

Il dolore nel bambino

Il gruppo terapeutico con i genitori, esperienza di sostegno alla genitorialità

Franca Benini

Responsabile del Centro Regionale Veneto di terapia antalgica e cure palliative pediatriche, Dipartimento di Pediatria, Padova

Con questo articolo inizia una serie di contributi, programmata per i numeri del 2010, sul tema del dolore nel bambino. L'argomento sta cominciando ad avere l'attenzione che meritava da tempo e la Redazione ha voluto sottolineare il sostegno concreto suo e dell'ACP, dimostrato del resto già in passato. Nel 2006 fu condotta, con la regia di Luciano de Seta, la prima ricerca italiana sulla sensibilità al problema in 110 reparti di Pediatria che fu poi pubblicata su Quaderni acp (2008;15:8-14). Ringraziamo Franca Benini per il suo costante impegno e per questo primo contributo a cui seguiranno: il dolore ambulatoriale, procedurale, neonatologico e oncologico.

Abstract

Pain in the child

Pain in a child or in newborn has not an adequate attention although it is a cause of important stress for the child and his family. The gap between scientific knowledge and observed behaviour has an important problem impacting on quality of care. In fact an important lack of evaluation and treatment of pain persist in all the different clinical ways in which pain can be present. In order to give adequate answers, considering also the Italian normative laws, the different problems involved are reviewed.

Quaderni acp 2010; 17(2): 70-73

Key words Pain. Child. Newborn. Evaluation. Treatment

Il dolore nel bambino e nel neonato non riceve ancora un'attenzione adeguata, nonostante sia causa di stress psicofisico importante per il bambino e la sua famiglia. Il divario fra conoscenza scientifica disponibile e comportamento osservato identifica un importante problema di ricaduta della ricerca sulla qualità delle cure. Infatti perdura una importante carenza nella valutazione e nel trattamento del sintomo dolore, in tutte le diverse realtà cliniche in cui il dolore si presenta. Vengono passate in rassegna le problematiche da affrontare da parte di tutta la pediatria per dare una risposta concreta al problema anche alla luce della normativa italiana.

Parole chiave Dolore. Bambino. Neonato. Valutazione. Trattamento

In ambito pediatrico, il dolore è un sintomo frequente in corso di malattia: spesso segnale importante per la diagnosi iniziale, fattore sensibile nell'indicare evoluzioni positive o negative durante il decorso, innegabile presenza in corso di molteplici procedure diagnostiche e/o terapeutiche e costante riflesso di paura e ansia per tutto quello che la malattia comporta. È, fra tutti, il sintomo che più mina l'integrità fisica e psichica del bambino e più angoscia e preoccupa i suoi familiari, con un notevole impatto sulla qualità della vita durante e dopo la malattia.

È ormai certo, inoltre, che non esistono limiti d'età alla percezione del dolore: a partire dalla fine del secondo trimestre di gestazione, il feto possiede la struttura anatomica e neurochimica adeguata per percepire il dolore, e sin dall'età neo-

natale esiste una "memoria del dolore". Confermate inoltre, da più lavori in letteratura, sono le conseguenze a breve (peggioramento clinico, complicanze, prolungamento della ospedalizzazione...) e lungo termine (dolore cronico, alterazione della soglia del dolore, problemi psico-relazionali...), provocate da stimolazioni nocicettive ripetute in età neonatale-pediatrica, non coperte in maniera adeguata con terapia antalgica [1-8].

Queste, alcune delle ragioni per cui è necessario valutare il dolore e trattarlo in modo adeguato, in tutti i bambini e in tutte le situazioni, in cui tale sintomo può manifestarsi.

Gli strumenti esistono: in questi ultimi anni, infatti, le conoscenze raggiunte sul dolore neonatale e pediatrico sono tali e tante, da poter assicurare un corretto ed

efficace approccio antalgico nella quasi totalità dei casi.

Dimensioni del problema

L'ampiezza del problema è certamente notevole [9-11].

