόθεση μια και το πεδίο της έρευνας σε αυτόν τον τομέα φαίνεται να είναι ακόμα περιορισμένο. Πολύ συχνά η αδυναμία της λεκτικής επικοινωνίας αυτών των ατόμων, δυσκολεύει ακόμα περισσότερο την καταγραφή και την αξιολόγηση του πόνου. Για το λόγο αυτό επαγγελματίες υγείας που ασχολούνται με τη φροντίδα και την παρακολούθηση των ατόμων αυτών ανέπτυξαν και προσπάθησαν να αποδείξουν την αποτελεσματικότητα περισσότερων εργαλείων (κυρίως παρατήρησης) την τελευταία 10ετία. Ο βασικότερος λόγος αυτής της κίνησης ήταν η πεποίθηση πως η σωστή καταγραφή κι αξιολόγηση του πόνου ειδικά σε αυτό τον πληθυσμό ασθενών – που είθισται να βιώνει περισσότερο επώδυνες καταστάσεις – θα βοηθούσε πολύ περισσότερο στη σωστή αντιμετώπισή του. Τα αποτελέσματα της συστηματικής ανασκόπησης απέδειξαν ότι η πλειοψηφία των εργαλείων αξιολόγησης πόνου στα άτομα αυτά είναι ακόμα σε αρχικό στάδιο κι ότι περισσότερες μελέτες απαιτούνται για να αποδείξουν την εγκυρότητά τους για τη χρήση τους στην κλινική πράξη. Παράλληλα, είναι σημαντικό να ξεκινήσει επιπρόσθετη εκπαίδευση των φροντιστών υγείας στον τομέα της αξιολόγησης και διαχείρισης του πόνου, μια και πρόσφατη ποιοτική μελέτη<sup>(75)</sup> που έγινε και εξέταζε για το αν και πώς οι νοσοκόμες αξιολογούν τον πόνο σε άτομα με νοητική αναπηρία τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι νοσοκόμες αξιολογούν τον πόνο εμπειρικά και μέσω μόνο παρατήρησης, ενώ σπάνια χρησιμοποιούν τα εργαλεία αξιολόγησης.

Ο συνδυασμός των δύο αυτών δράσεων είναι σίγουρο ότι θα βελτιώσει κατά πολύ τον τρόπο της διαχείρισης του πόνου καθώς θα ξεκαθαρίσει το τοπίο μεταξύ των πιο χρήσιμων εργαλείων αξιολόγησης αλλά και θα εξασφαλίσει τη σωστή χρήση τους από τους φροντιστές υγείας που ασχολούνται με τα άτομα με νοητική αναπηρία.



## Βιβλιογραφία – Αρθρογραφία

1. **Schleichkorn, Jay.** "Deinstitutionalization and Normalization of Persons with Mental Retardation". *Physical Therapy*. 1981, Vol. 61, 10, pp. 1438-1441.
2. **Digby, Anne and Wright, David.** *From Idiocy to Mental Deficiency: Historical Perspectives on People with Learning Disabilities*. New York : Routledge, 1996.
3. Encyclopedia of Children and Childhood in History and Society. [Online]  
<http://www.faqs.org/childhood/Re-So/Retardation.html>.
4. **Bray, Anne.** *Definitions of Intellectual disability*. Wellington : Donald Beasley Institute, 2003. pp. 4-5.
5. **Coalson, Diane and Weiss, Larry.** "The evaluation on Wechsler intelligence scales in historical perspective". *The Psychological corporation*. 2002, Vol. 11, 1, pp. 1-3.
6. **Sells, CJ and Benett, FC.** "Prevention of mental retardation: the role of medicine.". *Am J Mental Defic*. 1977, Vol. 82, 2, pp. 117-129.
7. **Mercer, Jane R.** *Labeling the mentally retarded*. s.l. : University of California Press, 1976.
8. *Rights of People with Intellectual Disabilities*. New York : Open Society Institute, 2005.
9. **Tredgold, A.F.** *A textbook of mental deficiency*. 1937. p. 4.
10. **Doll, E.A.** "The essentials of an inclusive concept of mental deficiency". *Am J Mental Deficiency*. 1941, Vol. 46, pp. 214-219.
11. **Scheerenberger, RC.** *A History of Mental Retardation A Quarter Century of Promise*. Baltimore : P.H. Brookes Pub. Co, 1987. σσ. 14-15.
12. **Zigler, Edward and Hodapp, Robert.** *Understanding Mental Retardation*. UK : Cambridge University Press, 1986.
13. **Barnett, WS.** "Definition and classification of mental retardation: a reply to Zigler, Balla, and Hodapp.". *Am J Ment Defic*. 1986, Vol. 91, 2, pp. 111-119.
14. **Luckasson, R, Coulter, D και Polloway, EA.** *Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports*. *American Association on Mental Retardation*. 9th ed., 1992.
15. AAIDD - Definition of Intellectual Disability. *11th edition*. [Ηλεκτρονικό] 2011.  
[http://www.aaid.org/content\\_100.cfm?navID=21](http://www.aaid.org/content_100.cfm?navID=21).
16. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). [Ηλεκτρονικό] 2011.  
<http://www.who.int/classifications/icf/en/>.
17. **Hübertz, JR.** *On provisions for the insane in Denmark*. Copenhagen : s.n., 1843. σ. 33.

18. **Helgason, T.** "Epidemiology of mental disorders in Iceland. A psychiatric and demographic investigation of 5395 Icelanders". *Acta Psychiatrica Scandinavica*. Τόμ. 39.
19. **Drillien, CM, Jameson, S και Wilkinson, EM.** "Studies in mental handicap. Prevalence and distribution by clinical type and severity of defect.". *Archives of Disease in Childhood*. Τόμ. 41, σσ. 528-538.
20. **Beange H, Taplin JE.** "Prevalence of intellectual disability in northern Sydney adults.". *Journal of Intellectual Disability Research*. 1996, Vol. 40, pp. 191-197.
21. **McConkey R, Mulvany F, Barron S.** "Adult persons with intellectual disabilities on the island of Ireland". *Journal of Intellectual Disability Research*. 2006, Vol. 50, pp. 227-236.
22. **Leonard H, Petterson B, Bower C, Sanders R.** "Prevalence of intellectual disability in Western Australia". *Paediatric and Perinatal Epidemiology*. 2003, Τόμ. 17, σσ. 58-67.
23. **Bradley EA, Thompson A, Bryson SE.** "Mental retardation in teenagers: prevalence data from the Niagara region, Ontario". *Canadian Journal of Psychiatry*. 2002, Vol. 47, pp. 652-59.
24. **Xie ZH, Bo SY, Zhang XT, Liu M, Zhang ZX, Yang XL.** "Sampling survey on intellectual disability in 0-6-year-old children in China". *Journal of Intellectual Disability Research*. 2008, Τόμ. 52, σσ. 1029-1038.
25. **Rantakallio P, von Wendt L.** "Mental retardation and subnormality in a birth cohort of 12,000 children in Northern Finland". *American Journal of Mental Deficiency*. 1986, Τόμ. 90, σσ. 380-387.
26. **Murphy CC, Yeargin-Allsopp M, Decoufle P, Drews CD.** "The administrative prevalence of mental retardation in 10-year-old children in metropolitan Atlanta, 1985 through 1987". *American Journal of Public Health*. 1995, Τόμ. 85, σσ. 319-323.
27. **Madianos, MG.** "Recent advances in community psychiatry and psychological rehabilitation in Greece and the other Southern European countries". *The International Journal of Social Psychiatry*. Vol. 40, pp. 157-164.
28. **Παντελιάδου, Σουζάνα.** *Πληροφορίες στην Ειδική Αγωγή*. Βόλος : Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας, Μάρτιος 2004.
29. **Maatta, T, Tervo-Maatta, T and Taanila, A.** "Mental health, behaviour and intellectual disabilities of people with Down Syndrome". *Downs Syndr Res Pract*. 2006, Vol. 11, 1, pp. 37-43.
30. **Aicardi, Jean.** "The etiology of Developmental Delay". *Seminars in Pediatric Neurology*. 1998, Vol. 5, 1, pp. 15-20.
31. **Perlman, JM.** "Intrapartum hypoxic-ischemic cerebral injury and cerebral palsy". *Pediatrics*. 1997, Vol. 99, pp. 851-859.
32. **Gillberg, C, Stenson, B και Carlstrom, G.** "Mental Retardation in Swedish urban children: Some epidemiologic considerations". *Child Research in Mental Retardation*. 1983, Τόμ. 5, σσ. 441-449.



