



FACT SHEET N. 9

Le Cure Palliative nei bambini e negli adolescenti

Le Cure Palliative, per le persone di tutte le età compresi i bambini, sono state riconosciute nel 2014 come parte integrale della copertura sanitaria, ed è stata sottolineata la necessità di aumentarne l'accesso, dato il beneficio di questo tipo assistenza [1], visto che può essere considerato un diritto dell'umanità[2]. Si stima che 21 milioni di bambini in tutto il mondo presentino malattie non trasmissibili e trasmissibili, come l'HIV, la tubercolosi multi-resistente (Mdr) ed estremamente resistente ai farmaci, questi bambini potrebbero beneficiare delle cure palliative; il 98% di essi vive in nazioni povere [3]. Si stima che otto milioni di bambini richiedano cure palliative specialistiche [3]. I tassi di prevalenza stimati nei bambini di età compresa tra 0 e 19 anni variano da 20 su 10.000 nel Regno Unito (paese ad alto reddito) a quasi 120 ogni 10.000 bambini nello Zimbabwe (paese a basso reddito) [3]. La prevalenza di condizioni limitanti la vita sembra essere in aumento a causa di una maggiore sopravvivenza [4] con tassi più elevati nelle popolazioni più svantaggiate [5]. Le cure palliative coprono una vasta gamma di malattie, con cause non tumorali che rappresentano circa l'80% dei casi; la maggior parte delle condizioni sono distinte da quelle osservate nelle cure palliative per adulti [3,4].

Caratteristiche del dolore

- Il dolore si manifesta prevalentemente nelle condizioni osservate nelle cure palliative per i bambini (CPC, *Palliative Pain Care in Children*) con il 50% o più di dolore segnalato in entrambi i gruppi oncologici e non [6-11].
- Il dolore e altri sintomi sono comunemente correlati, inclusi affaticamento e ansia nei bambini con cancro, e intolleranza alimentare e alterazione del sonno nei bambini con problemi neurologici; ciò richiede una concentrazione e un insieme di competenze più ampi rispetto alla semplice gestione del dolore [11-13].



© Copyright 2019 International Association for the Study of Pain. All

IASP unisce scienziati, clinici, personale sanitario e decisori politici al fine di studiare il dolore e trasmettere tali conoscenze a beneficio della popolazione mondiale.

© Copyright 2019 European Pain Federation EFIC. All rights reserved.



La European Pain Federation EFIC è una organizzazione multidisciplinare nel campo della ricerca sul dolore e medicina, composta da 37 Capitoli IASP europei.

- Nelle CPC, il dolore associato a cancro richiede una rapida valutazione e adeguamento nella gestione del dolore; al contrario nei bambini con problemi neurologici implica spesso una gestione cronica per mesi ed anni [10,11].
- Il dolore acuto, procedurale e correlato al trattamento è comune nei bambini con gravi malattie, molti delle quali sono supportate dal CPC.
- Il dolore nocicettivo è un'eziologia comune del dolore oncologico, mentre le condizioni di dolore neuropatico periferico o centrale è meno comune.
- Il dolore nei bambini con HIV include la neuropatia sensoriale come frequente complicazione della malattia e di alcune terapie [14].
- Il dolore neuropatico centrale e l'iperalgisia viscerale sono possibili fonti di dolore cronico nei bambini con grave compromissione del sistema nervoso centrale [15].

Valutazione

- L'eziologia del dolore nelle CPC è spesso multifattoriale e rende importante la valutazione individuale; a volte è necessaria la segnalazione da parte di chi assiste il bambino.
- La valutazione dovrebbe essere interdisciplinare, condotta da professionisti formati in pediatria e con un centro di attenzione centrato sulla famiglia.
- Gli strumenti di valutazione del dolore sono unidimensionali e svolgono solo un piccolo ruolo nella valutazione multidimensionale delle CPC.
- Nessuno strumento di valutazione del dolore è aprioristicamente valido in tutte le età ed in tutte le fasi di sviluppo [16].
- Esistono strumenti affidabili e ben validati per tutti i gruppi di bambini, dai bambini prematuri estremi e ai bambini che non sono in grado di comunicare, all'anziano adolescente [16,17].

