

DAREmpordà. Protocol per al diagnòstic del dolor abdominal funcional en nens i eina de psicoeducació bàsica per a les famílies

Núria Roig¹, Rubén Nieto², Pere Plaja¹, Pilar Villalobos¹, Beatriz Sora³, Gemma Ruiz³, Carme Sitjar⁴

¹ Hospital de Figueres. Fundació Salut Empordà. Figueres (Girona). ² Estudis de Ciències de la Salut i ³ Estudis de Psicologia i Ciències de l'Educació. Universitat Oberta de Catalunya. ⁴ Institut Català de la Salut

Introducció

La prevalença del dolor crònic en nens i adolescents s'estima entre el 15 i el 38%¹ sent el dolor abdominal recurrent (DAR) una de les expressions més freqüents. El DAR és un terme descriptiu que es refereix al dolor que apareix de forma repetida a la zona abdominal (almenys 3 episodis de dolor abdominal en els últims 3 mesos prou intens com per interferir en l'activitat diària del nen²). En el 90-95% dels casos no s'identifica una causa orgànica que expliqui el dolor³ i s'aixopluguen sota el terme "trastorns de dolor abdominal funcional" segons la classificació i els criteris de Roma IV⁴. El DAR afecta a un 12% de la població infantil⁵, tot i que les dades disponibles són molt variables en funció dels diferents estudis⁶⁻⁷.

A més de ser freqüent, el DAR en la infància comporta un elevat impacte sobre el funcionament diari de nens i adolescents⁸, s'associa freqüentment amb trastorns d'ansietat⁹, de l'estat d'ànim¹⁰, amb altres problemes de salut i especialment de dolor¹¹, que es poden allargar fins a l'edat adulta¹²⁻¹³. Tot plegat, genera un elevat impacte a la família¹⁴ i un elevat cost econòmic a la societat¹⁵.

La manca de consensos i guies clíniques sobre el DAR¹⁶⁻¹⁷, la preocupació de la família per la possibilitat de que la causa sigui orgànica, la dificultat per entendre els mecanismes pels quals es genera el dolor abdominal quan no es troba una causa mèdica, i la manca d'eficàcia dels medicaments disponibles¹⁸, produeixen inseguretat i angoixa a les famílies, múltiples visites mèdiques i proves diagnòstiques innecessàries.

Per tant, segueix present la necessitat de dissenyar protocols estandaritzats d'avaluació que permetin identificar de manera correcta els nens amb aquesta problemàtica, i un cop identificats, oferir-los alguna aproximació terapèutica. En aquesta línia, la literatura mostra que la psicoeducació, tan presencial o online pot ajudar a les famílies amb nens amb DAR¹⁹⁻²⁰, i que un 30-40% dels pacients amb DAR funcional milloren només amb la intervenció psicoeducativa i el seguiment del seu pediatre d'atenció primària²¹. A la pràctica però, la quantitat de temps que requereix aquesta intervenció no és compatible amb el temps de què disposen la majoria de pediatres del nostre territori per a cada pacient.

En aquest context neix el projecte DAREmpordà, amb l'objectiu de proporcionar eines i informació als pediatres d'atenció primària sobre el procediment d'avaluació i intervenció del DAR a través d'un protocol estandaritzat, i per altra banda, eines i informació psicoeducativa als pacients amb DAR i a les seves famílies.

Desenvolupament del projecte

A través de la revisió de la bibliografia més recent disponible es va crear una primera versió d'un protocol diagnòstic i terapèutic, i una primera versió de materials informatius per a les famílies; concretament una pàgina web amb informació extensa i un fulletó informatiu amb informació bàsica. Aquestes primeres versions, es van anar millorant seguint un procés interactiu i participatiu en el que es van implicar els principals destinataris del protocol i dels materials informatius.

Aquest treball va rebre l'accèssit a la millor comunicació breu a la 25a. Reunió Anual de la Societat Catalana de Pediatria (Barcelona, maig de 2019)

Correspondència: Núria Roig Fort
Servei de Pediatria. Hospital de Figueres. Fundació Salut Empordà
Ronda Rector Arolas, s/n. 17600 Figueres (Girona)
nroig@salutemporda.cat

Treball rebut: 04.12.2019
Treball acceptat: 18.05.2020

Roig N, Nieto R, Plaja P, Villalobos P, Sora B, Ruiz G, Sitjar C.