33. **Hagberg, B, Hagberg, G and Lewerth, A.** "Mild mental retardation in Swedish school children II Etiologic and pathogenic aspects". *Acta Paediatrica Scandinavica*. 1981, Vol. 70, pp. 445-452.
34. **Matson, JL, Dixon, DR and Matson, ML.** "Classifying mental retardation and specific strength and deficit areas in severe and profoundly mentally retarded persons with the MESSIER". *Res Dev Disabil*. 2005, Vol. 26, 1, pp. 41-45.
35. **Van Karnebeek, CD, et al., et al.** "Etiology of mental retardation in children referred to a tertiary care center: a prospective study.". *Am J Ment Retard*. 2005, Vol. 110, 4, pp. 253-267.
36. **Strydom, A, et al., et al.** "Prevalence of dementia in intellectual disability using different diagnostic criteria.". *Br J Psychiatry*. 2007, Vol. 191, pp. 150-157.
37. **Matson, JL, Wilkins, J and Smith, K.** "PDD-NOS Symptoms in Adults with Intellectual Disability: toward an Empirically Oriented Diagnostic Model". *J Autism Dev Disord*. 2007.
38. **Katz, Gregorio and Lazcanc-Ponce, Eduardo.** "Intellectual Disability: definition, etiological factors, classification, diagnosis, treatment and prognosis". *Salud Publica de Mexico*. 2008, Vol. 50, pp. 132-141.
39. **Πολυχρονοπούλου, Σταυρούλα.** *Παιδιά κι έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες. Τόμος II.* Αθήνα : Ατραπός, 2001.
40. **Διάφοροι.** *Γιατί λέμε...* s.l. : Ελληνική Πρωτοβουλία, 2010.
41. Τετραφάρμακος. [Ηλεκτρονικό]  
<http://el.wikipedia.org/wiki/%CE%A4%CE%B5%CF%84%CF%81%CE%B1%CF%86%CE%AC%CF%81%CE%BC%CE%B1%CE%BA%CE%BF%CF%82>.
42. **D'Arcy, Yvonne M.** *Pain Management: Evidence-Based Tools and Techniques for Nursing Professionals.* s.l. : HCPro, Inc., 2007. ISBN 978-1-57839-964-2.
43. **Pennal, Billy E.** *The Personality of Pain.* [Ηλεκτρονικό] 1991.  
<http://home.windstream.net/billpen/Pain.htm#References>.
44. *Anatomy of Pain.* **Ranney, Don.** 1996. Ontario Inter-Urban Pain Conference.
45. International Association for the Study of Pain. *IASP.* [Ηλεκτρονικό] [http://www.iasp-pain.org/AM/Template.cfm?Section=Pain\\_Definitions&Template=/CM/HTMLDisplay.cfm&ContentID=1728](http://www.iasp-pain.org/AM/Template.cfm?Section=Pain_Definitions&Template=/CM/HTMLDisplay.cfm&ContentID=1728).
46. **Guyton, Arthur και Hall, John.** *Εγχειρίδιο Ιατρικής Φυσιολογίας.* s.l. : Παρισιάνου Α.Ε., 2001.
47. CancerHelp UK. [Ηλεκτρονικό] <http://www.cancerhelp.org.uk/coping-with-cancer/coping-physically/pain/types-and-causes-of-cancer-pain>.
48. **Couston, T A.** "Indifference to pain in low-grade mental defectives". *Br Med J*. 1954, Vol. 1, pp. 1128-9.

49. **Giusano, B, Jimeno, MT and Collignon, P.** "Utilization of a neutral network in the elaboration of an evaluation scale for pain in cerebral palsy.". *Methods Inf Med.* 1995, Vol. 34, pp. 498-502.
50. **McGrath, Patrick J, Rosmus, Christina and Canfield, Carol.** "Behaviours caregivers use to determine pain in non-verbal,cognitively impaired individuals". *Dev Med Child Neurol.* 1998, Vol. 40, pp. 340-343.
51. **Bromley, J, Emerson, E and Caine, A.** "The Development of a self-report measure to assess the location and intensity of pain in people with intellectual disabilities". *J Intel Dis Res.* 1998, Vol. 42, pp. 72-80.
52. **Breau, L, Camfield , C and McGrath , P.** "The incidence of pain in children with severe cognitive impairments". *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2003, Vol. 157, pp. 1219-26.
53. **Bottos, S and Chambers, C.** "The epidemiology of pain in developmental disabilities". [book auth.] T Oberlander and F Symons. *Pain in children and adults with developmental disabilities.* Baltimore : Paul H. Brookes Publishing Co., Inc., 2006, p. 74.
54. **Jensen, M and Karoly, P.** "Self-report Scales and procedures for assessing pain in adults". [book auth.] D. Turk and R. Melzack. *Handbook of Pain Assessment.* London : Guilford Press, 1990.
55. **Breau , Lynn, McGrath, Patrick and Camfield, Carol.** "Psychometric properties of the NCCPC-R". *Pain.* 2002, Vol. 99, pp. 349-357.
56. **Defrin, Ruth, Lotan, Meir and Pick, Chaim.** "The evaluation of acute pain in individuals with cognitive impairment: a differential effect of the level of impairment.". *Pain.* 2006, 124, pp. 312-320.
57. **Breau, Lynn and Camfield, Carol.** "The relation between children's pain behaviour and developmental characteristics: a cross-sectional study.". *Developmental Medicine & Child Neurology.* 2011, 53, pp. e1-e7.
58. **Breau , Lynn, Finley, Allen and McGrath, Patrick.** "Validation of the NCCPC-PV.". *Anesthesiology.* 2002, Vol. 96, pp. 528-35.
59. **Hadden , Kellie and von Baeyer, Carl.** "Global and specific behavioral measures of pain in children with cerebral palsy.". *Clin J Pain.* 2005, Vol. 21, pp. 140-146.
60. **Symons, Frank, Harper, Vicki and McGrath, Patrick.** "Evidence of increased non-verbal behavioral signs of pain in adults with neurodevelopmental disorders and chronic self-injury.". *Research in Developmental Disabilities.* 2009, 30, pp. 521-528.
61. **Lotan, Meir, Ljunggren, Elisabeth and Defrin, Ruth.** "A modified version of the NCCPC-r, adapted to adults with intellectual and developmental disabilities: sensitivity to pain and internal consistency.". *J Pain.* 2009, Vol. 10, 4, pp. 398-407.

62. **Stallard, Paul, Williams, Lindsey και Velleman, Richard.** "The development and evaluation of the pain indicator for communicatively impaired children (PICIC)". *Pain*. 2002, Τόμ. 98, σσ. 145-149.
63. **Voepel-Lewis, Terri, Merkel , Sandy and Tait, Alan.** "The reliability and validity of the FLACC observational tool as a measure of pain in children with cognitive impairment.". *Anasth Analg*. 2002, Vol. 95, pp. 1224-9.
64. **Voepel-Lewis, Terri and Malviya, Shobha.** "Validity of parents ratings as proxy measures of pain in children with cognitive impairment.". *Pain Management Nursing*. 2005, Vol. 6, 4, pp. 168-174.
65. **Voepel-Lewis, Terri and Malviya, Shobha.** "The r-FLACC observational pain tool: improved reliability and validity for pain assessment in children with cognitive impairment.". *Pediatr Anesthesia*. 2006, Vol. 16, pp. 258-265.
66. **Benini, Franka, Trapanotto, Manuela and Gobber, Daniela.** "Evaluating pain induced by venipuncture in pediatric patients with developmental delay.". *Clin J Pain*. 2004, Vol. 20, pp. 156-163.
67. **Hunt , Anne, Goldman, Ann and Seers, Kate.** "Clinical validation of the Paediatric Pain Profile (PPP)". *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2004, Vol. 46, pp. 9-18.
68. **Hunt, Anne, Wisbeach, Alison and Seers, Kate.** "Development of the Paediatric Pain Profile: Role of video analysis and saliva cortisol in validating a tool to assess pain in children with severe neurological disability.". *J Pain Sympt Manag*. 2007, Vol. 33, 3, pp. 276-289.
69. **Phan , Angela, Edwards, Christopher and Robinson, Elwood.** "The assessment of pain and discomfort in individuals with mental retardation.". *Research in Developmental Disabilities*. 2005, Vol. 25, pp. 433-439.
70. **Ekman, P. and Friesen, WV.** FACS - Facial Action Coding System. [Online]  
<http://www.cs.cmu.edu/afs/cs/project/face/www/facs.htm>.
71. **LaChapelle, DL, Hadjistavropoulos, T and Craig, KD.** "Pain Measurement in persons with intellectual disabilities.". *Clin J Pain*. 1999, Vol. 15, pp. 13-23.
72. **Symons, Frank, Harper, Vicki and Shinde, Satomi.** "Evaluating a sham-controlled sensory-testing protocol for nonverbal adults with neurodevelopmental disorders: self-injury and genders effects.". *J Pain*. 2010, Vol. 11, 8, pp. 773-781.
73. **Solodiuk, Jean, Scott-Satherland, Jennifer and Meyers, Margie.** "Validation of the INRS: A pain assessment tool for non-verbal children with intellectual disability.". *Pain*. 2010, 150, pp. 231-236.
74. **Cohen, Lindsey, La Greca, Annette and Blount, Ronald.** "Intorduction to Special Issue: Evidence-Based Assessment in Rediatric Psychology.". *J Pediatr Psycho*. 2008, Vol. 33, 9, pp. 911-915.

75. **Kankkunen, Paivi, Janis, Paivi and Vehvilainen, Katri.** "Pain assessment among non communicating intellectually disabled people described by nursing staff." *Open Nurs J.* 2010, 4, pp. 55-59.

