

LA SINDROME DI PARSONAGE-TURNER, UNA CAUSA (NON PROPRIO) RARA DI DOLORE ALLA SPALLA

Sandro Bonetti, Matteo Dell'Era

Ricevuto: 23 gennaio 2025,
revisionato: 31 gennaio 2025,
accettato: 20 febbraio 2025

© The Author(s) 2025

ISSN print: 1421-1009
ISSN online: 3042-6138

Introduzione

Quando un paziente si presenta al medico con un dolore alla spalla non traumatico, solitamente si pensa a un dolore di origine degenerativa o reumatologica. La sindrome di Parsonage-Turner, detta anche amiotrofia nevralgica, è una malattia con fisiopatologia infettiva e/o infiammatoria che colpisce principalmente il plesso brachiale nella sua parte superiore o media e i nervi periferici che ne emergono. Fu descritta per la prima volta nel 1948 da Parsonage e Turner in una pubblicazione sulla rivista Lancet [1]. In passato era considerata una malattia rara, con un'incidenza annuale stimata di 2-4/100.000. Tuttavia, studi recenti dimostrano che si tratta di una patologia da 30 a 50 volte più frequente, con un'incidenza annuale effettiva di circa 1/1000 [2]. Il motivo di questa discrepanza è la sottodiagnosi, soprattutto delle forme meno gravi, poiché i sintomi sono almeno in parte simili a quelli delle malattie ortopediche e reumatologiche della spalla [2]. La presentazione clinica ha un decorso caratteristico con un esordio relativamente rapido, spesso notturno, del dolore localizzato

nella regione prossimale del braccio e del muscolo trapezio, talvolta anche nella spalla, nella parte superiore del braccio o nella scapola. Tipicamente il dolore non è esacerbato dai movimenti delle spalle ed è particolarmente intenso di notte. Nei giorni successivi alla comparsa dei primi sintomi si verifica una paresi progressiva di una parte dei muscoli della cintura scapolare. La diagnosi si basa sulla formulazione del sospetto clinico e sulla successiva conferma mediante elettro-neuro-miografia e studi di imaging. In alcuni casi, la diagnosi clinica sospetta può essere confermata da sierologie specifiche (infettive o autoimmuni). Tuttavia, la diagnosi non può ancora essere formulata con certezza definitiva perché non esistono test specifici. Mentre la maggior parte del dolore iniziale si risolve spontaneamente dopo 3-4 settimane, il disturbo motorio persiste molto più a lungo e - solo in una parte dei pazienti - si risolve completamente entro 1-3 anni. Mentre in passato la sindrome di Parsonage-Turner era considerata una malattia benigna, oggi vi sono sempre più elementi che portano a pensare che una percentuale significativa di pazienti sviluppa un decorso cronico caratterizzato da dolore persistente, debolezza e affaticabilità dell'estremità interessata. Tuttavia, decorsi più benigni sembrano essere favoriti da un trattamento precoce. È quindi cruciale effettuare la diagnosi il più presto possibile dopo la comparsa dei sintomi.

Elementi essenziali

La sindrome di Parsonage-Turner è una malattia con caratteristiche specifiche, la cui fisiopatologia non è ancora del tutto compresa, ma per la quale si prevede che nei prossimi anni si svilupperanno approcci terapeutici sempre più efficaci. Grazie all'aumento della capacità diagnostica basata sulla conoscenza delle caratteristiche della malattia e dei suoi sintomi principali, sarà possibile approfondire ulteriormente le conoscenze e perfezionare ulteriormente la diagnosi.