In ospedale si stima che più dell'80% dei ricoveri pediatrici siano dovuti a patologie che presentano, fra i vari sintomi, anche dolore. Entrando più nello specifico, si evidenzia come per alcune branche della pediatria (reumatologia, chirurgia, oncologia, ...) il problema dolore sia parte integrante dell'approccio quotidiano al bambino malato.

In più del 60% dei bambini con malattia oncologica il dolore è sintomo d'esordio della malattia, nel 100% accompagna i necessari interventi diagnostico-terapeutici. È un sintomo importante nel decorso delle malattie reumatiche (presente nel 20% dei casi), e in ambito critico (Terapia Intensiva Pediatrica e Neonatale) dove la patologia e l'entità delle manovre invasive (in media una ogni 60-180 minuti) rappresentano un carico importante di dolore.

Circa il 60% degli accessi al Pronto Soccorso pediatrico è dovuto a dolore, e il 70-80% dei bambini operati lamenta la presenza del sintomo.

A livello territoriale sono frequentemente causa di richiesta di valutazione medica i dolori acuti quali le coliche del lattante, i dolori della dentizione, i dolori da infezioni intercorrenti (prime vie respiratorie, apparato gastrointestinale, vie urinarie), i dolori muscolo-tendinei e i piccoli traumi. Problematica emergente nella gestione domiciliare anche il dolore postoperatorio (sono sempre più nu-

Per corrispondenza:

Franca Benini

e-mail: benini@pediatra.unipd.it

aggiornamento avanzato

merose infatti le patologie chirurgiche minori che vengono trattate in day surgery e che permettono al bambino di tornare a casa dopo poche ore dalla fine dell'anestesia) e il dolore da procedura invasiva (medicazioni, indagini diagnostiche ambulatoriali, vaccinazioni ecc.).

Notevole anche l'incidenza di dolore cronico-ricorrente che, usando dati piuttosto restrittivi delle dimensioni del problema, si stima colpisca dal 10% al 15% dei bambini (dalle forme più frequenti quali cefalee, DAR, dolori intercostali, a quelle più rare quali dolore d'accompagnamento alla patologia cronica reumatica, oncologica, metabolica, e dolore nelle situazioni di terminalità) [12].

Possibilità d'intervento

A livello clinico progressi importanti sono stati fatti, sia riguardo alla valutazione del dolore nelle diverse età pediatriche e situazioni cliniche, che nell'ambito dell'approccio terapeutico, farmacologico e non.

La valutazione del dolore in ambito pediatrico presenta alcune problematiche specifiche: limiti sono posti infatti dall'età del bambino, dal livello di sviluppo neuroevolutivo, dalla situazione clinica e socioculturale nonché dalla frequente presenza di fattori affettivi ed emozionali quali paura e ansia. Per questo, non esiste un metodo/scala di valutazione del dolore, valido per tutta l'età pediatrica, ma sono a disposizione scale/metodi diversi in grado di indagare in maniera efficace e validata, nelle diverse fasi di sviluppo cognitivo, comportamentale, relazionale, e nelle diverse situazioni, l'entità del dolore provato (*Scale di autovalutazione ed eterovalutazione, Metodi comportamentali e fisiologici*). [10-13-14-15].

Fra le molte a disposizione sono state individuate tre scale algometriche, che per efficacia, efficienza e applicabilità (possono essere usate in tutti i settori di lavoro), risultano le più indicate per la valutazione del dolore da 0 a 18 anni.

1. Neonato e in età pre-verbale al di sotto dei tre anni: scala flacc
2. Bambino di età > 3 anni: scala di wong-baker

3. Bambino di età > 8 anni: scala numerica

A livello terapeutico, vari Autori hanno dato un notevole impulso nell'ambito dell'approccio antalgico, riconfermando la assoluta necessità di un intervento individualizzato, multispecialistico e globale, che faccia ricorso sia a farmaci che a metodiche non farmacologiche (di supporto, psicorelazionali, fisiche).