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ



α/α	Συγγραφέας	Περιοδικό	Έτος	Συμμετέχοντες	Αριθμός Δείγματος	Ηλικία (Μ.Ο.)	Φύλο	Πάθηση	Εργαλεία αξιολόγησης Πόνου
1.	Stallard P, et al	Pain	2002	67 Φροντιστές	49 παιδιά	10,1	24♂ - 25♀	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Στατικές Δ/γες ΚΝΣ (61,2%)</li> <li>▪ Εξελκτικές Δ/γες ΚΝΣ (22,4%)</li> <li>▪ Χρωμοσωμικές Δ/γες (12,2%)</li> <li>▪ Χωρίς Διάγνωση (4,2%)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ PICIC (Pain Indicator for Communicatively Impaired Children = Δείκτες Πόνου για Παιδιά Ανίκανα Επικοινωνίας) [6 cues]</li> </ul>
2.	Voepel-Lewis T.	Anesth Analg	2002	Παιδιά (8 self-report) Γονείς Αποκλειστικές νοσοκόμες Άσχετος παρατηρητής	79 παιδιά 94 παρατηρήσεις	10,11 ± 4,3y	51%♂ 49♀	<ul style="list-style-type: none"> <li>51% με σοβαρή σπαστικότητα</li> <li>Όλα χειρουργήθηκαν</li> <li>24 με ήπια Νοητική Καθυστέρηση</li> <li>15 με μέτρια Ν.Κ</li> <li>40 με σοβαρή Ν.Κ</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ FLACC (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability)</li> </ul>
3.	Breau L et al Στην ίδια μελέτη μετρήθηκε και η SIB (J Pediatr 2003)	Pain	2002	71 φροντιστές (60 = γονείς 11 = προσωρινοί	71 παιδιά	10,5	39♂ 32♀	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ 21 = σύνδρομο δυσμορφίας</li> <li>▪ 6 = χρωμοσωμικά σύνδρομα</li> <li>▪ 9 = πρόωρος τοκετός</li> <li>▪ 8 = ασφυξία κατά τον τοκετό</li> <li>▪ 8 = τραυματική εγκεφαλική βλάβη</li> <li>▪ 5 = νευροεμφυσιαστικό σύνδρομο</li> <li>▪ 4 = ενδομήτριο επιπλοκή</li> <li>▪ 2 = μόλυνση</li> <li>▪ 1 = επιληπτικό σύνδρομο</li> <li>▪ 4 = Άγνωστη αιτιολογίας</li> <li>▪ 3 = Δεν δόθηκαν πληροφορίες</li> </ul> <p>Αίτια 1<sup>ου</sup> Επώδυνου Επεισοδίου: 38% Πτώσεις – Αυτοτραυματισμός 32% Χρόνιες Καταστάσεις (ΓΟΠ, δυσκοιλιότητα)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ NCCPC-R</li> <li>▪ 0-10 NRS (for pain intensity)</li> </ul>

<i>α/α</i>	<i>Συγγραφέας</i>	<i>Περιοδικό</i>	<i>Έτος</i>	<i>Συμμετέχοντες</i>	<i>Αριθμός Δείγματος</i>	<i>Ηλικία (Μ.Ο.)</i>	<i>Φύλο</i>	<i>Πάθηση</i>	<i>Εργαλεία αξιολόγησης Πόνου</i>
								24% Ασθένεια (Πονόλαιμος, ωτίτιδα, στηθάγχη) 6% Ιατρικές εξετάσεις (Χειρουργείο, κλύσμα) Αίτια 2 <sup>ου</sup> Επώδυνου Επεισοδίου: 13% Τραυματισμός 44% Χρόνιες καταστάσεις 28% Ασθένεια 13% Ιατρικές Διαδικασίες	
4.	Breau L et al	Anesthesiology	2002	24 φροντιστές 3 ερευνητές 1 νοσοκόμα	24 παιδιά	11	25%♀	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ 9 = Χρωμοσωμικές Δ/γες</li> <li>▪ 3 = τραυματική εγκεφαλική βλάβη</li> <li>▪ 5 = νεογνική επιπλοκή</li> <li>▪ 2 = πρόωρος τοκετός</li> <li>▪ 1 = νευροεμφυλιστικό σύνδρομο</li> <li>▪ 1 = ενδομήτριο επιπλοκή</li> <li>▪ 1 = άγνωστης αιτιολογίας</li> <li>▪ 2 = δεν δόθηκαν πληροφορίες</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ NCCPC-PV</li> <li>▪ 100mm-VAS (for pain intensity)</li> </ul>
5.	Benini F. et al	Clin J Pain	2004	Αυτό-αναφορά (self-report)	16 Παιδιά	14,5 y	9♂ 7♀	Ήπιας (IQ 70-55) & Μεσαίας (IQ 54-40) Νοητικής Καθυστέρησης 9 = Σύνδρομο Down 7 = σπαστική τετραπληγία	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ VAS (Visual Analogue Scale)</li> <li>▪ Eland Scale</li> <li>▪ Faces Scale</li> <li>▪ Cube test</li> <li>▪ Modified Eland Scale</li> <li>▪ Modified Faces Scale</li> </ul>
6.	Hunt Anne et al	Dev Med Child Neurology	2004	Γονείς Παρατηρητές	140 παιδιά	9,11y	64♂ 76♀	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ 90% με κινητική ανάπτυξη ↓ 1 έτους</li> <li>▪ 50% ανικανότητα καθιστής θέσης</li> <li>▪ 90% ανικανότητα αυτόνομης βάδισης</li> <li>▪ 100% ανικανότητα λεκτ. επικοινωνίας</li> <li>▪ 60 = εγκεφαλική παράλυση</li> <li>▪ 34 = νευροεμφυλιστικές νόσοι</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ PPP (Paediatric Pain Profile = Προφίλ Παιδιατρικού Πόνου) 20 ερωτήσεων</li> </ul>



<i>α/α</i>	<i>Συγγραφέας</i>	<i>Περιοδικό</i>	<i>Έτος</i>	<i>Συμμετέχοντες</i>	<i>Αριθμός Δείγματος</i>	<i>Ηλικία (Μ.Ο.)</i>	<i>Φύλο</i>	<i>Πάθηση</i>	<i>Εργαλεία αξιολόγησης Πόνου</i>
								<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ 17 = χρωμοσωμικές διαταραχές</li> <li>▪ 13 = αναπτυξιακή καθυστέρηση</li> <li>▪ 5 = τραυματική ή μολυσματική εγκεφαλική βλάβη</li> <li>▪ 11 = Άγνωστης αιτιολογίας ή μη καταγεγραμμένη περίπτωση</li> </ul>	
7.	Phan A. et al	Res Dev Disab	2005	Φροντιστές και νόμιμοι κηδεμόνες	28 άτομα	40 ±11y	16♂ 12♀	Νοητική Καθυστέρηση 100% Ανικανότητα λεκτικής Επικοινωνίας Αξιολόγηση του Πόνου κατά τη διάρκεια επίσκεψης σε Οδοντιατρείο για στοματικό καθαρισμό.	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ PADS (Pain and Discomfort Scale = Κλίμακα Πόνου και Δυσφορίας) Βασισμένη σε εκφράσεις προσώπου και κινήσεις σώματος (Bodfish et al.2001)</li> </ul>
8.	Hadden K et al	Clin J Pain	2005	Φροντιστές: 19 Επαγγελματίες υγείας: 8 2 γιατροί, 2 νοσοκόμοι, 2 φυσικοθ/ευτές 2 απόφοιτοι σπουδαστές ψυχολογίας	19 παιδιά	10,2	9♂ 10♀	Εγκεφαλική Παράλυση 7 = με σπαστική τετραπληγία 3 = με σπαστική ημιπληγία 3 = με τετραπληγία 4 = Ημιπάρεση 2 = άλλα σύνδρομα Λεκτική Επικοινωνία: 7 Μη λεκτική επικοινωνία: 12 Αξιολόγηση των αντιδράσεων του πόνου κατά τη διάρκεια stretching.	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ CFCS (Child Facial Coding System = Σύστημα Κωδικοποίησης Παιδικού Προσώπου) due to videotape</li> <li>▪ NCCPC-PV (27 items, 7 subscales)</li> <li>▪NRS (Numerical rating Scale for pain intensity)</li> </ul>
9.	Voepel-Lewis T. et al	Pain Manag Nursing	2005	Γονείς 52 Νοσοκόμες Παιδιά 12 (self-report)	52 παιδιά 66 παρατηρήσεις	11.3 ±4.7y	32♂ 20♀	26 = με εγκεφαλική παράλυση 9 = με εκ γενετής σύνδρομο 8 = με αυτισμό 8 = άλλης αιτιολογίας 31% ήπια Ν.Κ. 12% μέτρια Ν.Κ.	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ R - FLACC</li> <li>▪0-10 NRS (for pain intense)</li> <li>▪Cube Test</li> <li>▪simplified FACES Scale</li> <li>▪simple WORD scale</li> </ul>

