

L'atteggiamento dei pediatri verso il dolore nei bambini con deficit cognitivo severo. Un'indagine regionale.

Paediatricians' attitudes toward pain in children with severe cognitive impairment. A regional survey.

E. Barbi,¹ L. Badina,¹ M. Massaro,¹ G. Pisciotta,¹ A. Ventura¹

Key words: non collaborating children, pain, pain scales

Riassunto

Introduzione: nei bambini con severo deficit cognitivo il dolore è un problema frequente quanto importante e la sua valutazione può essere difficoltosa. Sono disponibili delle scale di eterovalutazione specifiche, come il Collignon Giusiano Questionnaire o la Non-Communicating Children's Pain Checklist (NCCPC), ma non sono diffusamente utilizzate. I bambini con deficit cognitivo severo vanno anche spesso incontro a procedure dolorose, ma i dati sulla disponibilità della sedazione procedurale in questi pazienti sono limitati.

Obiettivo dello studio: valutare l'atteggiamento dei pediatri nei confronti del dolore nei bambini con severo deficit cognitivo, misurando il loro utilizzo delle scale specifiche per la valutazione del dolore e della sedazione procedurale in corso di iniezione di tossina botulinica, trattamento frequente in questo gruppo di pazienti.

Metodi: abbiamo condotto un'intervista telefonica con il medico di turno di 56 reparti pediatrici nel Nord Est Italia, informandoci sull'uso di routine delle scale di valutazione del dolore e sull'uso di strumenti specifici per bambini non comunicanti. Un'altra intervista telefonica sull'uso dell'analgesia o della sedazione procedurale è stata condotta con 4 centri che praticano di routine l'iniezione di tossina botulinica.

Risultati: Un centro su 55 ha dichiarato di avere in uso una scala specifica per bambini con deficit cognitivo, in particolare il

Collignon Giusiano Questionnaire. Nessun centro usa la sedazione procedurale per l'iniezione di tossina botulinica.

Conclusioni: rileviamo, nell'area studiata, una carenza di attenzione al dolore nei bambini con deficit cognitivo severo. Sono necessari specifici impegni educativi per migliorare la qualità dell'assistenza in quest'ambito.

Abstract

Introduction: pain is a frequent and relevant problem in children with severe cognitive impairments. Assessing pain in these patients can be difficult. Specific observational tools such as the Collignon Giusiano Questionnaire or the Non-communicating Children's Pain Checklist (NCCPC) are available, but their use is not widespread. Children with severe cognitive impairment are frequently in need of painful procedures but data about availability of procedural sedation in this setting are limited.

Objective of the study: to evaluate paediatricians' attitudes toward pain in children with severe cognitive impairment by measuring the use of specific pain scales and the use of analgesia or procedural sedation in course of a frequent procedure such as botulinum toxin injection.

Methods: phone interview with the doctor on duty of 56 paediatric wards in 3 regions of the North East of Italy, addressing the routine use of pain scales, and the use of specific observational tools for non communicating children. A phone interview was also conducted in 4 centers routinely practicing botulinum toxin injection about the use of analgesia or procedural sedation.

Results: 1 centre out of 55 reported to use specific scales for children with cognitive impairment, specifically the Collignon Giusiano Questionnaire. No centre used procedural sedation for botulinum toxin injection.

Conclusion: in the investigated area there is a lack of attention to pain in children with severe cognitive impairment. Specific

¹ Clinica Pediatrica, University of Trieste, IRCCS Burlo Garofolo, Italy

Indirizzo per la corrispondenza (Corresponding author):

Egidio Barbi, MD

Clinica Pediatrica IRCCS Burlo Garofolo, University of Trieste

Via dell'Istria 65/1 34137 Trieste (Italy)

Telephone/Fax number: +39 (0)40 3785 312 / +39 (0)40 3785 362

e-mail: ebarbi@libero.it

educational efforts should be done to improve the quality of care in this setting.