DAREmpordà. Protocol per al diagnòstic del dolor abdominal funcional en nens i eina de psicoeducació bàsica per a les famílies. *Pediatr Catalana*. 2022;82(1):43-5.

Pel procés de creació, es van generar 5 grups de discussió focal: un grup integrat per pediatres provinents de les 8 Àrees Bàsiques de Salut (ABS) de l'Alt Empordà i de l'Hospital de Figueres, gestionats per 3 entitats diferents (Fundació Salut Empordà, Institut Català de la Salut i Albera Salut); dos grups focals integrats per pediatres del grup de gastroenterologia pediàtrica de la Societat Catalana de Pediatria (GASTROCAT); i dos grups focals integrats per pacients i familiars afectats pel trastorn.

En el grup focal amb pediatres d'atenció primària, van participar 10 professionals. Abans de la sessió, se'ls va enviar el protocol diagnòstic, així com l'accés al fulletó informatiu i a la primera versió de la web. Al llarg de la discussió, van sorgir diverses idees per millorar el projecte. Entre elles, destaquem les següents millores realitzades en base a les seves propostes: 1) crear una versió en castellà de la web, 2) afegir un registre de símptomes a completar pel pacient i la seva família 3) afegir més informació sobre proves a la web 4) incloure al protocol diagnòstic la necessitat de recollir la durada dels símptomes i 5) utilitzar el llenguatge menys tècnic possible.

En relació als dos grups focals amb famílies, van participar 7 famílies (progenitor i nen/nena amb dolor abdominal funcional). Se'ls va explicar el projecte i se'ls van mostrar els materials formatius (web i fulletó), i després es va iniciar la discussió. Arran de de les seves idees, es van introduir les següents millores als materials: 1) emfatitzar que el dolor és real, 2) incloure més informació sobre què fer per afrontar el dolor, 3) crear una secció a través de la que puguin explicar la seva experiència, 4) crear una secció amb informació més senzilla i comprensible per als nens, i 5) elaborar una carta que les famílies puguin lliurar a les escoles explicant que és el DAR funcional i com actuar des de l'escola.

Per últim, el projecte va ser discutit a través de dos grups focals (20 professionals en total) amb els especialistes en gastroenterologia pediàtrica del grup de treball de Gastroenterologia pediàtrica de la Societat Catalana de Pediatria. Els participants van rebre amb antelació la documentació, però també es va presentar breument abans de la discussió. Els canvis més importants que es van introduir a partir de les seves recomanacions van ser: 1) registrar en el protocol diagnòstic si el pacient segueix o ha seguit tractament psicològic en algun moment, 2) no indicar que deixin la lactosa a menys que s'hagi confirmat la intolerància, 3) millorar gràficament el fulletó informatiu 4) introduir la calprotectina fecal en les exploracions complementàries quan aquestes estiguin indicades 5) insistir en la no realització de la radiografia abdominal per a descartar el restrenyiment 6) matisar que malgrat que no hi ha cap tractament farmacològic eficaç pel tractament del DAR funcional, alguns medicaments poden ser útils per a tractar alguns símptomes acompanyants (p ex:

antiemètics), o poden utilitzar-se de manera coadjuvant dins una estratègia holística (p ex. probiòtics).

Tots els grups focals van considerar que la iniciativa era necessària i interessant.

Amb la proposta inicial dels investigadors i les aportacions recollides en els grups focals es va crear la versió definitiva del protocol diagnòstic, la web (amb el suport informàtic de l'Hospital de Figueres) i el fulletó informatiu. La web definitiva es pot consultar a <https://daremporda.salutemporda.cat/>. A través d'ella es pot accedir també al protocol diagnòstic i al fulletó informatiu per a les famílies (pestanya professionals de la salut).