Fisiopatologia

La maggior parte dei casi di sindrome di Parsonage-Turner ha un'eziologia infiammatoria nel senso di una plessite (e in alcuni casi neurite quando sono coinvolti singoli nervi come il nervo frenico). Attualmente si sospetta, anche se non è ancora stato dimostrato, che questa infiammazione sia causata da immunocomplessi circolanti in risposta a un'infezione virale (la localizzazione classica è il tratto respiratorio superiore o la sfera ORL con il 40-45% dei casi) o a una vaccinazione effettuata nelle settimane precedenti (4-5% dei casi) [3, 4]. È ben documentata anche l'associazione con l'infezione acuta da virus dell'epatite E (quasi il 60% delle manifestazioni extraepatiche di questo virus è una sindrome di Parsonage-Turner, che sembra essere particolarmente grave in questi pazienti, con coinvolgimento di nervi anche estranei al plesso brachiale) [5, 6] e più recentemente anche da SARS-CoV-2 [7, 8]. Si consideri a questo riguardo che in Svizzera, e in particolar modo in Ticino, il tasso di sieropositività per l'epatite E nella popolazione è relativamente elevato, in prima ipotesi a causa delle abitudini alimentari. In effetti il consumo di insaccati di origine suina (soprattutto quando contengono fegato crudo come la mortadella preparata in modo tradizionale) rappresenta un rischio piuttosto elevato di contrarre il genotipo 3 o 4 dell'epatite E, virus di cui anche in Svizzera sono portatori 40% dei suini di allevamento e una gran parte dei cinghiali. Meno chiara nella fisiopatologia resta l'associazione epidemiologicamente provata con gli interventi chirurgici (10-15% dei casi), la gravidanza ed il parto [2]. Esiste infine una forma autosomale dominante (amiotrofia nevralgica ereditaria, causata da mutazioni nel gene SEPT9), particolarmente rara ma da sospettare negli episodi ricorrenti e nei pazienti con cluster familiare [9]. Il processo patologico sembra essere multifocale piuttosto che sistemico, con una maggiore suscettibilità dei motoneuroni rispetto ai

neuroni sensibili. Sebbene nella maggior parte dei casi siano colpite la parte superiore e media del plesso cervicale, in alcuni pazienti è stato descritto anche il coinvolgimento del nervo laringeo ricorrente, del nervo frenico e, più raramente, dei nervi del plesso lombosacrale. La maggior parte dei pazienti sono maschi (rapporto 3:1); la malattia può manifestarsi a qualsiasi età, con un aumento dei casi dopo i 40 anni.

Quadro clinico

L'anamnesi tipica dell'esordio della malattia è l'elemento diagnostico più importante per formulare l'ipotesi di sindrome di Parsonage-Turner. La prima manifestazione in oltre il 95% dei casi è un dolore intenso, rapidamente progressivo, spesso ad esordio notturno (60% dei casi), solitamente monolaterale o almeno asimmetrico e con netta dominanza sul lato destro (nei destrimani). Il dolore ha un decorso in due fasi con una prima fase in cui è persistente indipendentemente dai movimenti della spalla o dalla palpazione - con aggravamento notturno - seguita da una seconda fase in cui i sintomi sono meno rilevanti, ma sono associati a picchi dolorosi parossistici di natura nevralgica in relazione a determinati movimenti o posizioni del corpo. La seconda fase dura da settimane a diversi mesi e assume caratteristiche di dolore cronico nel 40-60% dei pazienti. Dopo il dolore si verifica la classica paresi, la cui entità varia da una lieve debolezza fino alla plegia, con coinvolgimento prevalentemente dei muscoli innervati dai Nn. soprascapolare (muscoli sopraspinato e infraspinato), toracico lungo (muscolo serrato anteriore) e ascellare (muscoli deltoide e teres minor), anche se in alcuni casi è stato descritto un coinvolgimento più distale. Il momento di insorgenza della paresi varia: un terzo dei pazienti sviluppa una debolezza entro un giorno dall'insorgenza dei dolori, il 40% tra il secondo e il quattordicesimo giorno e il restante 25% dopo due settimane (per lo più entro 4-6 settimane). Dal

punto di vista clinico la paresi provoca tipicamente debolezza nell'abduzione e nella rotazione esterna della spalla, nonché il tipico fenomeno della scapola alata. Il muscolo sottoscapolare è raramente interessato dalla sindrome di Parsonage-Turner.



Fig. 1: Immagine tipica di una scapola alata della spalla destra

Il decorso dei sintomi motori è particolarmente prolungato, con paresi clinicamente rilevanti che spesso persistono per periodi fino a 3 anni. Non è raro osservare la persistenza di disturbi della coordinazione e di affaticamento delle estremità che durano cronicamente. I disturbi sensitivi tendono ad essere secondari e si manifestano in circa un terzo dei pazienti sotto forma di ipoestesia o parestesia da lieve a moderata, maggiormente localizzata nella regione laterale della spalla.

Nel 70% dei pazienti si osserva un decorso classico; nel 20-25% dei casi si riscontra il coinvolgimento di nervi non originanti dal plesso brachiale (nervo frenico con possibile sviluppo di sintomi respiratori nel 7-8% dei casi, nervo ricorrente o nervi del plesso lombosacrale), infine 3-5% dei pazienti non riferisce alcun dolore o lamenta una paresi prima che il dolore si manifesti [2].