Introduzione

I bambini con deficit cognitivo severo, qualsiasi sia la causa (paralisi cerebrale infantile, sindromi epilettiche, disordini neurodegenerativi, cromosomopatie, danno cerebrale traumatico ecc...) provano dolore più frequentemente dei loro coetanei sani. Questi pazienti sono ad alto rischio per numerose patologie e condizioni croniche che possono rappresentare cause rilevanti di dolore, come il reflusso gastro esofageo, la carie, la lussazione d'anca, le fratture patologiche, gli spasmi muscolari causati dalla spasticità.¹ Inoltre, necessitano spesso di procedure diagnostiche e terapeutiche dolorose (iniezione di tossina botulinica, gastroscopie, prelievi ematici, bonifica dentaria, interventi chirurgici) e conseguentemente di frequenti ricoveri ospedalieri.²

Breau et al. hanno documentato l'incidenza del dolore in 94 bambini con ritardo mentale, dimostrando che questi provavano dolore per una media di 9-10 ore alla settimana e che avevano dolore almeno un giorno ogni settimana.³

Un recente studio multicentrico condotto in Europa su bambini con paralisi cerebrale, ha dimostrato che il dolore è uno dei maggiori fattori che influenzano negativamente la qualità della vita di questi pazienti e delle loro famiglie.⁴

La misurazione del dolore è un prerequisito fondamentale per impostare un' adeguata terapia analgesica, ma è spesso complicata in questi pazienti dalla difficoltà di comunicazione, dalla presenza di problematiche dolorose complesse, comportamenti anomali e da una sorta di rassegnazione da parte dei genitori.

Non è possibile avvalersi, per misurare il dolore di questi pazienti, delle stesse scale abitualmente usate per i loro coetanei sani: Defrin et al. hanno dimostrato, in uno studio caso-controllo, che il livello di deficit cognitivo influenza la risposta al dolore ed è quindi necessario scegliere per loro strumenti appropriati. Ad

esempio, strumenti che si basino solamente sulle reazioni facciali, possono fornire la falsa impressione che gli individui con deficit cognitivo severo-profondo siano insensibili al dolore.^{5,6}

Per queste ragioni sono state validate e sono oggi disponibili delle scale contenenti voci specificamente dedicate ai bambini non comunicanti e con deficit cognitivo. Tra le più usate, la NCCPC-PV (Non Communicating Children's Pain Checklist-Postoperative Version)⁷ e il Collignon Giusiano Questionnaire.⁸

L'obiettivo del nostro studio è di valutare l'atteggiamento dei pediatri nei confronti del dolore nei bambini con severo deficit cognitivo, misurando il loro utilizzo, per la valutazione del dolore, delle scale specifiche, adatte a questi pazienti. Non siamo a conoscenza di altri studi che indagano l'utilizzo di tali scale nei reparti pediatrici. Pensiamo che un altro indicatore di attenzione nei confronti del dolore possa essere rappresentato dall'utilizzo o meno della sedazione in corso di procedure dolorose. È noto infatti che i bambini con patologie croniche vanno più spesso incontro a dolore correlato a procedure medico-chirurgiche e che la sedazione procedurale dovrebbe essere presa in considerazione.⁹ Per questo abbiamo quindi indagato l'uso della sedazione procedurale in corso di iniezione di tossina botulinica, intervento terapeutico comune e frequentemente ripetuto in questo gruppo di pazienti.

Metodi

Lo studio è stato condotto in tutti i reparti pediatrici del Triveneto (Friuli Venezia Giulia, Trentino Alto Adige e Veneto). La popolazione pediatrica (0-18 anni) stimata in quest'area consta di circa 1.300.000 individui. Sono stati contattati 56 ospedali, di primo, secondo e terzo livello, di cui 4 universitari e 6 reparti chirurgici.

È stato somministrato, da parte di 2 degli autori, un questionario telefonico al medico di turno.

È stato chiesto se il reparto utilizza o meno delle scale di valuta-

Tabella 1

USO DELLE DIVERSE SCALE PER LA MISURAZIONE DEL DOLORE NEI 55 CENTRI CONTATTATI RIFERITO DAL MEDICO DI TURNO, IN RELAZIONE AL GRUPPO D'ETÀ E ALLA PRESENZA DEFICIT COGNITIVO.

