

MODIFICAZIONE DELLA QUALITÀ DI VITA DEI BAMBINI CEREBROPATICI AFFETTI DA GERD SOTTOPOSTI A FUNDOPLICATIO GASTROESOFAGEA

F. Poropat, L. Bertok, D. Codrich, G. Pelizzo, J. Schleef
 UO di Chirurgia e Urologia Pediatrica, IRCCS "Burlo Garofolo", Trieste

Indirizzo per corrispondenza: federico.poropat@libero.it

MODIFICATIONS OF THE QUALITY OF LIFE OF IMPAIRED CHILDREN WITH GERD AFTER GASTRO-ESOPHAGEAL FUNDOPPLICATION

Key words Cerebral palsy, Quality of life, Fundoplication

Summary

Objective - Many children with Cerebral Palsy (CP) have gastro-esophageal reflux disease (GERD) and a gastroesophageal fundoplication is done in the majority of these cases. Our aim was to evaluate how the Quality of Life (QoL) of impaired children changes after the surgery and the impact on life of patient's family.

Methods - We enlisted 24 children with CP and GERD who had fundoplication at IRCCS "Burlo Garofolo" in Trieste (Italy) between 2000 and 2006, and sent them a questionnaire divided into two parts: the first one evaluated the modification of symptoms and signs of reflux after the surgery (GERD-HR-QoL-Velanovich' test), the second one focused on the general QoL of the family (WHQoL-BREF).

Results - 18 families completed the questionnaire. The average time between surgery and enlistment in the study was 2 years and 2 months. The general health status got better after the surgery in the 67% of the sample, all children gained their weight, the symptoms improved (heartburn and regurgitation much more than cough and respiratory distress) in the majority of the children; the patients' QoL improved in the 40% of them, but single abilities as social activities or sport did not get better; the QoL of parents improved in the 77% of the sample, negative thoughts and depression feelings were more rare.

Conclusion - Almost all parents (93%) were satisfied with fundoplication because it has improved their QoL as well as, indirectly, the life of their children.

M. è una bambina di 9 anni affetta da paralisi cerebrale infantile (PCI). Arriva alla nostra attenzione per una storia di polmoniti ricorrenti, difficoltà di alimentazione con accessi di tosse e crisi di pianto che l'hanno portata a uno stato di malnutrizione severo (si trova ben al di sotto del 3° centile del peso). Nel suo passato ci sono stati diversi episodi di ematemesi. Data la patologia neurologica e il forte sospetto diagnostico di malattia da reflusso gastroesofageo (GERD), viene sottoposta a una EGDS e un pasto baritato che conferma l'ipotesi iniziale. Dopo un'iniziale terapia con antiacido senza un reale miglioramento del quadro, si prende in considerazione l'intervento di fundoplicatio gastroesofagea. I genitori, allarmati dall'idea di un'operazione chirurgica, ci chiedono però quali effettivi vantaggi porti tale intervento nella gestione quotidiana della bambina, qual è l'impatto nella vita di M., insomma in termini medici si potrebbe dire che

ci interrogano sul rapporto costo/beneficio della soluzione chirurgica.

Proprio dalla domanda dei genitori nasce questo studio che ha l'intento di valutare l'efficacia della plastica gastroesofagea nei bambini con PCI e GERD non rispondenti alla terapia medica, focalizzandosi sull'impatto che la fundoplicatio ha sulla qualità di vita dei pazienti e dei loro genitori, sia nell'ambito più strettamente clinico sintomatologico che in alcuni aspetti psicologico-sociali.

Introduzione - Il bambino cerebropatico e la sua famiglia trovano nell'alimentazione uno dei principali problemi della gestione, tanto che quasi metà del tempo trascorso da svegli viene impiegato per l'alimentazione. Il momento del pasto rappresenta spesso un evento molto delicato, caratterizzato da accessi di tosse, pianto, vomiti fino a determinare talvolta una vera avversione al cibo da parte del bambino. Le cause di queste difficoltà sono molteplici e spesso coesistenti: disturbi della deglutizione, dismotilità esofagea, gastroparesi, atonia duodenale, sovvertimento delle strutture anatomiche (scoliosi). Tutte queste condizioni possono essere concausa di un GERD. Per capire quanto stretta sia la correlazione tra GERD e PCI basti ricordare che quasi il 75% dei bambini cerebropatici soffre di GERD e che il 90% dei pazienti che necessitano di un intervento medico-chirurgico per GERD dopo il 1° anno di età sono bambini con danno neurologico o malformazioni esofago-gastriche.