α/α	Συγγραφείς	Περιοδικό	Έτος	Συμμετέχοντες	Αριθμός Δείγματος	Ηλικία (Μ.Ο.)	Φύλο	Πάθηση	Εργαλεία αξιολόγησης Πόνου
								46% σοβαρή/βαριά Ν.Κ.	
10.	Voepel-Lewis T. et al	Pediat Anesth	2006	Γονείς	52 παιδιά	11,3 ±4,7 y	32♂ 20♀	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ 26 = με εγκεφαλική παράλυση</li> <li>▪ 9 = με σύνδρομο εκ γενετής αναπηρίας</li> <li>▪ 8 = με αυτισμό</li> <li>▪ 8 = άλλο</li> </ul> Όλα χειρουργημένα	r-FLACC
11.	Defrin R. et al	Pain	2006	Οι συγγραφείς	159 ενήλικες	42 ±12y	88♂ 71♀	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ 22 = με ήπια Ν.Κ</li> <li>▪ 43 = με μέτρια Ν.Κ</li> <li>▪ 32 = με σοβαρή Ν.Κ.</li> <li>▪ 24 = με βαριά Ν.Κ</li> <li>▪ 38 = φυσιολογικοί</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ NCCPC-R</li> <li>▪ FACS</li> </ul>
12.	Hunt et al	J Pain Sympt Manage	2007	1 ερευνητής 2 νοσοκόμες	29 παιδιά	9 ± 5y	16♂ 13♀	Σοβαρή έως βαριά νοητική διαταραχή <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ 6 = πρόωρος τοκετός</li> <li>▪ 9 = περιγεννητικός τραυματισμός</li> <li>▪ 12 = με εξάρθρωση ισχίου</li> <li>▪ 19 = με σπονδυλική κύρτωση</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ PPP (Paediatric Pain Profile = Προφίλ Παιδιατρικού Πόνου)</li> <li>20 ερωτήσεις</li> </ul>
13.	Lotan M. et al	J Pain	2009	Ερευνητής	228 ενήλικες	38,7	60%♂ 40%♀	22 = Ήπια Ν.Κ 109 = Μέτρια Ν.Κ. 70 = Σοβαρή Ν.Κ. 27 = Βαριά Ν.Κ. Αξιολόγηση του πόνου κατά τη διάρκεια ένεσης	NCAPC
14.	Symons F. et al	Res Dev Dis	2009	Φροντιστές	70 ενήλικες 35 ομάδα SIB 35 ομάδα ελέγχου	37,8y	57%♂ 43%♀	Νοητικές κι Αναπτυξιακές Διαταραχές	NCCPC
15.	Symons F. et al	J Pain	2010	Παρατηρητές	44 ενήλικες	46	52%♂ 48%♀	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ 6 = με μέτρια Ν.Κ.</li> <li>▪ 3 = με σοβαρή Ν.Κ.</li> <li>▪ 35 = με βαριά Ν.Κ.</li> </ul>	FACS
16.	Solodiuk J.C. et al	Pain	2010	Γονείς	50 παιδιά	10.4	29♂ 21♀	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ 30 = προγεννητικά και περιγεννητικά</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ INRS</li> </ul>

<i>α/α</i>	<i>Συγγραφέας</i>	<i>Περιοδικό</i>	<i>Έτος</i>	<i>Συμμετέχοντες</i>	<i>Αριθμός Δείγματος</i>	<i>Ηλικία (Μ.Ο.)</i>	<i>Φύλο</i>	<i>Πάθηση</i>	<i>Εργαλεία αξιολόγησης Πόνου</i>
				Ερευνητές Αποκλειστικές Νοσοκόμες (42)	Εντελώς non-verbal			αίτια ▪ 4 = επιληπτικές διαταραχές Όλα χειρουργημένα	▪ NCCPC - PV
17.	Breau L et al	Dev Med Child Neur	2010	Φροντιστές	123 παιδιά	40m-21y	67♂ 56♀	▪ 95 = προγεννητικά αίτια ▪ 10 = περιγεννητικά αίτια ▪ 13 = μετεγεννητικά αίτια	▪ NCCPC-R <sup>2</sup>
<b>Πίνακας 1</b>									



## Non Communicating Children's Pain Checklist – Revised (NCCPC-R)

Υποκατηγορίες	Συμπεριφορές (30)	Σκορ 0-3
1. Φωνή	<ul style="list-style-type: none"><li>• Γκρίνια, κλαψούρισμα (ήπιας έντασης)</li><li>• Κλάμα (μετρίως δυνατό)</li><li>• Πολύ δυνατό κλάμα, ουρλιαχτό</li><li>• Συγκεκριμένος ήχος ή λέξη πόνου (π.χ. κάποια λέξη, κλάμα ή τύπος γέλιου)</li></ul>	
2. Φαγητό/Ύπνος	<ul style="list-style-type: none"><li>• Τρώει λιγότερο, δεν έχει όρεξη για φαγητό</li><li>• Αύξηση Ύπνου</li><li>• Μείωση Ύπνου</li></ul>	
3. Κοινωνικότητα	<ul style="list-style-type: none"><li>• Δεν συνεργάζεται, εκκεντρικός, οξύθυμος, λυπημένος</li><li>• Μικρή αλληλεπίδραση με άλλα άτομα, απομόνωση</li><li>• Αναζήτηση άνεσης ή φυσικής εγγύτητας</li><li>• Δύσκολο να του αποσπάσει κανείς την προσοχή, δεν ικανοποιείται ούτε κατευνάζεται</li></ul>	
4. Πρόσωπο	<ul style="list-style-type: none"><li>• Αυλακωτό μέτωπο</li><li>• Αλλαγή στην έκφραση ματιών : τραβηγμένα μάτια, μάτια διάπλατα ανοιχτά, συνοφρυωμένα μάτια</li><li>• «Λυπημένο» στόμα, χωρίς χαμόγελο</li><li>• Χείλη σουφρωμένα προς τα επάνω, σφιχτά, φουσκωμένα ή τρεμάμενα</li><li>• Τρίξιμο δοντιών, δάγκωμα ή βγάλσιμο της γλώσσας προς τα έξω</li></ul>	
5. Δραστηριότητα	<ul style="list-style-type: none"><li>• Ακινήσια, μικρή δραστηριότητα, ήσυχος</li><li>• Χοροπηδάει, είναι σε υπερδιέγερση, νευρικό</li></ul>	
6. Σώμα / Άκρα	<ul style="list-style-type: none"><li>• Ετοιμόρροπο σώμα</li><li>• Άκαμπτο, σπαστικό, τεταμένο σώμα / άκρο</li><li>• Χειρονομεί ή αγγίζει επώδυνα σημεία του σώματος</li><li>• Προστατεύει ή φυλάσσει επώδυνα σημεία του σώματος</li></ul>	

- 
- Δειλιάζει/απομακρύνει το μέρος του σώματος που πονά, ευαισθησία στην αφή
  - Κινεί το σώμα με συγκεκριμένο τρόπο για να δείξει ότι πονά
- 

7. Φυσιολογία

- Ρίγος
- Αλλαγή στο χρώμα, ωχρότητα
- Εφίδρωση
- Δάκρυα
- Κοφτές αναπνοές, λαχάνιασμα
- Κράτημα αναπνοής

**Σύνολο**

**/90**

**όπου 0 = καθόλου, 1 = λίγο, 2 = συχνά, 3 = πολύ συχνά**

**Πίνακας 2**

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

Υποκατηγορίες	Συμπεριφορές (27)	Σκορ 0-3
1.Φωνή	<ul style="list-style-type: none"><li>• Γκρίνια, κλαψούρισμα (ήπιας έντασης)</li><li>• Κλάμα (μετρίως δυνατό)</li><li>• Πολύ δυνατό κλάμα, ουρλιαχτό</li><li>• Συγκεκριμένος ήχος ή λέξη πόνου (π.χ. κάποια λέξη, κλάμα ή τύπος γέλιου)</li></ul>	
2.Κοινωνικότητα	<ul style="list-style-type: none"><li>• Δεν συνεργάζεται, εκκεντρικός, οξύθυμος, λυπημένος</li><li>• Μικρή αλληλεπίδραση με άλλα άτομα, απομόνωση</li><li>• Αναζήτηση άνεσης ή φυσικής εγγύτητας</li><li>• Δύσκολο να του αποσπάσει κανείς την προσοχή, δεν ικανοποιείται ούτε κατευνάζεται</li></ul>	
3.Πρόσωπο	<ul style="list-style-type: none"><li>• Αυλακωτό μέτωπο</li><li>• Αλλαγή στην έκφραση ματιών : τραβηγμένα μάτια, μάτια διάπλατα ανοιχτά, συνοφρυωμένα μάτια</li><li>• «Λυπημένο» στόμα, χωρίς χαμόγελο</li><li>• Χείλη σουφρωμένα προς τα επάνω, σφιχτά, φουσκωμένα ή τρεμάμενα</li><li>• Τρίξιμο δοντιών, δάγκωμα ή βγάλσιμο της γλώσσας προς τα έξω</li></ul>	
4.Δραστηριότητα	<ul style="list-style-type: none"><li>• Ακινησία, μικρή δραστηριότητα, ήσυχος</li><li>• Χοροπηδάει, είναι σε υπερδιέγερση, νευρικό</li></ul>	
5.Σώμα / Άκρα	<ul style="list-style-type: none"><li>• Ετοιμόρροπο σώμα</li><li>• Άκαμπτο, σπαστικό, τεταμένο σώμα / άκρο</li><li>• Χειρονομεί ή αγγίζει επώδυνα σημεία του σώματος</li><li>• Προστατεύει ή φυλάσσει επώδυνα σημεία του σώματος</li><li>• Δειλιάζει/απομακρύνει το μέρος του σώματος που πονά, ευαισθησία στην αφή</li><li>• Κινεί το σώμα με συγκεκριμένο τρόπο για να δείξει ότι πονά</li></ul>	

---

6.Φυσιολογία	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ρίγος</li> <li>• Αλλαγή στο χρώμα, ωχρότητα</li> <li>• Εφίδρωση</li> <li>• Δάκρυα</li> <li>• Κοφτές αναπνοές, λαχάνιασμα</li> <li>• Κράτημα αναπνοής</li> </ul>
--------------	--