Diagnosi differenziale

La prima diagnosi differenziale resta quella delle patologie tipiche dell'articolazione della spalla: borsite subacromio-deltoidica, sindrome da conflitto subacromiale, lesione tendinea, omartrosi, artrite settica, artrite nel contesto di una malattia reumatologica o artropatia da cristalli. La differenza principale è che questi disturbi peggiorano con i movimenti attivi e/o passivi della spalla, mentre nel caso della sindrome di Parsonage-Turner il dolore è indipendente dal movimento, almeno nella fase iniziale (nel corso della malattia, i meccanismi compensatori possono causare un sovraccarico dei muscoli non interessati, che provocano dolore correlato al movimento). Altre diagnosi alternative sono irradiazioni radicolari o spondilogene nel contesto di una patologia della colonna cervicale; queste patologie hanno solitamente una distribuzione dermatomica, non sono attribuibili a singoli nervi periferici e sono accompagnate da dolore alla colonna cervicale. Anche le plessopatie compressive possono imitare la sindrome di Parsonage-Turner; in questo caso spesso i sintomi non sono settoriali ma si estendono all'intero braccio. La compressione o la lesione di singoli nervi, che coinvolgono i nervi soprascapolare, toracico lungo, accessorio o ascellare, hanno una presentazione simile alla sindrome di Parsonage-Turner, con un diverso ordine di presentazione dei sintomi e l'assenza di altri nervi coinvolti. L'ischemia dei nervi periferici (vascolitica o aterosclerotica) provoca quasi sempre sintomi sia agli arti superiori che a quelli inferiori. Infine altre patologie, come la sindrome dello stretto toracico superiore, la sindrome di Pancoast o le plessopatie dopo radioterapia, progrediscono più lentamente e non presentano la tipica manifestazione in due stadi con dolore iniziale seguito da una paresi successiva.

Diagnosi

Una volta presa in considerazione la possibilità di una sindrome di Parsona-

ge-Turner, il primo passo è una valutazione neurologica specialistica, che comprende l'elettro-neuro-miografia, che documenta la neuropatia di uno o più nervi periferici senza alcuna connessione anatomica tra loro. Se sono trascorse almeno 4 settimane dall'insorgenza della paresi, si possono documentare segni di danno assonale con evidenza di attività spontanea patologica dei muscoli interessati. Più avanti nel corso della malattia, si possono riscontrare segni di alterazioni neurogene croniche nell'elettromiografia dei muscoli interessati, la cui entità è correlata alla prognosi. Esistono due tipi di diagnostica per immagini che possono essere di aiuto per confermare la diagnosi. Da un lato, la risonanza magnetica, che può mostrare alterazioni nei nervi coinvolti (ispessimento focale e iperintensità di segnale T2 associata alla presa di contrasto). In precedenza si riteneva che la sensibilità della risonanza magnetica per la sindrome di Parsonage-Turner, soprattutto nella fase acuta, non fosse particolarmente elevata; oggi i protocolli specifici utilizzati nei centri specializzati hanno migliorato significativamente la sensibilità di questo esame [10]. Il secondo esame di diagnostica per immagini è la neurosonografia; se eseguita in un centro con la giusta esperienza può essere più sensibile e specifica della risonanza magnetica. Si presenta un tipico quadro di

ispessimento variabile del calibro dei nervi (immagine a clessidra) e una torsione dei nervi interessati, soprattutto nelle forme più gravi [11].

A meno che il quadro clinico non suggerisca chiaramente una diagnosi di radicolopatia, si dovrebbe evitare una risonanza magnetica della colonna cervicale, poiché la probabilità di riscontrare alterazioni degenerative potenzialmente fuorvianti è elevata. Non esistono esami del sangue che possano confermare la diagnosi. A seconda del contesto e dei fattori di rischio, potrebbe essere sensato ricercare eventuali segni di infezione da epatite E. Le alterazioni del liquido cerebrospinale sono aspecifiche e si verificano solo in una minoranza di pazienti con sindrome di Parsonage-Turner, pertanto la rachicentesi non è necessaria.

Se è coinvolto il nervo frenico (i pazienti lamentano ortopnea e dispnea da sforzo), è indicata la spirometria. Per oggettivare la paresi diaframmatica, l'esame più accurato è l'ecografia.