La terapia chirurgica del reflusso non è un intervento di prima scelta, ma viene presa in considerazione dopo la mancata risposta alla terapia medica. Nei bambini cerebropatici l'algoritmo decisionale per la terapia chirurgica del reflusso si concentra su tre aspetti clinici: il percentile del peso, la presenza di sintomi respiratori, il quadro generale (il dolore, l'agitazione). Nei bambini in cui predomina la malnutrizione il primo intervento indicato è il posizionamento della gastrostomia al fine di recuperare il peso; si valuterà poi l'eventuale insorgenza del reflusso. Se invece la compromissione generale o i quadri atipici predominano, si tende a effettuare in prima battuta la fundoplicatio e poi ci si dà un tempo d'attesa, in base alla risposta terapeutica all'intervento, per l'eventuale confezionamento della gastrostomia. Nei bambini in cui sono presenti sia un basso peso che condizioni generali scadenti con frequenti sintomi respiratori si effettuano la PEG e la fundoplicatio nella stessa seduta operatoria.

Metodi - Il campione dello studio è costituito da 24 bambini affetti da PCI e GERD, sottoposti a fundoplicatio gastroesofagea presso l'Unità Operativa di Chirurgia Pediatrica dell'IRCCS "Burlo Garofolo" di Trieste tra il 2001 e il 2007.

Questa coorte di pazienti è stata suddivisa in tre sottogruppi, a seconda della strategia chirurgica adottata: 1) bambini senza difficoltà di alimentazione e con GERD, sottoposti alla fundoplicatio (8 pazienti); 2) bambini con difficoltà di alimentazione e GERD, operati di fundoplicatio e PEG (7 pazienti); 3) bambini già portatori di PEG che, avendo sviluppato GERD, sono stati sottoposti a fundoplicatio (9 pazienti).

La valutazione della qualità di vita (Quality of Life, QoL) è stata effettuata attraverso l'uso di un questionario organizzato in due parti: la prima, che faceva riferimento al GERD-HRQoL-test di

Velanovich, adattato alla popolazione pediatrica, specifico per la malattia da reflusso, indagava il quadro clinico pre- e post-operatorio, mentre la seconda si soffermava maggiormente sugli eventuali cambiamenti avvenuti nella sfera psico-relazionale del bambino e dei genitori, mediante il WHQoL-BREF.

Risultati - Hanno risposto alle domande 18 genitori su 24 (75%); 3 dei non responder contattati telefonicamente si sono definiti incapaci di valutare le condizioni del figlio; un bambino è morto per cause non dipendenti dall'intervento. Il questionario è stato compilato sempre dalle madri. L'età media dei pazienti era 13 aa e 2 m (range: 5 - 29 aa), 11 maschi (62%). L'intervallo medio di tempo tra l'intervento e la valutazione del QoL è stato di 2 anni (range: 7 m - 5 aa).

L'elemento che si mostra con maggior chiarezza in tutti e tre i sottogruppi è l'incremento ponderale con miglioramento dello stato nutrizionale, più marcato tra i bambini cui, nella stessa seduta operatoria, sono state effettuate la funduplicatio e la PEG. Il quadro clinico generale dei bambini del 1° gruppo è migliorato nel 67% del campione e, nello specifico, i sintomi legati al GERD si sono ridotti in intensità fino a scomparire in alcuni bambini. Il sintomo che meno risulta essersi attenuato con la terapia chirurgica è stato la tosse.

Il QoL parentale è migliorato nel 77% delle madri (Figura 1) e nel 40% dei figli (Figura 2). Un domain specifico del questionario indagava la difficoltà di alimentazione che i pazienti avevano al momento del pasto. Al termine del follow-up metà dei bambini hanno ridotto il tempo necessario per la nutrizione a meno di 30 minuti (dai 45 iniziali) e un po' più di 1/3 ha riscontrato un giovamento parziale dalla funduplicatio. Due pazienti hanno rinunciato completamente all'alimentazione per os, affidandosi esclusivamente alla PEG.

Quattordici madri/15 che hanno risposto hanno considerato la funduplicatio un intervento terapeutico efficace o molto efficace.

Discussione - È importante evidenziare il principale risultato di questo studio, che era poi la risposta alla domanda che i genitori di M. ci ponevano: il rapporto costo/beneficio della funduplicatio per la loro bambina. Due dati emergono nettamente sugli altri: la soddisfazione della

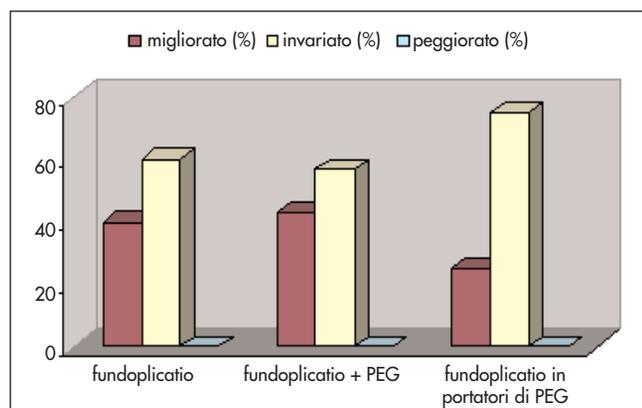


Figura 1. Andamento del QoL dei genitori dopo l'intervento nei 3 gruppi.