Studi di farmacocinetica e farmacodinamica hanno puntualizzato indicazioni e limiti all'uso di farmaci antalgici; l'OMS ha stabilito una scala graduata d'interventi in base alle caratteristiche e all'entità del dolore; le paure legate alla dipendenza e alla tolleranza dei farmaci narcotici sono state ridimensionate; le indicazioni all'uso dei FANS sono state puntualizzate e la positività dell'uso dei farmaci adiuvanti è stata ormai confermata. Attualmente, la scelta oculata del farmaco analgesico in rapporto all'età e al tipo di dolore, una metodologia di somministrazione (timing e via) corretta e un monitoraggio stretto sia dell'efficacia che degli eventuali effetti indesiderati, permettono di impostare terapie farmacologiche efficaci e sicure [16-23].

Inoltre, accanto all'uso dei farmaci, sempre più frequenti anche in ambito pediatrico, sono le indicazioni di metodiche antalgiche non farmacologiche, psicologiche e fisiche [24-28].

Ma, se a livello clinico, le conoscenze raggiunte sono, a tutt'oggi, tali e tante da poter assicurare un corretto ed efficace approccio antalgico nella maggior parte delle situazioni, nella realtà clinica attuale, però, la situazione è ancora lontana dalle reali possibilità.

Stato dell'arte sul trattamento del dolore in ambito neonatale-pediatrico

Nonostante la ricchezza di dati e conferme in letteratura, a livello clinico siamo ancora lontani da una situazione ottimale.

Numerosi lavori hanno dimostrato e dimostrano chiaramente che il dolore del bambino continua a essere oggetto di attenzione limitata [11-18-19].

Il gap fra conoscenza scientifica disponibile e comportamento osservato identifi-

ca un importante problema di ricaduta della ricerca sulla qualità delle cure. Infatti perdura un importante deficit di valutazione e trattamento del sintomo del dolore, in tutte le diverse realtà cliniche in cui il dolore si presenta.

L'Associazione Ospedali Pediatrici Italiani (AOPI), nel 2006, ha evidenziato attraverso un'indagine negli ospedali pediatrici italiani che la valutazione del dolore è un parametro scarsamente considerato nella routine clinica. Solo nel 50% dei casi è previsto un protocollo di valutazione antalgica uniforme nei diversi reparti di degenza, e anche quando questo strumento è predisposto, la valutazione del dolore viene eseguita in una percentuale pari al 50% dei pazienti, e solo in particolari Servizi. La figura professionale che rileva in genere la presenza del sintomo è quasi esclusivamente l'infermiere, mentre è assente il coinvolgimento di genitori o di medici.

Riguardo al trattamento farmacologico, sono numerose in letteratura anche recente, le conferme di un ipotratamento in ambito pediatrico. Un'indagine della Società di Anestesia-Rianimazione Neonatale e Pediatrica Italiana (SARNePI) del 2004 ha evidenziato che meno del 20% dei Centri di Chirurgia pediatrica italiani utilizza protocolli per il controllo del dolore postoperatorio, e che per oltre l'80% di pazienti e/o genitori intervistati, terminato il decorso postoperatorio, il trattamento antalgico è risultato insoddisfacente.

Altre conferme di ipotratamento farmacologico si hanno in ambiti clinici diversi: nei Pronto Soccorso pediatrici (percentuale di trattamento variabile tra il 45% e il 15%), nei reparti di oncologia, nella gestione del dolore che accompagna la terminalità (solo nel 25% dei casi di dolore dichiarato viene attuata una terapia efficace), nel dolore acuto che accompagna le patologie infettive intercorrenti (trattamento in assenza di febbre inferiore al 15%) e nella gestione del dolore procedurale (percentuale di trattamento variabile dallo 0% al 50%) [11].

Per quanto riguarda la terapia non farmacologica, il gap fra proposta scientifica e applicazione clinica è ancora più grande. L'utilizzo di tecniche validate e non improvvisate è limitato a pochi

Centri e in particolari situazioni cliniche. La scarsa attenzione al problema si evidenzia sia in ambito ospedaliero che territoriale, con impatti diversi legati logicamente alle diverse patologie e al diverso grado di gravità, ma sempre con importante ricaduta negativa sul vissuto di malattia, sulla qualità della vita del bambino e della sua famiglia e sul rapporto fiduciario fra utenza e istituzione sanitaria. Due studi internazionali hanno evidenziato, per esempio, come la qualità percepita dal genitore di un bambino ricoverato in Pronto Soccorso pediatrico sia condizionata soprattutto da due fattori: l'efficacia del programma analgesico attuato e le modalità di accoglienza. Quindi, molto rimane da fare e ulteriori sforzi sono necessari per modificare questa situazione, sia a livello ospedaliero che territoriale.