Gestione

- Un team interdisciplinare è essenziale per fornire una gestione del dolore personalizzata e olistica per il bambino e la sua famiglia che integri strategie farmacologiche e non farmacologiche.
- Sono disponibili strategie non farmacologiche per gestire il dolore nei neonati [18].
- Una buona comunicazione è essenziale con strategie di gestione chiaramente discusse e ansietà o idee sbagliate affrontate attivamente.
- Le linee guida per la valutazione e la gestione molto applicabili alle CPC esistono per:
 - Dolore acuto e procedurale nei bambini (Australian and New Zealand College of Anesthetists) [17].
 - dolore persistente nei bambini con malattie incluso il cancro (Organizzazione Mondiale della Sanità) [19].
 - Bambini con compromissione significativa del sistema nervoso centrale (American Academy of Pediatrics) [20].
- Qualsiasi terapia iniziata deve essere frequentemente monitorata e modificata, a seconda dei casi, per massimizzare il sollievo dal dolore.

© Copyright 2019 International Association for the Study of Pain. All



IASP unisce scienziati, clinici, personale sanitario e decisori politici al fine di studiare il dolore e trasmettere tali conoscenze a beneficio della popolazione mondiale.

© Copyright 2019 European Pain Federation EFIC. All rights reserved.



La European Pain Federation EFIC è una organizzazione multidisciplinare nel campo della ricerca sul dolore e medicina, composta da 37 Capitoli IASP europei.

- La gestione del dolore non è sempre semplice e la consulenza specialistica dovrebbe essere richiesta quando gli approcci iniziali e di base non sono efficaci.

La medicazione

- Le evidenze pubblicate per i farmaci nelle CPC di solito mancano, spesso estrapolate da studi su adulti sani o persone affette da cancro.
- Le estrapolazioni devono essere eseguite con cautela poiché bambini e adulti differiscono per anatomia, fisiologia e, soprattutto, per le loro risposte cognitive al dolore e all'analgesia; queste differenze sono più pronunciate nel periodo neonatale [18,21] e nei bambini con problemi neurologici [20].
- Gli oppioidi sono un pilastro terapeutico nelle CPC, specialmente nei bambini con diagnosi di cancro.
- L'accesso ai farmaci rimane una barriera in tutto il mondo, in particolare l'accesso agli oppioidi [22,23], che ha un impatto negativo sulla gestione del dolore nelle CPC [24].

Bibliografia

[1] World Health Assembly, 67. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. WHA67.19, 2014

[2] Brennan F. Palliative care as an international human right. J Pain Symptom Manage 2007; 33(5):494-499

[3] Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the global need for palliative care for children: A cross-sectional analysis. J Pain Symptom Manage 2017 Feb; 53(2):171-177. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020. Epub 2016 Oct 17.

[4] Fraser LK, Miller MM, Hain R, Norman P, Aldridge J, McKinney PA, Parslow RC. Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. Pediatrics 2012 Apr; 129(4):e923-e929. doi:10.1542/peds.2011-2846. Epub 2011 Nov 29.

[5] Norman P, Fraser L. Prevalence of life-limiting conditions in children and young people in England: Time trends by area type. Health Place 2014; 26:171-179. Doi:10.1016/j.healthplace.2014.01.002.

[6] Feudtner C, Kang TI, Hexem KR, Friedrichsdorf SJ, Osenga K, Siden H, Friebert SE, Hays RM, Dussel V, Wolfe J. Pediatric palliative care patients: A prospective multicentre cohort study. Pediatrics 2011 Jun; 127(6):1-8. doi:10.1542/peds.2010-3225. Epub 2011 May 9.

[7] Drake R, Frost JJ, Collins JJ. The symptoms of dying children. J Pain Symptom Manage 2003 Jul; 26(1):594-603.

[8] Gaughan DM, Hughes MD, Seage GR, Selwyn PA, Carey VJ, Gortmaker SL, Oleske JM. The prevalence of pain in pediatric human immunodeficiency virus/acquired immunodeficiency syndrome as reported by participants in the Pediatric Late Outcomes Study (PACTG 219). Pediatrics 2002; 109(6):1144-52



© Copyright 2019 International Association for the Study of Pain. All

IASP unisce scienziati, clinici, personale sanitario e decisori politici al fine di studiare il dolore e trasmettere tali conoscenze a beneficio della popolazione mondiale.

© Copyright 2019 European Pain Federation EFIC. All rights reserved.



La European Pain Federation EFIC è una organizzazione multidisciplinare nel campo della ricerca sul dolore e medicina, composta da 37 Capitoli IASP europei.