---

Σύνολο

**/81**

όπου 0 = καθόλου, 1 = λίγο, 2 = συχνά, 3 = πολύ συχνά

**Πίνακας 3**



## Non Communicating Adults Pain Checklist – (NCAPC)

Υποκατηγορίες (6)	Συμπεριφορές (18)	Σκορ 0-3
Φωνή	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Γκρίνια, κλαυθούρισμα (ήπιας έντασης)</li> <li>• Κλάμα (μετρίως δυνατό)</li> <li>• Πολύ δυνατό κλάμα, ουρλιαχτό</li> <li>• Συγκεκριμένος ήχος ή λέξη πόνου (π.χ. κάποια λέξη, κλάμα ή τύπος γέλιου)</li> </ul>	
Κοινωνικότητα	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Δεν συνεργάζεται, εκκεντρικός, οξύθυμος, λυπημένος</li> <li>• Ταραγμένος, δύσκολο να του αποσπάσει κανείς την προσοχή, δεν ικανοποιείται ούτε κατευνάζεται</li> </ul>	
Πρόσωπο	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Σμίξιμο φρυδιών, ανασηκωμένα φρύδια</li> <li>• Αλλαγή στην έκφραση ματιών : τραβηγμένα μάτια, μάτια διάπλατα ανοιχτά, συνοφρυωμένα μάτια</li> <li>• «Λυπημένο» στόμα, χωρίς χαμόγελο</li> <li>• Κινήσεις χειλιών και γλώσσας (π.χ. χείλια σουφρωμένα, σφιχτά, φουσκωμένα, τρεμουλιαστά, τρίξιμο δοντιών, βγάλσιμο γλώσσας)</li> </ul>	
Σώμα	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Υπερ ή υπό κινητικότητα</li> <li>• Σπαστική ακαμψία, τάση, δυσκαμψία</li> </ul>	
Προστατευτική Αντίδραση	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Χειρονομεί ή αγγίζει επώδυνα σημεία του σώματος</li> <li>• Προστατεύει ή φυλάσσει επώδυνα σημεία του σώματος</li> <li>• Δειλιάζει/απομακρύνει το μέρος του σώματος που πονά, ευαισθησία στην αφή</li> <li>• Κινεί το σώμα με συγκεκριμένο τρόπο για να δείξει ότι πονά</li> </ul>	
Φυσιολογία	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Αλλαγή στο χρώμα προσώπου</li> <li>• Ακανόνιστη αναπνοή ( κράτημα αναπνοής ή λαχάνιασμα)</li> </ul>	
<b>Σύνολο</b>		<b>/54</b>

όπου 0 = καθόλου, 1 = λίγο, 2 = συχνά, 3 = πολύ συχνά

**Πίνακας 4**



## Pain Indicator for Communicatively Impaired Children – (PICIC)

<i>a/a</i>	<b>Βασικές Συμπεριφορές (6)</b>	<b>Σκορ 0-3</b>
1.	Κλάμα με ή χωρίς δάκρυα	
2.	Ουρλιαχτό, αναστεναγμός ή γκρίνια	
3.	Αγωνιώδες, τσαλακωμένο πρόσωπο	
4.	Άκαμπτο ή τεταμένο σώμα	
5.	Δυσκολία στην συμπαράσταση ή την παρηγοριά	
6.	Τινάζεται ή αποτραβιέται όταν το αγγίζουν	
7.	Άλλο.....	
8.	Άλλο.....	
9.	Άλλο.....	

**Σύνολο:**

όπου 0 = καθόλου, 1 = λίγο, 2 = συχνά, 3 = πολύ συχνά

**Πίνακας 5**



## Εργαλείο Face, Legs, Activity, Cry, Consolability – (FLACC)

Υποκατηγορίες	Συμπεριφορές	Σκορ 0-2
1.Πρόσωπο	0 = καμία ιδιαίτερη έκφραση ή χαμόγελο	0
	1 = περιστασιακή γκριμάτσα/κατσούφιασμα, προσωπείο ακοινώνητο ή αδιάφορο	1
	2 = συχνό / επίμονο τρεμάμενο πηγούνι, σφιχτό σαγόνι	2
	<hr/>	
2.Πόδια	0 = κανονική ή χαλαρή στάση	0
	1 = ανήσυχος, νευρικός, τεντωμένος/σφιχτός	1
	2 = κλωτσάει ή τραβάει τα πόδια προς τα πάνω	2
<hr/>		
3.Δραστηριότητα	0 = ξαπλώνει ήσυχα, κανονική θέση, κινείται με ευχέρεια	0
	1 = στριφογυρίζει, αλλάζει μπρος – πίσω θέσεις, τεντωμένος	1
	2 = σώμα σε θέση τόξου, άκαμπτο, τραβιέται απότομα	2
<hr/>		
4.Κλάμα	0 = καθόλου κλάμα	0
	1 = γκρίνια ή κλαψούρισμα, περιστασιακό παράπονο	1
	2 = σταθερό κλάμα, κλάμα με φωνές ή αναφιλητά, συχνό παράπονο	2
<hr/>		
5.Παρηγοριά	0 = ευχαριστημένος και ήρεμος	0
	1 = καθησυχάζεται με περιστασιακό άγγιγμα, αγκαλιά ή με ομιλία που του αποσπά την προσοχή	1
	2 = δύσκολα να παρηγορηθεί ή να εμψυχωθεί	2
<hr/>		

**Σύνολο:**

**/10**

**Πίνακας 6**



## Αναθεωρημένο εργαλείο Face, Legs, Activity, Cry, Consolability (FLACC-R)

Υποκατηγορίες	Συμπεριφορές	Σκορ 0-2
1.Πρόσωπο	0 = καμία ιδιαίτερη έκφραση ή χαμόγελο	0
	1 = περιστασιακή γκριμάτσα/κατσούφιασμα, προσωπείο ακοινώνητο ή αδιάφορο, <u>πρόσωπο λυπημένο ή στεναχωρημένο</u>	1
	2 = συχνό / επίμονο τρεμάμενο πηγούνι, σφιχτό σαγόνι, <u>αγωνιώδες πρόσωπο, έκφραση τρόμου ή πανικού</u>	2
	Άλλη Ιδιαίτερη	
	Συμπεριφορά.....	
2.Πόδια	0 = κανονική ή χαλαρή στάση, <u>συνήθης τόνος και κίνηση των ποδιών</u>	0
	1 = ανήσυχος, νευρικός, τεντωμένος/σφιχτός, <u>περιστασιακό τρέμουλο</u>	1
	2 = κλωτσάει ή τραβάει τα πόδια προς τα πάνω, <u>αύξηση σπαστικότητας, αδιάκοπο τρέμουλο ή τίναγμα</u>	2
	Άλλη Ιδιαίτερη	
	Συμπεριφορά.....	
3.Δραστηριότητα	0 = ξαπλώνει ήσυχα, κανονική θέση, κινείται με ευχέρεια, <u>κανονικές, ρυθμικές αναπνοές</u>	0
	1 = στριφογυρίζει, αλλάζει μπρος – πίσω θέσεις, τεντωμένος, <u>σφιχτές ή προσεκτικές κινήσεις, ελαφρώς ταραγμένος, ρηχές, κοφτές αναπνοές, διακοπτόμενοι στεναγμοί</u>	1
	2 = σώμα σε θέση τόξου, άκαμπτο, τραβιέται απότομα, <u>πολύ ταραγμένος, χτυπάει το κεφάλι του, τρέμουλο, κράτημα της αναπνοής, άσθμα ή έντονες κοφτές αναπνοές</u>	2
	Άλλη Ιδιαίτερη	
	Συμπεριφορά.....	
4.Κλάμα	0 = καθόλου κλάμα	0
	1 = γκρίνια ή κλαυούρισμα, περιστασιακό παράπονο, <u>περιστασιακό λεκτικό ζέσπασμα ή βρυχηθμός</u>	1

	2 = σταθερό κλάμα, κλάμα με φωνές ή αναφιλητά, συχνό παράπονο, <u>επαναλαμβανόμενα ξεσπάσματα, συνεχείς βρυχηθμοί</u> Άλλη Ιδιαίτερη Συμπεριφορά.....	2
5.Παρηγοριά	0 = ευχαριστημένος και ήρεμος 1 = καθησυχάζεται με περιστασιακό άγγιγμα, αγκαλιά ή με ομιλία που του αποσπά την προσοχή 2 = δύσκολα να παρηγορηθεί ή να εμψυχωθεί, <u>διώχνει τον φροντιστή μακριά, αντιστέκεται στις φροντίδες</u> Άλλη Ιδιαίτερη Συμπεριφορά.....	0 1 2