Criticità

L'approccio terapeutico a un bambino con problemi di dolore non è certamente facile, sia per la molteplicità e variabilità delle situazioni in cui il dolore si presenta, sia per le notevoli difficoltà che diagnosi, valutazione e trattamento comportano.

Alcune criticità, tuttavia, giocano un ruolo fondamentale nel rallentare una progettualità e una programmazione efficaci ed efficienti:

1. Il dolore è visto purtroppo ancora come strumento di crescita e di potenziamento del carattere: in quanto tale, diventa strumento educativo e, soprattutto nel bambino, va negato ed eventualmente giustificato.
2. Il ruolo sociale ed etico della persona bambino, alla quale raramente viene riconosciuta la possibilità di partecipare concretamente alla definizione della diagnosi e alla gestione della malattia. Alla segnalazione (verbale o comportamentale) di un bambino di presenza di dolore viene data poca credibilità e spesso il tutto viene giustificato come banali capricci. Anche nella comunicazione del piano terapeutico analgesico il paziente bambino non viene considerato e questo limita, in tutti gli ambiti, una collaborazione positiva.
3. Specificità dell'approccio. Il bambino è una realtà complessa dove continue modificazioni fisiche, psichiche, relazionali ed esperienziali, correlate all'accrescimento, rendono necessario un intervento dinamico, personalizzato e competente.
4. Anche in età neonatale e pediatrica il dolore, piccolo o grande che sia, è nella maggior parte dei casi il risultato di molteplici fattori: la malattia stessa, le procedure e la terapia, la depressione, l'isolamento e l'immobilità. Spesso viene banalizzato per l'età pediatrica (anche adolescenziale) un intervento globale, portando come giustificazione la limitata capacità cognitiva del paziente e (soprattutto per il neonato) la non memoria di quanto deve subire.
5. Carezza di formazione e di motivazione professionale sia a livello medico (dove il problema è certamente più evidente) che infermieristico. A dispetto delle numerose evidenze scientifiche, il controllo del dolore nel bambino non viene considerato come un elemento importante e inderogabile di professionalità, ma troppo spesso come un atteggiamento buonista con cui, per scelta personale o organizzativa, si affrontano le problematiche cliniche del bambino malato.
6. Carezza di competenze: nei curricula formativi universitari e di specializzazione lo spazio riservato alla valutazione e trattamento del dolore pediatrico è quanto mai limitato. Questo condiziona, e forse in parte anche giustifica, un deficit di attenzione sull'argomento, sia a livello clinico che di ricerca.
7. Paura all'uso dei farmaci in ambito pediatrico neonatale: tale paura riguarda molte delle molecole usate in analgesia pediatrica e neonatale ed è condizionata sia dagli eventuali problemi legali in caso di insorgenza di effetti impreveduti (l'80% dei farmaci analgesici in pediatria è off label), che dalla scarsa dimestichezza all'uso di talune molecole (soprattutto gli oppioidi) che possono determinare (raramente) effetti collaterali anche molto gravi.
8. Limitata disponibilità di prodotti farmaceutici e presidi adeguati anche all'uso in età pediatrica e neonatale. Per esempio gli oppioidi a lento rilascio, i cerotti transdermici, alcuni FANS non possono essere utilizzati in alcune fasce d'età e di peso, per la mancanza di prodotti con posologie adeguate.
9. Carezza di risorse dedicate, intese soprattutto come veicolo di formazione di base, di promozione di cultura e di modelli organizzativi adeguati.

Normativa di riferimento in Italia

Attualmente, i riferimenti legislativi e normativi relativi a valutazione e controllo del dolore in età pediatrica sono limitati.