	NESSUNA SCALA USATA	FLACC	NIPS	CHEOPS	ALTRE SCALE	NON SA
SOTTO I TRE ANNI	(47%) 26	(16%) 9	(10%) 6	(3%) 2	(10%) 6	(14%) 8
	NESSUNA SCALA USATA	FACES PAIN SCALE	FACES PAIN SCALE+ FLACC	FACES PAIN SCALE+ CHEOPS	FLACC	ALTRE SCALE
TRA I 3 E I 7 ANNI	(22%) 12	(58%) 32	(5%) 3	(5%) 3	(4%) 2	(5%) 3
	NESSUNA SCALA USATA	VAS	VAS+OPS	VAS+FLACC	OSBD	ALTRE SCALE
MAGGIORI DI 7 ANNI	(22%) 12	(65%) 36	(2%) 1	(2%) 1	(2%) 1	(7%) 4
	NESSUNA SCALA USATA	COLLIGNON GIUSIANO QUESTIONNAIRE				
BAMBINI CON DEFICIT COGNITIVO SEVERO	54	1				

zione del dolore, quali nelle diverse fasce d'età e quando esse vengono utilizzate. Infine abbiamo domandato se avessero un protocollo specifico per la valutazione del dolore nel bambino con deficit cognitivo e, se sì, quale.

Tutte le telefonate sono state effettuate nel pomeriggio, in modo da contattare in maniera casuale il dottore di turno, evitando così di fare riferimento solo ai locali esperti della terapia del dolore. Inoltre abbiamo identificato quattro centri, nella stessa area, che praticano di routine l'iniezione di tossina botulinica e abbiamo condotto una intervista telefonica informandoci sui metodi di gestione del dolore da loro impiegati e/o sull'uso di sedazione procedurale in questa situazione.

Risultati

Hanno risposto 55 reparti pediatrici su 56.

Uso delle scale per la misurazione del dolore

I risultati sono esposti nella tabella 1.

Di tutti i reparti contattati solamente uno (in Trentino Alto Adige) utilizza una scala specifica per la valutazione del dolore nei bambini non collaboranti: il Collignon-Giusiano Questionnaire. In 12 reparti non viene impiegato alcuno strumento per la misurazione del dolore.

Uso dell'analgesia o della sedazione procedurale in corso di iniezione di tossina botulinica

In un centro viene utilizzato il cloruro di etile, in un altro la crema EMLA. Due centri non fanno uso di alcuna analgesia. Nessun centro ha riportato di fare uso della sedazione.

Discussione

Questi dati dimostrano che nell'area geografica indagata il dolore dei bambini non comunicanti non è quasi mai misurato con le scale appropriate. Anche se si tratta di una zona geograficamente piccola, riteniamo sia rappresentativa della realtà italiana dato che comprende 4 ospedali universitari e 6 reparti di chirurgia pediatrica, è poi un'area nota per l'alto standard di assistenza sanitaria pediatrica, con un significativo tasso di attrazione di pazienti da altre regioni. La scelta di intervistare i medici di turno nel pomeriggio, senza precedenti accordi, è stata fatta nel tentativo di costruire un quadro più rappresentativo possibile della reale pratica clinica quotidiana. Il numero di centri coinvolti e il tasso di risposta quasi totale (55 su 56) garantisce ulteriormente sulla rappresentatività del campione.

Questi dati mettono in evidenza la necessità di sviluppare una cultura di attenzione alla prevenzione, alla diagnosi e alla gestione del dolore nei bambini non comunicanti. Ci sono infatti forti evidenze che dimostrano come questi bambini esperiscano più dolore dei bambini sani³ e questo potrebbe anche influire sulle

loro capacità adattative a lungo termine, perché l'impatto del dolore su queste ultime è tanto maggiore quanto più severo è il deficit intellettuale e va a interessare tutte le aree funzionali (comunicazione, capacità motorie, sociali, attività quotidiane).¹⁰ È noto che le scale per la valutazione del dolore standard, come la FLACC o la CHEOPS, o strumenti basati solamente sulle espressioni facciali, come il FACS, non sono adatti a questi bambini, perché il livello di deficit cognitivo influisce significativamente sulle risposte al dolore. In pazienti con deficit cognitivo severo-profondo, infatti, c'è un'alta prevalenza del fenomeno di "freezing": il corpo, ma soprattutto il volto, rimangono immobili per alcuni secondi; in tali momenti gli individui possono apparire distaccati e non toccati dal dolore, se non vengono impiegati strumenti adeguati per riconoscerlo e misurarlo.^{5,6}