- [9] Goldman A, Hewitt M, Collins GS, Childs M, Hain R, United Kingdom Children's Cancer Study Group/Paediatric Oncology Nurses' Forum Palliative Care Working Group. Symptoms in children/young people with progressive malignant disease: United Kingdom Children's Cancer Study Group/Paediatric Oncology Nurses Forum survey. *Paediatrics* 2006 Jun; 117(6):e1179-86
- [10] Friedrichsdorf SJ, Postier AC, Andrews GS, Hamre KE, Steele R, Siden H. Pain reporting and analgesia management in 270 children with a progressive neurologic, metabolic or chromosomally based condition with impairment of the central nervous system: cross-sectional, baseline results from an observational, longitudinal study. *J Pain Res.* 2017 Jul 31; 10:1841-1852. doi: 10.2147/JPR.S138153. eCollection 2017.
- [11] Steele R, Siden H, Cadell S, Davies B, Andrews G, Feichtinger L, Singh M. Charting the territory: symptoms and functional assessment in children with progressive, non-curable conditions. *Arch Dis Child.* 2014 Aug; 99(8):754-62. doi: 10.1136/archdischild-2013-305246. Epub 2014 May 15.
- [12] Rasmussen LA, Grégoire MC. Challenging neurological symptoms in paediatric palliative care: An approach to symptom evaluation and management in children with neurological impairment. *Paediatr Child Health.* 2015 Apr; 20(3):159-65.
- [13] Hauer J. Feeding Intolerance in Children with Severe Impairment of the Central Nervous System: Treatment and Prevention. *Children (Basel).* 2017 Dec; 5(1). pii: E1. doi:10.3390/children5010001. Available at <https://www.mdpi.com/2227-9067/5/1/1>
- [14] IASP June 2010: Painful HIV-Associated Sensory Neuropathy. Available http://s3.amazonaws.com/rdcmsiasp/files/production/public/Content/ContentFolders/Publications2/PainClinicalUpdates/Archives/PCU_2010_June_2010-final_1390261293852_6.pdf
- [15] IASP 2014-2015: Central Neuropathic Pain. Available at <http://s3.amazonaws.com/rdcmsiasp/files/production/public/AM/Images/GYAP/Central%20Neuropathic%20Pain%20no%20color.pdf>
- [16] von Baeyer CL, Spagrud LJ. Systematic review of observational (behavioral) measures of pain for children and adolescents aged 3 to 18 years. *Pain* 2007 Jan; 127(1-2):140-150
- [17] Schug SA, Palmer GM, Scott DA, Halliwell R, Trinca J; APM:SE Working Group of the Australian and New Zealand College of Anaesthetists and Faculty of Pain Medicine (2015), *Acute Pain Management: Scientific Evidence (4th edition)*, ANZCA & FPM, Melbourne. Chapter 9: The Paediatric Patient: 409-514. Available at http://fpm.anzca.edu.au/documents/apmse4_2015_final
- [18] Mangat AK, Oei JL, Chen K, Quah-Smith I, Schmölzer GM. A review of non-pharmacological treatments for pain management in newborn infants. *Children (Basel)* 2018 Sep 20; 5(10). pii: E130. doi:10.3390/children5100130. Available at <https://www.mdpi.com/2227-9067/5/10/130>
- [19] World Health Organization. WHO guidelines on the pharmacological management of persisting pain in children with medical illnesses. Geneva: World Health Organization; 2012. Available at

© Copyright 2019 International Association for the Study of Pain. All

IASP unisce scienziati, clinici, personale sanitario e decisori politici al fine di studiare il dolore e trasmettere tali conoscenze a beneficio della popolazione mondiale.

© Copyright 2019 European Pain Federation EFIC. All rights reserved.

La European Pain Federation EFIC è una organizzazione multidisciplinare nel campo della ricerca sul dolore e medicina, composta da 37 Capitoli IASP europei.



http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44540/9789241548120_Guidelines.pdf;jsessionid=304CE2F60106DEA29FD303747B86F40C?sequence=1

[20] Hauer J, Houtrow AJ, AAP Section on Hospice and Palliative Medicine, Council on Children with Disabilities. Pain assessment and treatment in children with significant impairment of the central nervous system. *Pediatrics* 2017 June; 139(6). pii: e20171002. doi: 10.1542/peds.2017-1002.