► Nell'Accordo Stato-Regioni: *Linee Guida per la realizzazione di un Ospedale senza dolore* (approvato il 24 maggio 2001), si fa riferimento agli specifici bisogni analgesici del neonato-bambino, nel paragrafo relativo alla formazione, in cui compare il pediatra come figura professionale da formare.

► Nel Piano Sanitario Nazionale 2006-2008 (Decreto del Presidente della Repubblica 7/4/2006 - pubblicato sulla GU n. 139 del 17 giugno 2006), al punto 3.9 si propone "La definizione di linee guida nazionali sul trattamento del dolore nel bambino". Per la prima volta, in un atto ufficiale, si considera il bisogno di "analgesia" del neonato-bambino e si sottolineano, anche nell'ambito del dolore, la specificità e peculiarità del paziente pediatrico rispetto all'età adulta. La peculiarità dei bisogni giustifica la specificità delle risposte, sia a livello clinico che organizzativo.

► Con l'Accordo della Conferenza tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano (20 marzo 2008), la specificità evidenziata nel PSN viene ribadita e condivisa con tutte le Regioni, sottolineando la necessità di identificare organizzazioni e strutture assistenziali, specifiche e dedicate.

Su questa linea di indirizzo, la *Commissione Terapia del Dolore e Cure Palliative*

tive, del Ministero della Salute, sta lavorando da gennaio 2009 per la definizione di un progetto organizzativo e assistenziale di terapia antalgica, rivolto al paziente pediatrico, che prevede due livelli assistenziali.

Infatti, un'ampia parte delle situazioni dolorose in ambito pediatrico possono essere gestite, in maniera più che adeguata, dal personale sanitario (pediatra di famiglia e ospedaliero) che già ha in carico il piccolo paziente. Accanto a queste esistono però delle situazioni di dolore pediatrico molto complesse, sia da un punto di vista diagnostico che terapeutico (20-30%): sono in questo caso necessarie competenze specifiche e una collaborazione multispecialistica di figure professionali diverse, che solo un'équipe specificamente dedicata è in grado di assicurare.

Da qui la proposta di due livelli d'intervento: un *Livello specialistico di gestione* del dolore pediatrico attraverso la strutturazione di una équipe/centro multispecialistica di riferimento, su macroarea ospedaliera e territoriale, specializzata e dedicata alla gestione del dolore neonatale/pediatrico/adolescenziale, e un *Livello generale di gestione* del dolore pediatrico, attraverso la formazione e abilitazione alla valutazione e gestione del dolore, dei pediatri di famiglia e del personale medico e infermieristico già presente all'interno dei reparti di Pediatria/strutture ospedaliere. I due livelli d'intervento dovranno lavorare in continuità di obiettivi e metodologia attraverso la strutturazione di una rete di collaborazione, condivisione, fra centro di riferimento e tutte le strutture che offrono servizi per la salute del paziente pediatrico.

Quanto esposto finora trova la naturale definizione normativa nel disegno di Legge n. 1771 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", licenziato il 16 set-

tembre 2009 dalla Camera dei Deputati e ora in discussione e approvazione al Senato.

Il futuro

Allo stato attuale, quindi, abbiamo a disposizione tutti gli strumenti per operare un cambio radicale della situazione, lavorando a livello delle criticità che tuttora bloccano e/o limitano il controllo del dolore.

È certamente difficile modificare cultura e prassi consolidate, ma formazione, informazione e ricerca costituiscono i mezzi su cui impostare il nostro lavoro futuro. ♦