Trattamento e prognosi

Non esiste un trattamento specifico per la sindrome di Parsonage-Turner. Data la crescente evidenza di un'etiologia autoimmune o infiammatoria, il consenso (non ancora supportato da studi clinici randomizzati) è quello di prescrivere corticosteroidi sistemici a dosi medio-alte (prednisone 1 mg/kg per una settimana, seguito da una riduzione di 10 mg al giorno fino alla sospensione nella seconda settimana). La terapia immunosoppressiva è particolarmente utile nelle fasi iniziali, quando il paziente lamenta ancora dolore. Nei casi particolarmente gravi o resistenti alla corticoterapia è indicato un tentativo di trattamento con immunoglobuline o plasmateresi [2]. In caso di coinvolgimento di nervi periferici con deficit rilevanti resistenti ai trattamenti è da considerare una neurolisi chirurgica.

Per quanto riguarda il trattamento di supporto, è importante prescrivere fi-

sioterapia con esercizi in autonomia ed eventualmente un'immobilizzazione in abduzione per evitare lo sviluppo di una spalla congelata. Non è stato dimostrato che alcun trattamento fisico possa abbreviare la fase sintomatica. Per controllare il dolore si raccomanda la prescrizione di antiinfiammatori non-steroidi e, se necessario, di oppioidi forti. Alcuni autori raccomandano di prescrivere pregabalin o gabapentin, soprattutto per il trattamento del dolore neuropatico cronico.

Nei pazienti che presentano un decorso particolarmente difficile con paresi rilevante a lungo termine, è indicata una valutazione ortopedica per chiarire l'indicazione ad un transfer tendineo, che può ridurre la disabilità [2].

Fino a pochi anni fa, la sindrome di Parsonage-Turner era considerata una patologia tutto sommato innocua, ma studi osservazionali dimostrano che una percentuale significativa di pazienti rimane cronicamente sintomatica. Uno studio su 199 pazienti ha mostrato che, a 3 anni dalla diagnosi, il 70% dei pazienti lamentava ancora paresi di qualsiasi grado (fortunatamente, solo il 3% dei casi era grave). Anche il dolore, l'affaticabilità e i disturbi della coordinazione nell'estremità interessata presentavano spesso un decorso cronico (il 60% dei pazienti ne era ancora colpito dopo 3 anni). Oltre il 20% dei pazienti non era stato ancora in grado di tornare completamente al lavoro dopo 3 anni.

Sebbene manchino ancora studi controllati, il trattamento precoce sembra avere un impatto prognostico positivo [12]. Indipendentemente dal trattamento, è noto che circa un quarto dei pazienti soffre di una ricaduta negli anni successivi.

Prospettive

La sindrome di Parsonage-Turner è una patologia a decorso cronico. È fondamentale individuare meglio e più frequentemente questa patologia, grazie alle sue caratteristiche uniche, per poter iniziare precocemente il trattamen-



Fig. 2: Immagine ecografica di un nervo soprascapolare interessato con il classico schema a clessidra

to e, soprattutto, condurre studi clinici che possano migliorare le opzioni terapeutiche.

L'essenziale per la pratica

1. La sindrome di Parsonage-Turner è una causa relativamente comune di dolore alla spalla, attualmente sottodiagnosticata.
2. Grazie alla caratteristica presentazione clinica con decorso in due fasi (prima dolore, poi paresi), la diagnosi sospetta di sindrome di Parsonage-Turner è facile da formulare per tutti i medici.
3. La diagnosi precoce può avere un effetto positivo sul decorso della malattia grazie al trattamento multimodale.

Parsonage-Turner syndrome, a (not so) rare cause of shoulder pain

Abstract

Parsonage-Turner syndrome is a pathology that mainly affects the brachial plexus in its upper or middle part and the peripheral nerves that originate from it. In the past, it was considered a rare disease, but recent studies show an annual incidence of about 1/1000. The clinical presentation has a characteristic course with a relatively rapid, often nocturnal onset of pain, most often localized in the proximal region of the arm and the trapezius muscle. The pain is usually not elicited by shoulder movements and is particularly severe at night. In the days following the onset of the first symptoms, there is a progressive paresis of part of the muscles of the shoulder. The diagnosis is based on the formulation of a clinical suspicion and subsequent confirmation by electro neuro-myography and imaging studies. While the main pain resolves spontaneously after 3–4 weeks, the motor disorder and a duller pain persist much longer and usually resolve within 1–3 years. While Parsonage-Turner syn-

drome was considered a benign disease in the past, there is now increasing evidence that a significant proportion of patients develop a chronic course characterized by persistent pain, weakness and fatigue in the affected extremity. Better clinical courses, however, appear to be favored by early treatment. It is therefore crucial to make the diagnosis as early as possible.