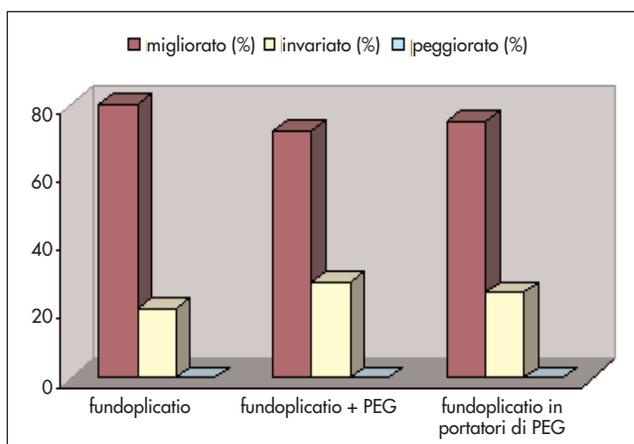


Figura 2. Andamento del QoL dei figli dopo l'intervento nei 3 gruppi.

quasi totalità dei genitori nei confronti dell'intervento e il miglioramento del loro QoL (il 77% di loro ha avuto un giovamento nella propria QoL, con attenuazione dei pensieri negativi e nuove energie per andare avanti). L'impatto sulla vita dei bambini non è stato in realtà della stessa forza, e praticamente in tutti i pazienti le abilità sociali e motorie sono rimaste invariate, non essendo comunque l'intervento in grado di modificare il persistere della malattia neurologica di base.

Questa netta discrepanza tra QoL genitoriale e QoL del figlio è in linea con quanto riportato in letteratura. È importante tuttavia sottolineare come un miglioramento della qualità di vita percepita dai genitori, associata alla semplificazione della gestione quotidiana dei bambini, inevitabilmente si possa riflettere in un miglioramento della vita dei piccoli pazienti, offrendo al nucleo familiare la possibilità di concentrarsi maggiormente sulle necessità del bambino piuttosto che su quelle della malattia, permettendo di vivere, nei limiti del possibile, un'esistenza più normale.

Un altro importante risultato da porre in evidenza è il generale miglioramento del quadro nutrizionale. Nell'intero campione si è riscontrata una netta crescita ponderale, inevitabilmente più marcata nei pazienti operati sia di PEG che di funduplicatio.

Per quanto riguarda il quadro clinico, la sintomatologia è sostanzialmente migliorata in 13 (72%) bambini. Il coinvolgimento respiratorio sembra essere il quadro clinico che meno beneficia della funduplicatio; la tosse e la difficoltà respiratoria hanno continuato a disturbare 5 (39%) dei 13 bambini che ne soffrivano e in 2 casi è perfino peggiorato. D'altra parte i problemi che stanno alla base delle complicanze respiratorie nel cerebropatico sottendono diversi aspetti della malattia di base: da un lato sicuramente il reflusso patologico, ma dall'altro la dismotilità esofagea, l'incoordinazione della deglutizione, l'inadeguata espansione toracica, la scoliosi.

In conclusione, sebbene non risolutiva in alcuni casi, la funduplicatio sicuramente può essere collocata in quello che è il percorso indicato nella Convenzione sui Diritti del bambino per la medicina nel paziente con disabilità, cioè garantirgli "il diritto di vivere una vita quanto migliore possibile".

Le pagine elettroniche (pagine verdi) riportano in breve le ricerche e i casi contributivi che compaiono per esteso sul sito web della rivista (www.medicoebambino.com). Il sommario delle pagine elettroniche è riportato a pag. 413. La Ricerca di questo mese affronta un problema difficile: la valutazione della qualità di vita delle famiglie e dei pazienti affetti da paralisi cerebrale dopo intervento chirurgico per malattia da reflusso. Dicono gli Autori: "la complessità del contesto in cui si va a operare, le numerose variabili che contribuiscono alla manifestazione dei sintomi e talvolta la difficoltà di valutare l'effettiva efficacia della chirurgia, rendono ancora oggi molto acceso il dibattito attorno all'utilità di eseguire interventi invasivi in bambini che spesso sono molto debilitati *ab initio*". Una messa a punto (nella rubrica **Il punto su**) su una malattia rara, l'emocromatosi neonatale, con interessantissime novità patogenetiche e di conseguenza terapeutiche. Torna la **Newsletter pediatrica**, con la recensione di una ricerca italiana pubblicata su *J Pediatrics*, che ha conteso la partecipazione di 149 pediatri della FIMP. Lo studio dimostra che le LG per la gestione della gastroenterite acuta lieve-moderata sono poco seguite. Il maggior uso di pratiche corrette da parte dei pediatri che hanno svolto il percorso di formazione sembra portare a un esito clinico migliore. Da non perdere la pubblicazione di tutti gli abstract dei lavori che sono stati presentati dai giovani pediatri al Congresso **Le Giornate di Medico e Bambino** di Milano e infine i **Quiz di M&B**, che questa volta trattano di Gastroenterologia e Genetica.