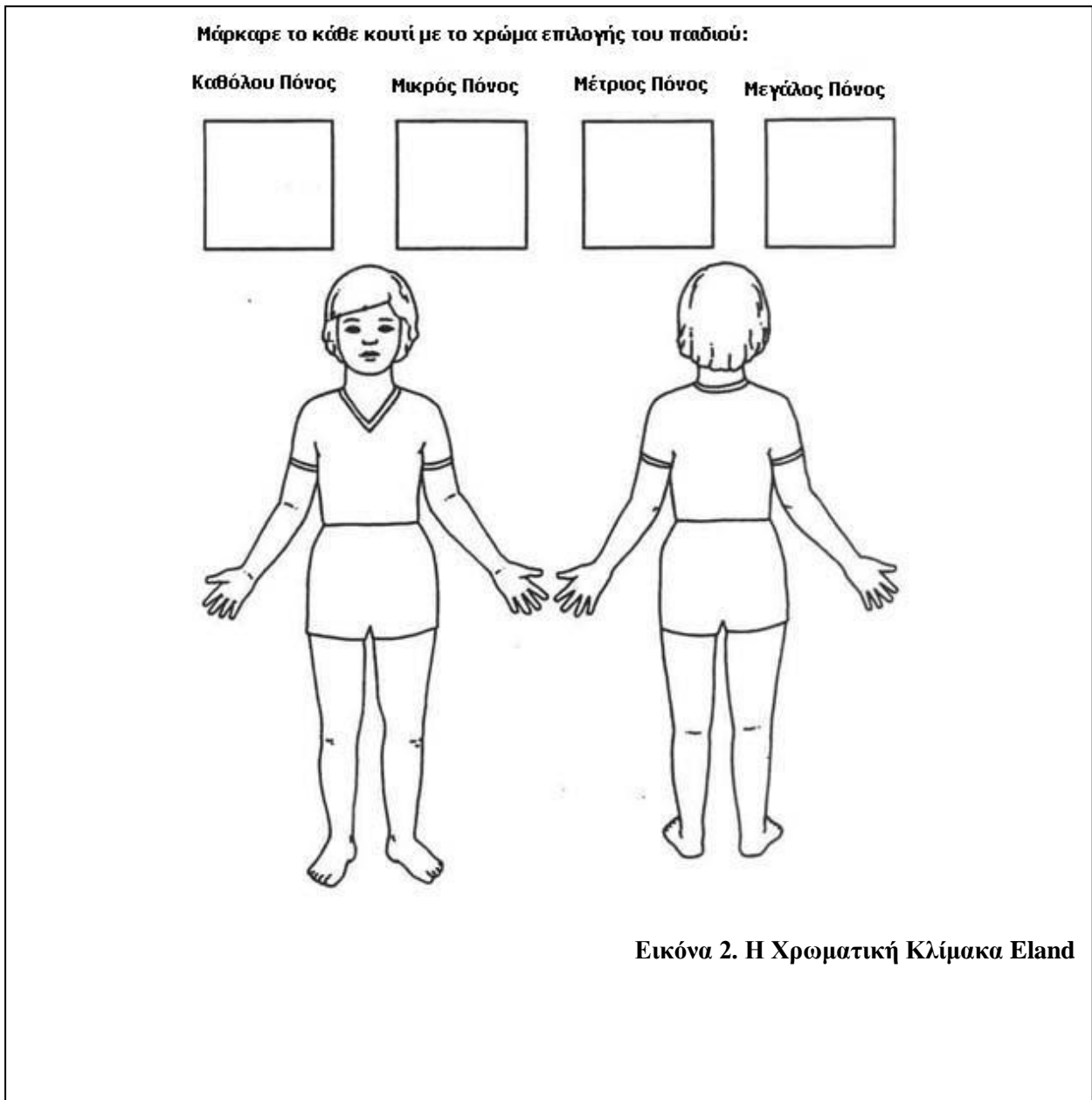
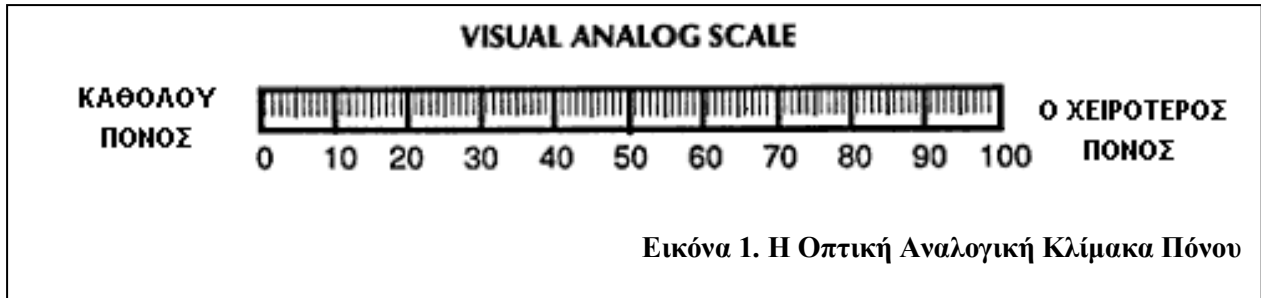
**Σύνολο:**

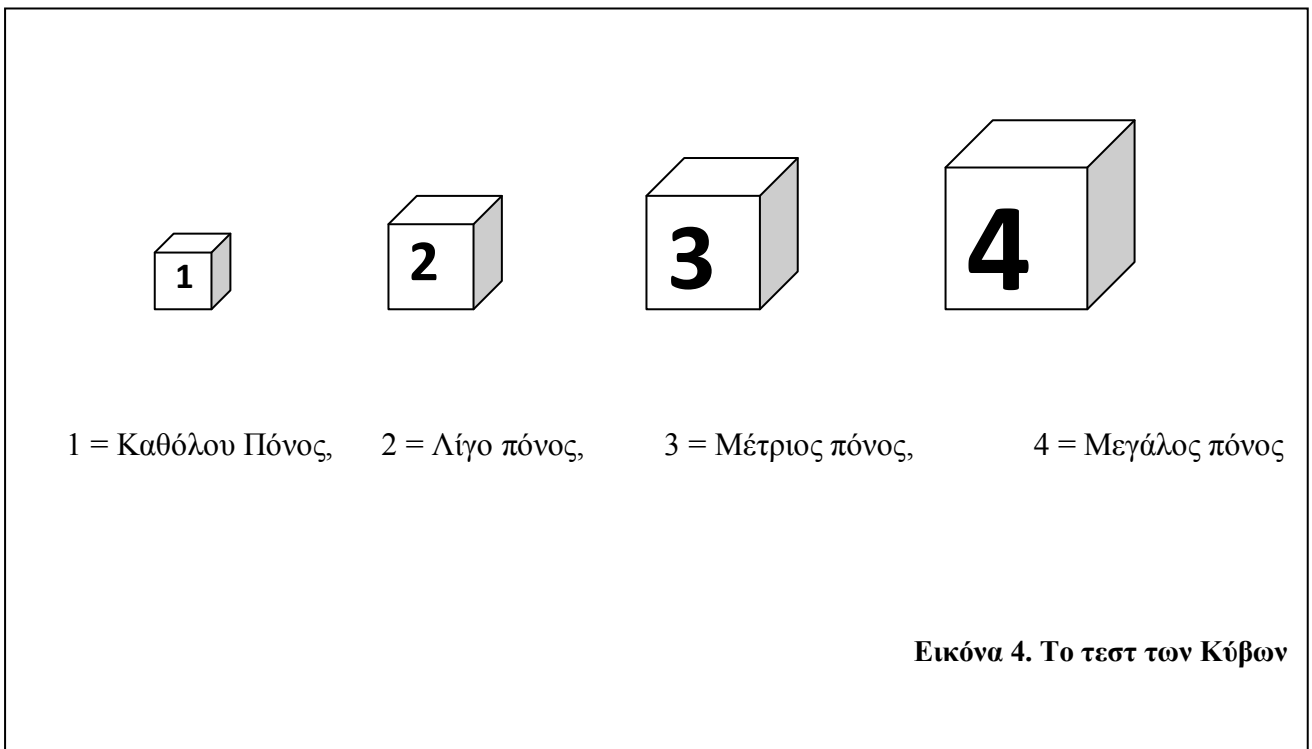
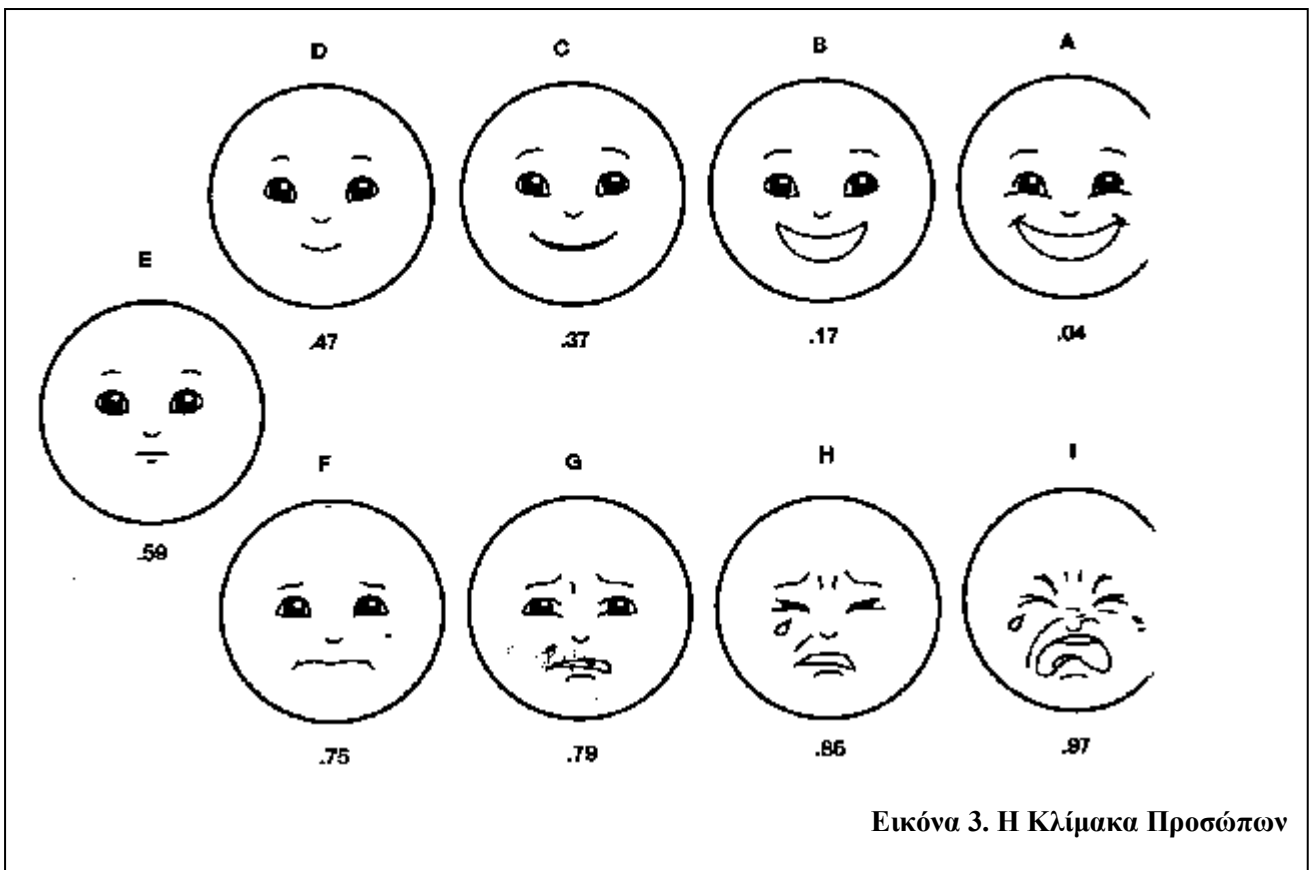
**/10**