Key words: acute brachial neuropathy; hepatitis E; neuralgic amyotrophy; Parsonage-Turner syndrome; severe acute respiratory syndrome coronavirus 2

Bibliografia

1. Parsonage MJ, Turner JW. Neuralgic amyotrophy: the shoulder-girdle syndrome. *Lancet*. 1948 ;251(6513): 973-978.
2. Firmino GF, Schulze ML, Schlindwein MAM, Rampeloti B, Gonçalves MVM, Maçaneiro CH, Dos Santos RA. Neuralgic amyotrophy: its importance in orthopedics practice. *Spine Surg Relat Res*. 2021;5(4):232-237.
3. Tsairis P, Dyck PJ, Mulder DW. Natural history of brachial plexus neuropathy. Report on 99 patients. *Arch Neurol*. 1972;27(2): 109-117.
4. van Alfen N, van Engelen BG. The clinical spectrum of neuralgic amyotrophy in 246 cases. *Brain*. 2006;129(Pt 2):438-450.
5. Ripellino P, Lascano AM, Scheidegger O, Schilg-Hafer L, Schreiner B, Tsouni P, Vicino A, Peyer AK, Humm AM, Décard BF, Pianezi E, Zezza G, Sparasci D, Hundsberger T, Dietmann A, Jung H, Kuntzer T, Wilder-Smith E, Martinetti-Lucchini G, Petrini O, Fontana S, Gowland P, Niederhauser C, Gobbi C. Neuropathies related to hepatitis E virus infection: A prospective, matched case-control study. *Eur J Neurol*. 2024;31(1):e16030.
6. Ripellino P, Pasi E, Melli G, Staedler C, Fraga M, Moradpour D, Sahli R, Aubert V, Martinetti G, Bihl F, Bernasconi E, Terziroli Beretta-Piccoli B, Cerny A, Dalton HR, Zehnder C, Mathis B, Zecca C, Disanto G, Kaelin-Lang A, Gobbi C. Neurologic complications of acute hepatitis E virus infection. *Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm*. 2019;7(1):e643.
7. van Eijk JJJ, Dalton HR, Ripellino P, Madden RG, Jones C, Fritz M, Gobbi C, Melli G, Pasi E, Herrod J, Lissmann RF, Ashraf HH, Abdelrahim M, Masri OABAL, Fraga M, Benninger D, Kuntzer T, Aubert V, Sahli R, Moradpour D, Blasco-Perrin H, Attarian S, Gérolami R, Colson P, Giordani MT, Hartl J, Pischke S, Lin NX, Mclean BN, Bendall RP, Panning M, Per-

on JM, Kamar N, Izopet J, Jacobs BC, van Alfen N, van Engelen BGM. Clinical phenotype and outcome of hepatitis E virus-associated neuralgic amyotrophy. *Neurology*. 2017;89(9):909-917.

8. Siepmann T, Kitzler HH, Lueck C, Platzek I, Reichmann H, Barlinn K. Neuralgic amyotrophy following infection with SARS-CoV-2. *Muscle Nerve*. 2020;62(4):E68-E70.
9. Neubauer K, Boeckelmann D, Koehler U, Kracht J, Kirschner J, Pendziwiat M, Zieger B. Hereditary neuralgic amyotrophy in childhood caused by duplication within the SEPT9 gene: A family study. *Cytoskeleton (Hoboken)*. 2019;76(1):131-136.
10. Sneag DB, Urban C, Li TY, Colucci PG, Pedrick EG, Nimura CA, Feinberg JH, Milani CJ, Tan ET. Hourglass-like constrictions on MRI are common in electromyography-confirmed cases of neuralgic amyotrophy (Parsonage-Turner syndrome): A tertiary referral center experience. *Muscle Nerve*. 2024;70(1):42-51.
11. Ripellino P, Arányi Z, van Alfen N, Ventura E, Peyer AK, Cianfoni A, Gobbi C, Pedrick E, Sneag DB. Imaging of neuralgic amyotrophy in the acute phase. *Muscle Nerve*. 2022;66(6):709-714.
12. van Alfen N, van Eijk JJ, Ennik T, Flynn SO, Nobacht IE, Groothuis JT, Pillen S, van de Laar FA. Incidence of neuralgic amyotrophy (Parsonage Turner syndrome) in a primary care setting - a prospective cohort study. *PLoS One*. 2015;10(5):e0128361.