Available at <http://pediatrics.aappublications.org/content/139/6/e20171002>

[21] Hall RW, Anand KJ. Pain management in newborns. *Clin Perinatol.* 2014 Dec; 41(4):895-924. doi:10.1016/j.clp.2014.08.010. Epub 2014 Oct

[22] Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, Arreola-Ornelas H, Gómez-Dantés O, Rodriguez NM, Alleyne GAO, Connor SR, Hunter DJ, Lohman D, Radbruch L, Del Rocío Sáenz Madrigal M, Atun R, Foley KM, Frenk J, Jamison DT, Rajagopal MR; Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief Study Group. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief – an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *Lancet* 2018 Apr 7; 391(10128):1391-1454. doi:10.1016/S0140-6736(17)32513-8. Epub 2017 Oct 12

[23] Downing J, Boucher S, Daniels A, Nkosi B. Paediatric palliative care in resource-poor countries. *Children (Basel)* 2018 Feb 19;5(2). pii: E27. doi:10.3390/children5020027. Available at <https://www.mdpi.com/2227-9067/5/2/27>

[24] Namisango E, Allsop MJ, Powell RA, Friedrichsdorf SJ, Luyirika EBK, Kiyange F, et al. Investigation of the practices, legislation, supply chain, and regulation of opioids for clinical pain management in southern Africa: A multi-sectoral, crossnational, mixed methods study. *J Pain Symptom Manage* 2018 Mar; 55(3):851-863. doi:10.1016/j.jpainsymman.2017.11.010. Epub 2017 Nov 16



© Copyright 2019 International Association for the Study of Pain. All

IASP unisce scienziati, clinici, personale sanitario e decisori politici al fine di studiare il dolore e trasmettere tali conoscenze a beneficio della popolazione mondiale.

© Copyright 2019 European Pain Federation EFIC. All rights reserved.



La European Pain Federation EFIC è una organizzazione multidisciplinare nel campo della ricerca sul dolore e medicina, composta da 37 Capitoli IASP europei.

AUTORI

Ross Drake MBChB, FRACP, FChPM, FFPMANZCA
Paediatric Palliative Care and Pain Medicine Specialist
Clinical Lead Paediatric Palliative Care and Complex Pain Services
Starship Children's Health
Auckland District Health Board
Auckland, New Zealand

Julie Hauer MD, FAAP
Complex Care Service, Division of General Pediatrics
Boston Children's Hospital
Assistant Professor, Harvard Medical School
Boston Massachusetts

TRADUZIONE IN ITALIANO A CURA DI

Dr. Lorenza Saini
Organizing, Editorial Manager, Communication and External Relations
Associazione Italiana per lo Studio del Dolore (AISD)

Dr. Fabrizio La Mura, MD, MS
Anestesista-Rianimatore - UOSVD Day Service Chirurgico Multidisciplinare - PTA Trani - ASL
BAT



© Copyright 2019 International Association for the Study of Pain. All

IASP unisce scienziati, clinici, personale sanitario e decisori politici al fine di studiare il dolore e trasmettere tali conoscenze a beneficio della popolazione mondiale.

© Copyright 2019 European Pain Federation EFIC. All rights reserved.



La European Pain Federation EFIC è una organizzazione multidisciplinare nel campo della ricerca sul dolore e medicina, composta da 37 Capitoli IASP europei.

A proposito della International Association for the Study of Pain®

IASP è la più importante risorsa su ricerca scientifica, clinica e didattica nel campo del dolore a livello mondiale. L'iscrizione è aperta a tutti i professionisti della salute coinvolti nella ricerca, nella diagnosi e nella cura del dolore. La IASP conta più di 7.000 membri in 133 Nazioni, 90 Capitoli Internazionali e 20 gruppi specifici di ricerca.

A proposito della European Pain Federation EFIC®

La European Pain Federation EFIC è una organizzazione professionale multidisciplinare nel campo della ricerca su dolore e medicina, formata dai 37 Capitoli IASP europei e rappresentativa di circa 20.000 medici, infermieri, scienziati, psicologi ed altre figure professionali attive nella Terapia del Dolore.

Come parte del Global and European Year Against Pain nei soggetti più vulnerabili, la IASP e l'EFIC offrono una serie di documenti sintetici ("Fact Sheet") che trattano di specifiche tematiche circa lo studio del dolore. Tali documenti sono tradotti in più lingue, e sono gratuitamente scaricabili. Visita la pagina [GYAP](#) ed [EYAP](#) per ulteriori informazioni.



© Copyright 2019 International Association for the Study of Pain. All

IASP unisce scienziati, clinici, personale sanitario e decisori politici al fine di studiare il dolore e trasmettere tali conoscenze a beneficio della popolazione mondiale.

© Copyright 2019 European Pain Federation EFIC. All rights reserved.



La European Pain Federation EFIC è una organizzazione multidisciplinare nel campo della ricerca sul dolore e medicina, composta da 37 Capitoli IASP europei.