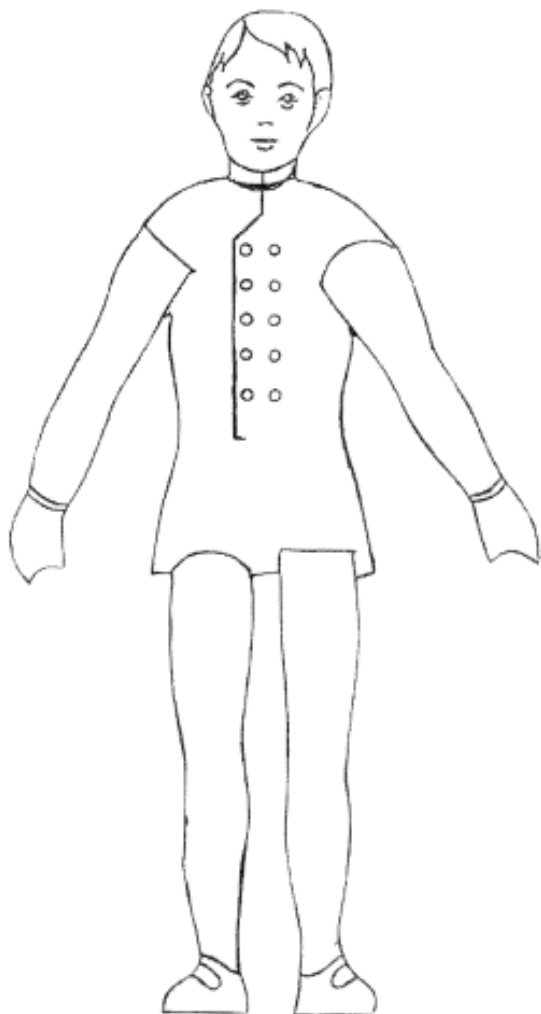
\*οι αναθεωρήσεις σημειώνονται με πλάγιους και υπογραμμισμένους χαρακτήρες

**Πίνακας 7**

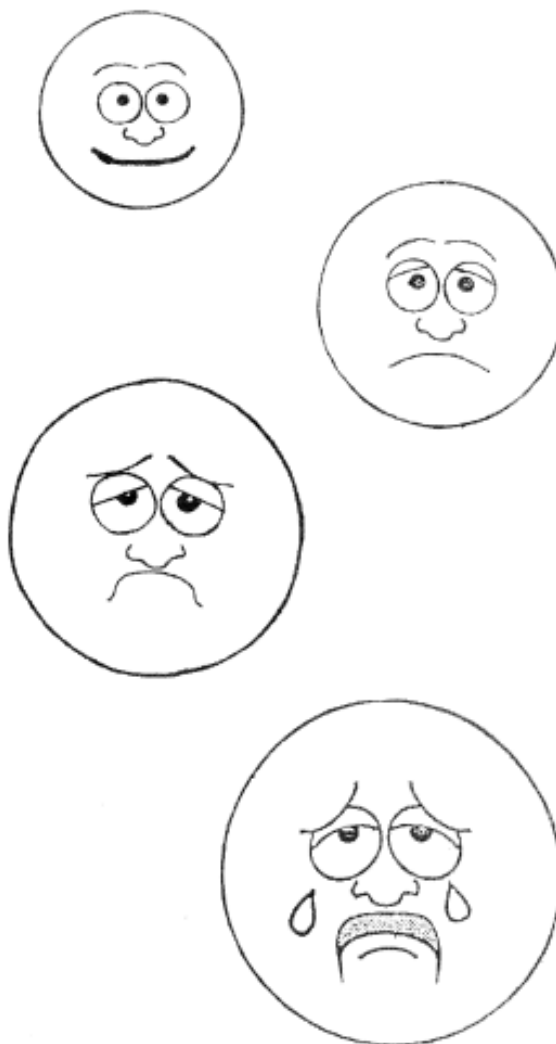








**Εικόνα 5. Αναθεωρημένη Χρωματική Κλίμακα Eland με μεγαλύτερα και πιο ευδιάκριτα μέρη του σώματος**



**Εικόνα 6. Αναθεωρημένη Κλίμακα Προσώπων με 4 αντί 9 πρόσωπα.**



## Το Παιδιατρικό Προφίλ Πόνου – The 20-item Paediatric Pain Profile (PPP)

Συμπεριφορές		Σκορ				
Κατά την τελευταία...						
α/α	Ο,Η (όνομα)...	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ	ΔΑ
1.	ήταν χαρούμενος,-η.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	ήταν κοινωνικός ή αποκριτικός.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	φαινόταν απομονωμένος ή θλιμμένος.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	έκλαιγε/γκρίνιαζε/βογκούσε/ούρλιαζε/κλαψούριζε.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	ήταν δύσκολα να παρηγορηθεί / ανακουφιστεί.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	δαγκωνόταν ή χτυπούσε το κεφάλι του.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	ήταν απρόθυμος να φάει ή δύσκολο να σιτιστεί.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	είχε ανήσυχο ύπνο.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	μόρφαζε/είχε ταραγμένο πρόσωπο/ανήσυχα μάτια.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	κατσουφιασμένος/συνοφρυωμένος/ανήσυχος.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.	έδειχνε φοβισμένος (με μάτια γουρλωμένα).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.	έτριζε τα δόντια ή κινούσε τη γνάθο.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13.	ήταν ανήσυχος, αναστατωμένος ή αγχωμένος.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.	ήταν τεντωμένος, άκαμπτος ή σπασμωδικός.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15.	είχε πόδια λυγισμένα προς τα μέσα ή διπλωμένα στο στήθος.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16.	άγγιζε ή έτριβε συγκεκριμένες περιοχές.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17.	αντιστεκόταν στην κάθε μετακίνηση.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18.	τραβιόταν ή αναπηδούσε κατά το άγγιγμα.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19.	στριφογυρνούσε/τίναζε το κεφάλι προς τα πίσω/σπαρταρούσε/τεντωνόταν σαν τόξο.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20.	είχε ακούσιες, στερεοτυπικές κινήσεις/νευρικός/τρόμαζε ή είχε επιληπτικές κρίσεις.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



## Η Κλίμακα Πόνου και Δυσφορίας – Pain And Discomfort Scale (PADS)

α/α	Κατηγορία	Συμπεριφορά	Σκορ 0-4					
I.	Διάθεση Αλληλεπίδραση	1. Δεν συνεργάζεται, γκρινιάρης, οξύθυμος, δυστυχής	0	1	2	3	4	NA
		2. Αντιστέκεται στην επικοινωνία, απομονώνεται	0	1	2	3	4	NA
		3. Δύσκολο να του αποσπάσεις την προσοχή, δεν κατευνάζεται	0	1	2	3	4	NA
II.	Φωνή	4. Γκρινιάζει, κλαψουρίζει (ελαφρώς)	0	1	2	3	4	NA
		5. Κλάμα (μετρίως δυνατό)	0	1	2	3	4	NA
		6. Φωνάζει, ουρλιάζει, ωρύεται (πολύ δυνατά)	0	1	2	3	4	NA
III.	Έκφραση Προσώπου	7. Ζαρώνει, κάνει γκριμάτσες	0	1	2	3	4	NA
		8. Συνοφρωμένος	0	1	2	3	4	NA
		9. Αλλαγές στα μάτια (μάτια σφιγμένα)	0	1	2	3	4	NA
		10. Στόμα ανοιχτό / χείλη τραβηγμένα	0	1	2	3	4	NA
		11. Σουφρωμένα χείλη, σφιχτά ή τρεμάμενα	0	1	2	3	4	NA
		12. Τρίζει τα δόντια του, βγάζει έξω τη γλώσσα του	0	1	2	3	4	NA
IV.	Σώμα & Άκρα	13. Προστατεύει / προφυλάσσει συγκεκριμένο μέρος του σώματος	0	1	2	3	4	NA
		14. Αναπήδηση / ευαισθησία στο άγγιγμα	0	1	2	3	4	NA
V.	Φυσιολογία	15. Δάκρυα	0	1	2	3	4	NA
		16. Κοφτή ανάσα, λαχάνιασμα	0	1	2	3	4	NA
		17. Κράτημα αναπνοής	0	1	2	3	4	NA
		18. Θορυβώδης αναπνοή	0	1	2	3	4	NA