Affiliazioni

Dr. med Sandro Bonetti
Istituto di medicina di famiglia,
Università della Svizzera Italiana,
6900 Lugano (Svizzera)

Dr. med Matteo Dell'Era
Via S. Gottardo 42
6780 Airola (Svizzera)

Autore corrispondente: Sandro Bonetti,
e-mail: sandro.bonetti@hin.ch

Dichiarazioni

- Ruolo degli autori nella preparazione del manoscritto: concettualizzazione; preparazione del manoscritto; figure e versione finale: SB, MDE.
- Conflitti di interesse: nessuno.
- Fondi e sponsor: nessuno.
- Etica: non necessaria per un articolo di questo tipo.
- Accesso ai dati grezzi: nessun dato grezzo disponibile per questo articolo.
- Ringraziamenti: ringraziamo il Dr. med. Paolo Ripellino, Neurocentro SI, Ospedale Regionale Lugano per la gentile concessione dell'immagine ecografica (Figura 2)

CONOSCENZE SU COMMOZIONE CEREBRALE SPORTIVA TRA GIOVANI ATLETI E GENITORI NELLA SVIZZERA ITALIANA: STUDIO PILOTA

Giovanna Pedroni, Marta Fadda, Anne-Linda Camerini, Andrea Castiglioni, Jacopo Calciolari, Davide Bassi, Barbara Goeggel Simonetti

Ricevuto: 26 gennaio 2025,
revisionato: 24 febbraio 2025,
accettato: 8 marzo 2025

© The Author(s) 2025
ISSN print: 1421-1009
ISSN online: 3042-6138

Riassunto

La conoscenza dei sintomi, della prevenzione e della gestione delle commozioni cerebrali legate allo sport è fondamentale per ridurre le conseguenze gravi nei pazienti pediatrici. Tuttavia, le evidenze sulla conoscenza delle commozioni cerebrali legate allo sport tra i giovani atleti e i loro genitori nel contesto europeo sono limitate.

Questo studio pilota ha valutato la fattibilità e l'accettabilità di uno studio di popolazione sulla conoscenza delle commozioni cerebrali legate allo sport e dei fattori associati nella Svizzera italiana.

Il Concussion Knowledge and Beliefs Questionnaire (CKBBQ) è stato tradotto e adattato al contesto locale. La validità linguistica e di facciata è stata verificata prima della raccolta dei dati pilota. I partecipanti sono stati reclutati all'inizio del 2024 tramite allenatori di sport di squadra ad alto rischio. Sono state condotte analisi statistiche descrittive, t-test e correlazioni bivariate per valutare i livelli di conoscenza delle commozioni ce-

rebrali legate allo sport nei giovani atleti e nei loro genitori e le possibili differenze in base a fattori sociodemografici e relativi all'accesso alle informazioni.

I dati di 61 genitori e 45 giovani atleti hanno mostrato che i fattori sociodemografici non sono associati alla conoscenza delle commozioni cerebrali legate allo sport. Tuttavia, aver ricevuto informazioni sulle commozioni cerebrali legate allo sport nell'ultimo anno è risultato un predittore significativo e positivo. Inoltre, l'analisi diadica ha evidenziato una correlazione positiva significativa tra la conoscenza delle commozioni cerebrali legate allo sport nei genitori e negli adolescenti.

L'accesso a informazioni sulle commozioni cerebrali legate allo sport è essenziale per migliorare la conoscenza sull'argomento. È necessario uno studio di prevalenza su larga scala per confermare questi risultati e sviluppare interventi informativi sulle commozioni cerebrali legate allo sport adattati al contesto socio-culturale specifico. Lo studio sottolinea l'importanza di ridurre le barriere alla compilazione del questionario e di coinvolgere tutti gli stakeholder, particolarmente i medici sportivi, per migliorare la consapevolezza sulle commozioni cerebrali legate allo sport in questa popolazione.