El protocol diagnòstic inclou els aspectes més importants a tenir en compte en l'anamnesi i exploració física, les indicacions per a realitzar proves complementàries i quines, les indicacions per a recomanar una intervenció psicoterapèutica de major intensitat (DARWeb online o tractament psicoconductual presencial en un Centre de Salut Infanto-juvenil (CSMIJ)), si no és suficient amb els recursos informatius creats pel projecte, i un algorisme on es resumeix l'enfoc diagnòstic i terapèutic del DAR.

La pàgina web és en català i castellà, i inclou diverses pestanyes: dues pestanyes de presentació on s'expliquen els objectius de la pàgina i qui són els autors; la pestanya "Què és DAR?" on s'hi pot trobar la definició, la resposta a les preguntes més habituals que es fan els pacients i les seves famílies ("Per què tinc mal de panxa?" "Com sé que no tinc cap malaltia?" "I si tinc una al·lèrgia o intolerància alimentària?"), idees errònies sobre el DAR, idees bàsiques per a afrontar el dolor, i enllaços a altres webs i bibliografia que es consideren d'interès per les famílies que necessitin més informació; una pestanya on pacients i famílies poden compartir les seves experiències; una pestanya amb contingut més senzill pensat per als pacients més joves; una pestanya de contacte amb els autors; i finalment una pàgina per als professionals de salut on hi ha el protocol diagnòstic i l'aproximació terapèutica, el fulletó informatiu per a imprimir, un calendari de símptomes, i una carta informativa dirigida a l'escola on s'explica què es pot fer des de l'escola amb l'alumne amb DAR.

La pàgina web inclou l'enllaç per poder accedir al programa d'intervenció psicoeducativa online DARWeb pels casos que requereixin una intervenció psicoconductual més intensiva.

Comentaris

La web s'ha pensat perquè el pediatre en qualsevol context hi trobi una guia diagnòstica en què recolzar-se, i alhora la pugui utilitzar com a eina educativa davant del pacient un cop diagnosticat de DAR funcional. El pediatre pot mostrar la pàgina web des de la consulta,

imprimir el fulletó informatiu que conté la informació bàsica sobre el trastorn i l'adreça i el codi QR de la pàgina web on dirigir el pacient i la seva família.

Es recomana fer una visita de seguiment per valorar l'experiència i l'efecte d'aquesta intervenció.

La web DAREmpordà no és d'accés restringit, sinó que és a l'abast de qualsevol persona que navegui per internet, i ha obtingut, el setembre de 2019, el segell de Web Mèdica Acreditada (WMA) del Col·legi de Metges de Barcelona, segell que dóna valor, rigor i confiança al seu contingut. No obstant, la informació continguda en la web és un punt d'informació per a les famílies, no substitueix en cap moment la intervenció dels professionals que poden estar implicats en el diagnòstic i tractament del DAR funcional.

Remarcar que tenir en consideració els usuaris finals d'aquestes eines (grups focals) pel disseny el projecte ha estat un punt clau per tal de donar resposta a les seves necessitats, i perquè confiïn en la web com un recurs útil i vàlid.

Conclusions

Creiem que el procés de desenvolupament de DAREmpordà, amb la col·laboració dels principals actors, ha donat lloc a una eina que pot ser d'utilitat al pediatre d'atenció primària com a guia de diagnòstic i tractament del DAR funcional i als pacients amb DAR funcional i les seves famílies com a recurs psicoeducatiu.

DAREmpordà pot actuar de xarxera entre les famílies, l'escola, el pediatre, i els diferents recursos psicoconductuals existents (DARWeb i la Xarxa de Salut Mental Infanto-juvenil).