Bibliografia

- [1] Anand KJ, Hickey PR. Pain and its effects in the human neonate and fetus. *N Engl J Med* 1987;19:317:1321-9. Review.
- [2] Anand KJS, Stevens BJ, McGrath PJ. Pain in neonates. 2nd Ed, Hardcover: Elsevier, 2000.
- [3] Oberlander TF, Grunau RE, Fitzgerald C, Whitfield MF. Does parenchymal brain injury affect biobehavioral pain responses in very low birth weight infants at 32 weeks' postconceptional age? *Pediatrics* 2002;110:570-6.
- [4] Grunau R. Early pain in preterm infants. A model of long-term effects. *Clin Perinatol* 2002;29:373-94. Review.
- [5] Hermann C, Hohmeister J, Demirakça S, et al. Long-term alteration of pain sensitivity in school-aged children with early pain experiences. *Pain* 2006;125:278-85.
- [6] Slater R, Cantarella A, Gallella S, et al. Cortical Pain Responses in Human Infants. *J Neurosci* 2006;26:3662-6.
- [7] Pokela M. Pain relief can reduce hypoxemia in distressed neonates during routine treatment procedures. *Pediatrics* 1994;93:379.
- [8] Walker SM, Franck LS, Fitzgerald M, et al. Long-term impact of neonatal intensive care and surgery on somatosensory perception in children born extremely preterm. *Pain* 2009;141:79-87.
- [9] Howard RF. Current status of pain management in children. *JAMA* 2003;290:2464-9.
- [10] Barbi E, Marchetti F. Il bambino e il dolore. *Pediatria pronta per l'uso*. Primula multimedia, 2006.
- [11] Schofield P, Merrick J (Eds.) Children and pain. Hauppauge, NY: Nova Science Publishers, 2009.
- [12] Wolfe J, Grier HE, Klar N, et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med* 2000;342:326-33.

- [13] Wong D, Baker C. Pain in children: Comparison of assessment scales. *Pediatr Nurs* 1988;14:9-17.
- [14] Merkel SI, et al. The FLACC: a behavioral scale for scoring postoperative pain in young children. *Pediatr Nurs* 1997;23:293-7.
- [15] Manworren RC, Hynan LS. Clinical validation of FLACC: preverbal patient pain scale. *Pediatr Nurs* 2003;29:140-6.
- [16] Kazak, Penati Brophy P, Himmelstein B. Pharmacologic and psychological interventions for procedural pain. *Pediatrics* 1998;102:59-66.
- [17] Lloyd-Thomas AR, et al. The management of acute postoperative pain in infancy and childhood. In: Aynsley-Green (Eds). *Clinical Paediatrics: Stress and Pain in Infancy and Childhood*. London: Balliere Tindall, 1995:579-99.
- [18] Schechter NL, Berde CB, Yaster M. Pain in Infants Children and Adolescents. Baltimore, Maryland USA. Williams Wilkins, 1996.
- [19] World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva: WHO, 1998.
- [20] Papacci P, De Francis G, Iacobucci T, et al. Use of intravenous ketorolac in the neonate and premature babies. *Paediatr Anaesth* 2004;14:487-92.
- [21] Krauss B, Green SM. Procedural sedation and analgesia in children. *Lancet* 2006;367:766-80. Review.
- [22] Atkinson P, Chesters A, Heinz P. Pain management and sedation for children in the emergency department. *BMJ* 2009;339:4234. doi: 10.1136/bmj.b4234. Review.
- [23] Kraemer FW, Rose JB. Pharmacologic management of acute pediatric pain. *Anesthesiol Clin* 2009;27:241-68.
- [24] Chen E, Joseph MH, Zeltzer LK. Behavioral and cognitive interventions in the treatment of pain in children. *Pediatr Clin North Am* 2000;47:513-25.
- [25] Cignacco E, Hamers JP, Stoffel L, et al. The efficacy of non-pharmacological interventions in the management of procedural pain in preterm and term neonates. A systematic literature review. *Eur J Pain* 2007;11:139-52. Epub 2006 Apr 3. Review.
- [26] Golianu B, Krane E, Seybold J, et al. Non-pharmacological techniques for pain management in neonates. *Semin Perinatol* 2007;31:318-22. Review.
- [27] Chen E, Joseph MH, Zeltzer LK. Behavioral and cognitive interventions in the treatment of pain in children. *Pediatr Clin North Am* 2000;47:513-25.
- [28] Taddio A, Ilersich AL, Ipp M, et al., HELPinKIDS Team. Physical interventions and injection techniques for reducing injection pain during routine childhood immunizations: Systematic review of randomized controlled trials and quasi-randomized controlled trials. *Clin Therap*, 2009;31(Suppl B):S48-S76.