Σύνολο:

Όπου 0 = Δεν παρατηρείται,

1 = Μόνο 1-2 φορές κατά την αξιολόγηση, διακρίνεται δύσκολα

2 = Σπάνια κατά την αξιολόγηση, διακρίνεται εύκολα

3 = Συχνά κατά την αξιολόγηση, διακρίνεται εύκολα

4 = Συνέχεια κατά την αξιολόγηση, διακρίνεται εύκολα

NA = Δεν αξιολογήθηκε








**Πίνακας 9**





## Σύστημα Κωδικοποίησης Αντιδράσεων Προσώπου – Facial Action Coding System (FACS)

### Εκφράσεις Φρυδιών, Βλεφάρων, Ζυγωματικών και Μύτης

- |           |   |                                |
|-----------|---|--------------------------------|
| 1. FAU 4  |    | Χαμήλωμα φρυδιών               |
| 2. FAU 5  |    | Ανύψωση Άνω Βλεφάρου           |
| 3. FAU 6  |    | Ανύψωση Ζυγωματικών            |
| 4. FAU 7  |   | Στένεμα βλεφάρων               |
| 5. FAU 9  |  | Ζάρωμα Μύτης                   |
| 6. FAU 41 |  | Πτώση βλεφάρων                 |
| 7. FAU 43 |  | Μάτια κλειστά                  |
| 8. FAU 45 |   | Ανοιγοκλείνει τα μάτια νευρικά |

### Εκφράσεις Χειλιών και Στόματος

- |           |   |                     |
|-----------|---|---------------------|
| 9. FAU 10 |  | Ανύψωση άνω χείλους |
|-----------|---|---------------------|

10. FAU 12



Τραβηγμένες γωνίες χειλιών

11. FAU 17



Ανύψωση πηγουνιού

12. FAU 18



Σούφρωμα χειλιών

13. FAU 20



Τέντωμα χειλιών

14. FAU 24



Σφίξιμο Χειλιών

15. FAU 25



Χωρισμένα χείλη

16. FAU 26



Πεσμένο πηγούνι

17. FAU 27



Ορθάνοιχτο Στόμα

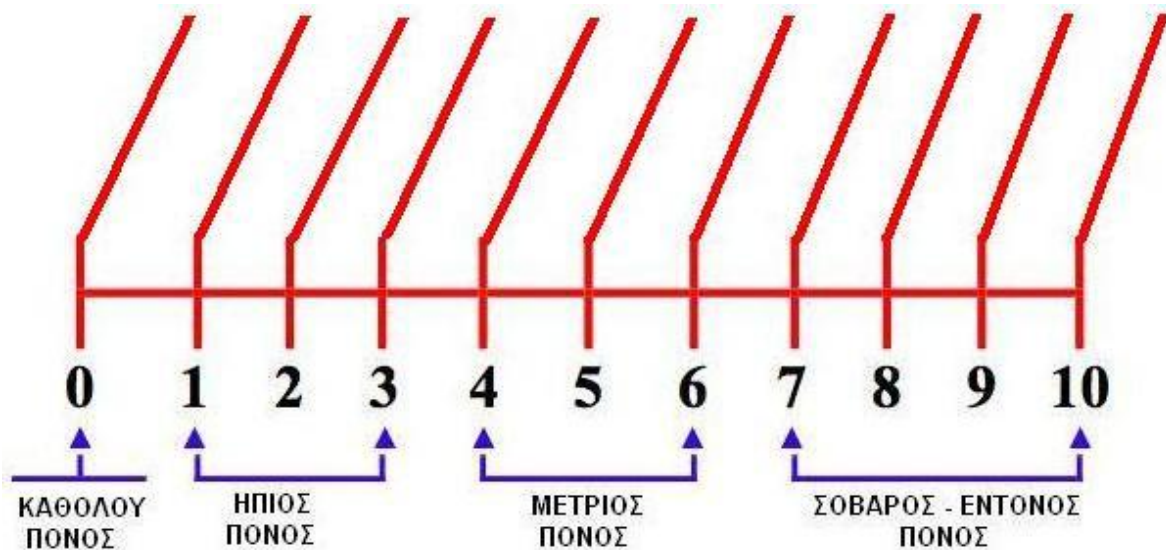
**Πίνακας 10**

## Εξατομικευμένη Αριθμητική Κλίμακα Διαβάθμισης Πόνου – Individualized Numeric Rating Scale (INRS)

Ημερομηνία:    /    /    Συμπληρώθηκε από:

Ιδιότητα:

### Η τυπική συμπεριφορά πόνου του παιδιού σας



Η παραπάνω κλίμακα θα σας βοηθήσει να αξιολογήσετε και να διαχειριστείτε τον πόνο του παιδιού σας.

### Οδηγίες Συμπλήρωσης

- I. Σκεφτείτε προηγούμενες επώδυνες εμπειρίες του παιδιού σας. Πώς αντέδρασε αυτό σε καταστάσεις ήπιου, μέτριου ή έντονου πόνου;
- II. Στο παραπάνω διάγραμμα, γράψτε στις κόκκινες γραμμές την τυπική συμπεριφορά πόνου του παιδιού σας που αντιστοιχεί στην κάθε ένταση πόνου από 0-10.
- III. Όταν περιγράφετε τον πόνο του παιδιού σας, σκεφτείτε τις αλλαγές που συμβαίνουν:
  1. Στο πρόσωπο (αλλήθωρα μάτια, συνοφρυωμένο μέτωπο, παραμορφωμένο πρόσωπο, τρίξιμο δοντιών, βγάλσιμο γλώσσας προς τα έξω)
  2. Στα πόδια και στις κινήσεις του σώματος (σώμα σε ένταση, το παιδί χειρονομεί ή αγγίζει σημεία του σώματος που πονάνε)
  3. Στη δραστηριότητα ή την κοινωνικότητά του (δεν συνεργάζεται, γκρινιάζει, είναι οξύθυμος, δυστυχής, δεν κινείται, είναι λιγότερο δραστήριος και ήσυχος ή το αντίθετο π.χ. υπερκινητικός ή νευρικός)
  4. Στο κλάμα ή τη φωνή (γκρινιάζει, βογκάει, κλαψουρίζει, κλαίει, φωνάζει)
  5. Στην παρηγοριά (μικρή επικοινωνία, αναζητά ανακούφιση και φυσική εγγύτητα,

δύσκολα αποσπάται η προσοχή του ή ικανοποιείται)

6. Άλλες αλλαγές όπως: Δάκρυα, ιδρώτας, κράτημα αναπνοής, λαχάνιασμα

## Πίνακας 11

### Κριτήρια Τεκμηρίωσης Αξιολόγησης της Αμερικάνικης Εταιρίας Ψυχολόγων

Επίπεδο	Κριτήρια
Καθιερωμένη Τεκμηρίωσης αξιολόγηση	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Το εργαλείο πρέπει να έχει παρουσιαστεί σε τουλάχιστον δύο ομότιμα αναθεωρημένα άρθρα από διαφορετικούς ερευνητές ή ερευνητικές ομάδες.</li><li>2. Επαρκείς λεπτομέρειες γύρω από το εργαλείο ώστε να επιτρέπεται η κριτική αξιολόγηση και η αναπαραγωγή αυτού (π.χ. η παροχή του εργαλείου ή οι οδηγίες χρήσης του κατόπιν αιτήματος)</li><li>3. Λεπτομερείς πληροφορίες (π.χ. στατιστικά στοιχεία) που να υποδεικνύουν καλή εγκυρότητα και αξιοπιστία σε ένα τουλάχιστον ομότιμο αναθεωρημένο άρθρο.</li></ol>
Επικείμενα καθιερωμένη αξιολόγηση	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Το εργαλείο πρέπει να έχει παρουσιαστεί σε τουλάχιστον δύο ομότιμα αναθεωρημένα άρθρα από τους ίδιους ερευνητές ή ερευνητικές ομάδες.</li><li>2. Επαρκείς λεπτομέρειες γύρω από το εργαλείο ώστε να επιτρέπεται η κριτική αξιολόγηση και η αναπαραγωγή αυτού (π.χ. η παροχή του εργαλείου ή οι οδηγίες χρήσης του κατόπιν αιτήματος)</li><li>3. Οι πληροφορίες γύρω από την εγκυρότητα και την αξιοπιστία του εργαλείου να παρουσιάζονται είτε με ασαφείς όρους είτε με μέσες τιμές.</li></ol>
Υποσχόμενη αξιολόγηση	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Το εργαλείο πρέπει να έχει παρουσιαστεί σε ένα τουλάχιστον ομότιμο αναθεωρημένο άρθρο.</li><li>2. Επαρκείς λεπτομέρειες γύρω από το εργαλείο ώστε να επιτρέπεται η κριτική αξιολόγηση και η αναπαραγωγή αυτού (π.χ. η παροχή του εργαλείου ή οι οδηγίες χρήσης του κατόπιν αιτήματος)</li><li>3. Οι πληροφορίες γύρω από την εγκυρότητα και την αξιοπιστία του εργαλείου να παρουσιάζονται είτε με ασαφείς όρους είτε με μέσες τιμές.</li></ol>

## Πίνακας 12