Bibliografia

- Huguet A, Miró J. The severity of chronic pediatric pain: an epidemiological study. *J Pain*. 2008;9(3):226-36.
- Apley J, Naish N. Recurrent abdominal pains: a field survey of 1,000 school children. *Arch Dis Child*. 1958;33(168):165-70.
- Reust CE, Williams A. Recurrent Abdominal Pain in Children. *Am Fam Physician*. 2018;97(12):785-93.
- Hyams JS, Di Lorenzo C, Saps M, Shulman RJ, Staiano A, van Tilburg M. Childhood Functional Gastrointestinal Disorders: Child/Adolescent. *Gastroenterology* [revista electrònica] 2016;150:1456-68 [data de consulta: 04-11-2019]. Disponible a: [https://www.gastrojournal.org/article/S0016-5085\(16\)00181-5/fulltext](https://www.gastrojournal.org/article/S0016-5085(16)00181-5/fulltext)
- King S, Chambers CT, Huguet A, MacNevin RC, McGrath PJ, Parker L, et al. The epidemiology of chronic pain in children and adolescents revisited: A systematic review. *Pain*. 2011;152(12):2729-38.
- Chitkara DK, Rawat DJ, Talley NJ. The epidemiology of childhood recurrent abdominal pain in Western countries: a systematic review. *Am J Gastroenterol*. 2005;100(8):1868-75.
- Levy RL, van Tilburg MA. Functional abdominal pain in childhood: background studies and recent research trends. *Pain Res Manag*. 2012;17(6):413-7.
- Youssef NN, Murphy TG, Langseder AL, Rosh JR. Quality of life for children with functional abdominal pain: a comparison study of patients' and parents' perceptions. *Pediatrics*. 2006;117(1):54-9.
- Duffon LM, Dunn MJ, Compas BE. Anxiety and somatic complaints in children with recurrent abdominal pain and anxiety disorders. *J Pediatr Psychol*. 2009;34(1):176-86.
- Gieteling MJ, Lisman-van Leeuwen Y, Passchier J, Koes BW, Berger MY. The course of mental health problems in children presenting with abdominal pain in general practice. *Scand J Prim Health Care*. 2012;30(2):114-20.
- Størdal K, Nygaard EA, Bentsen BS. Recurrent abdominal pain: a five-year follow-up study. *Acta Paediatr*. 2005;94(2):234-6.
- Gieteling MJ, Bierma-Zeinstra SM, Lisman-van Leeuwen Y, Passchier J, Berger MY. Prognostic factors for persistence of chronic abdominal pain in children. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2011;52(2):154-61.
- Dengler-Criss CM, Horst SN, Walker LS. Somatic complaints in childhood functional abdominal pain are associated with functional gastrointestinal disorders in adolescence and adulthood. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2011;52(2):162-5.
- Calvano C, Warschburger P. Quality of life among parents seeking treatment for their child's functional abdominal pain. *Qual Life Res*. 2018;27(10):2557-70.
- Hoekman DR, Rutten JM, Vlieger AM, Benninga MA, Dijkgraaf MG. Annual Costs of Care for Pediatric Irritable Bowel Syndrome, Functional Abdominal Pain, and Functional Abdominal Pain Syndrome. *J Pediatr*. 2015;167(5):1103-8.
- Devanarayana NM, Rajindrajith S, De Silva HJ. Recurrent Abdominal Pain in Children. *Indian Pediatr*. 2009;46(5):389-99.
- Brusaferro A, Farinelli E, Zenzeri L, Cozzali R, Esposito S. The Management of Paediatric Functional Abdominal Pain Disorders: Latest Evidence. *Paediatr Drugs*. 2018;20(3):235-47.
- Martin AE, Newlove-Delgado TV, Abbott RA, Bethel A, Thompson-Coon J, Whear R, et al. Pharmacological interventions for recurrent abdominal pain in childhood. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017;3:CD010973.
- Abbott RA, Martin AE, Newlove-Delgado TV, Bethel A, Thompson-Coon J, Whear R, et al. Psychosocial interventions for recurrent abdominal pain in childhood. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017;1:CD010971.
- Nieto R, Boixadós M, Ruiz G, Hernández E, Huguet A. Effects and Experiences of Families Following a Web-Based Psychosocial Intervention for Children with Functional Abdominal Pain and Their Parents: A Mixed-Methods Pilot Randomized Controlled Trial. *J Pain Res*. 2019;12:3395-3412.
- Schlarb AA, Gulewitsch MD, Bock Gennant Kasten I, Enck P, Hautzinger M. Recurrent abdominal pain in children and adolescents – a survey among paediatricians. *Psychosoc Med*. 2011;8:Doc02.