Le carenze nella misurazione del dolore rilevate da questo studio potrebbero avere come risultato un sottotrattamento del dolore. Il dolore di questo gruppo di pazienti è anche dovuto a procedure diagnostico-terapeutiche, per questo abbiamo scelto di valutare l'uso della sedazione in corso di una tra le più comuni procedure effettuate sui bambini con paralisi cerebrale infantile: l'iniezione di tossina botulinica. La pratica clinica ci suggerisce che anche se tale procedura non provoca un dolore così importante, è pur sempre frequentemente ripetuta e potrebbe essere causa di significativo disagio per questi bambini. La mancanza di sedazione suggerisce un basso livello di attenzione al dolore di questi bambini anche in tale specifica situazione. Sono segnalate in letteratura strategie semplici e sicure, come la somministrazione di protossido d'azoto o di midazolam orale.¹¹

In conclusione questi dati dimostrano che, nell'area indagata, l'attenzione dei pediatri nei confronti del dolore nei bambini con deficit cognitivo è ancora penalizzata dalla mancanza di un'appropriate misurazione dello stesso. Crediamo che iniziare ad usare le scale appropriate per questi bambini nella pratica clinica quotidiana sia un punto di partenza necessario, semplice, poco costoso e che non comporterebbe l'impiego di molto tempo. Al momento, infatti, sono proprio questi pazienti più indifesi ad essere a maggior rischio di esperire dolore e ad avere minor possibilità di essere trattati.

Bibliografia

- Hunt A, Burne R. Medical and nursing problems of children with neurodegenerative disease. *Palliat Med* 1995;9:19-26.
- Breau LM, McGrath PJ, Camfield C, Rosmus C, Finley GA. Preliminary validation of an observational pain checklist for person with cognitive impairment and inability to communicate verbally. *Dev Med Child Neurol* 2000; 42:609-616.
- Breau LM, Campfield CS, McGrath PJ, Finley GA. The incidence of pain in children with severe cognitive impairments. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2003;157:1219-1226
- Arnaud C, White-Koning M, Michelsen SI, et al. Parent-Reported Quality of Life of Children With Cerebral Palsy in Europe. *Pediatrics* 2008;121:54-64

- ⁵ Defrin R, Lotan M, Pick CG. The evaluation of acute pain in individuals with cognitive impairment: a differential effect of the level of impairment. *Pain*. 2006;124:312-20
- ⁶ Breau LM, Burkitt C. Assessing pain in children with intellectual disabilities. *Pain Res Manag*. 2009;14:116-20.
- ⁷ Breau LM, Finley GA, McGrath PJ, Camfield CS. Validation of the non-communicating children's pain checklist-postoperative version. *Anesthesiology* 2002;96:528-35
- ⁸ Collignon P and Giusiano B. Validation of a pain evaluation scale for patients with severe cerebral palsy. *Eur J Pain* 2001;5:433-2
- ⁹ Barbi E, Gerarduzzi T, Marchetti F. Managing chronic pain in children and adolescents: procedural sedation should be considered. *BMJ*. 2003 Sep 20;327(7416):681
- ¹⁰ Breau LM, Camfield CS, McGrath PJ, Finley GA. Pain's impact on adaptive functioning. *J Intellect Disabil Res*. 2007;51:125-34.
- ¹¹ Zier JL, Rivard PF, Krach LE, Wendorf HR. Effectiveness of sedation using nitrous oxide compared with enteral midazolam for botulinum toxin A injections in children. *Dev. Med. Child Neurol*. 2008 Nov;50(11):854-8