Introduction

Children and adolescents practicing contact sports such as hockey, rugby or soccer are at particular risk of experiencing a sport-related concussion [1]. Sport-related concussion knowledge, i.e., the general perception and understanding of the existence and severity of mTBI in sports contexts [2], is key for its prevention and prompt management. Parents and young athletes need to be able to recognize a concussion and take appropriate action where the help of a healthcare provider or coach is lacking or on its way. Adequate

knowledge can lead athletes and their parents to recognize and report symptoms early and seek appropriate medical attention, thus reducing the risk of long-term complications [3]. Research on young athletes' and their parents' sport-related concussion knowledge shows heterogeneous findings pointing towards considerable regional differences and the need to improve education [4]. Most studies to date have been conducted in Canada and in the United States [1,5], raising questions about the applicability of these findings in different cultural contexts. Furthermore, preventive behaviours are influenced not only by individual factors such as gender, age, and socio-economic background, but also by relational, community, structural, and societal factors [6]. In this regard, evidence from the Italian-speaking part of Switzerland is lacking to date. In the light of these shortcomings, the purpose of the present study is to develop a target- and culture-specific questionnaire for assessing sport-related concussion awareness and knowledge among young athletes and their parents, and to pilot-test the questionnaire in both populations to evaluate its accessibility and feasibility for a future large-scale sport-related concussion knowledge prevalence study. The present paper reports on the different adopted methodologies and pilot results.

Materials and methods

Questionnaire development

We developed two self-administered online questionnaires for young athletes and their parents, adapting items from the Concussion Knowledge, Beliefs, and Behaviour Questionnaire (CKBBQ) [4] to assess concussion-related knowledge, beliefs, and behavior. After translating the items into Italian and back-translating them to ensure linguistic validity, we implemented the final versions in Qualtrics. To link parent-child dyads,

a random code generated at the end of the parent questionnaire was required at the start of the young athlete's questionnaire. We evaluated face and content validity with ten children (10–18 years) and ten parents using the think-aloud technique during completion, assessing clarity, accessibility, and age-appropriate literacy. Terminology was culturally adapted, and complex terms simplified. Three medical experts (JC, AC, BGS) reviewed the final versions to ensure the adapted items accurately captured key concussion-related concepts.

Measures

The final questionnaires included three main blocks each with both closed- and open-ended questions.

Block 1: Socio-demographics. In the parent questionnaire, we included measures of the responding parent's gender, year of birth, educational background, financial situation, coaching experience, training in medicine and first aid, sports history, number of current children in competitive sports (child's gender, age, and type of sport), and children's concussion history.

Block 2: Concussion knowledge. An open-ended question assessed participants' own definition of concussion. Seven items assessed sport-related concussion knowledge and five items common concussion misconceptions. Three items measured knowledge about management of a presumed past sport-related concussion. Sixteen items measured signs and symptoms of a concussion (eight real symptoms, eight distractor symptoms). Concussion knowledge thus comprised a total of 31 items: 3 for general knowledge, 18 for symptoms, 5 for knowledge about causes and consequences, and 5 measuring correct prevention and management of sport-related concussion. We coded each correct answer as 1 and each incorrect or "I don't know" answer

as 0. After calculating the sum of all correct answers, we transformed the score into the percentage of correct answers.

Block 3: Information about concussion. We asked whether young athletes and their parents had received information about sport-related concussion in the past year. If participants selected "yes", we provided them with a list of possible information sources to indicate where or from whom they had received sport-related concussion information (e.g., coach, doctor, media). In the parent version, a question investigated participants' willingness to get informed about sport-related concussion and through which information sources.

Questionnaire administration

We targeted team sports with high sport-related concussion risk (hockey, soccer, basketball, volleyball, rugby). Coaches received project information through an online event and distributed flyers with a QR code linking to the online survey, which included an embedded consent form. Data collection took place from February to May 2024. Participants needed to be competitive athletes, club-affiliated in Italian-speaking Switzerland, and fluent in Italian. Each questionnaire took about 30 minutes. Families who completed both surveys could redeem a 20-Franc voucher by emailing the random code from the young athlete's questionnaire.

Analytical plan

We exported the data to SPSS version 26. The dataset is available online. We calculated descriptive univariate statistics including mean, median, and standard deviation. We analysed skewness, kurtosis, and z-scores for continuous variables to identify potential outliers. Subsequently, we performed independent samples t-tests to compare sport-related concussion knowledge among socio-demographic subgroups for parents and

young athletes separately. Finally, we conducted a bivariate correlation of sport-related concussion knowledge in parent-child dyads.

Results

After four months of data collection, a total of 81 parents and 49 young athletes completed the questionnaire. Of these, we excluded 20 parents and 4 young athletes from further analysis due to non-response to at least 90% of the items or ineligibility (e.g., parent questionnaire filled out by a sibling and not parent). The final sample with valid data included 61 parents (41% male; Mage = 49, SD = 5.95) and 45 young athletes (47% male, Mage = 15, SD = 1.89), of which 42 were parent-child dyads. Table 1 summarizes the socio-demographic characteristics for each group.

Concussion knowledge for each category by age group. Figure 1

shows the percentage of correct knowledge answers for the overall sport-related concussion knowledge score and for each category separately: general sport-related concussion knowledge, knowledge of sport-related concussion symptoms, causes and consequences of sport-related concussion, sport-related concussion prevention and management. Concerning overall sport-related concussion knowledge, the average amount of right answer was 68.63% (SD = 13.58) for parents and 63.86% (SD = 16.34) for young athletes. Looking at the different knowledge categories for each age group, we found that while parents had more knowledge about symptoms (parents: M = 78.24%, SD = 16.41; athletes: M = 36.89%, SD = 25.21), the opposite was true for causes and consequences, where young athletes were more knowledgeable (parents: M = 44.00%, SD = 24.09; athletes: M = 68.41%, SD = 25.39). In addition, for both groups, we observed similar

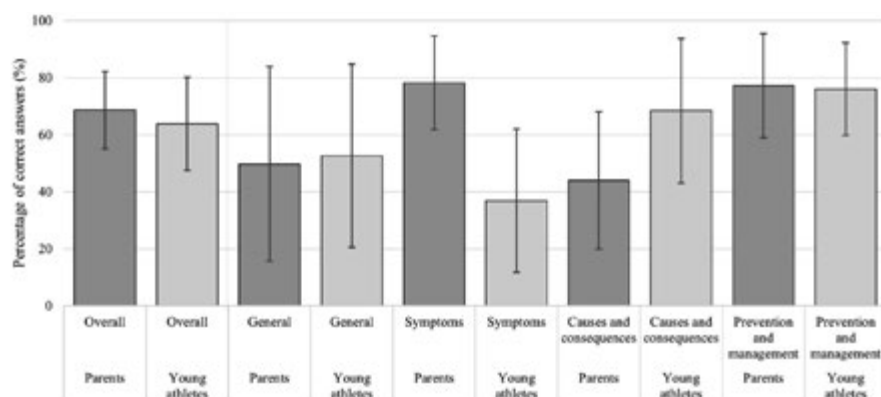


Fig 1: SRC Knowledge by age group (parents n = 61, young athletes n = 45) (percentage of correct answers and standard deviation)

knowledge patterns for the category 'prevention and management', where the percentage of correct answers reached almost 80% in both groups (parents: M = 77.21, SD = 18.27; athletes: M = 75.95, SD = 16.26).

T-test results for group differences in sport-related concussion knowledge. T-test results (Table 1) revealed that, among parents, fathers, those who have been a sports coach in the past, and those who have received sport-related concussion information, on average, had higher knowledge scores than the respective comparison group. No significant group differences emerged for young athletes except for

past sport-related concussion information where those who received such information had a significantly higher mean knowledge score compared to those who did not.

Correlation between parents' and children's sport-related concussion knowledge. Focusing on the 42 parent-child dyads, we found a significant and positive correlation between parents' (M = 0.708, SD = 0.120) and their children's sport-related concussion knowledge (M = 0.635, SD = 0.168) ($r = .458$, $p = .002$) (Figure 2).

Discussion

Sports-related concussion is a severe injury for young athletes which re-

mains largely understudied and insufficiently addressed in the European context. In the present study, we developed and pilot-tested a questionnaire to assess sport-related concussion knowledge and associated factors among young athletes and their parents and provide useful information for future administration of such a questionnaire in a wider sport-related concussion knowledge prevalence study. To say it upfront, despite some critical challenges, the process holds promise for replication on a larger scale and can potentially be extended to assess laypeople's knowledge of other preventable medical issues.

Although the pilot study included a small number of participants, some results are worth being discussed. First, similar to findings from previous studies [7], overall sport-related concussion knowledge was relatively high with approximately two third of correct answers both among parents and young athletes. In addition, both age groups had higher knowledge about prevention and management of sport-related concussion, i.e., the 'know how' (procedural knowledge) to protect oneself, compared to medical knowledge about symptoms, causes and consequences, i.e., the 'know what' (factual knowledge). Such differences have also been observed in other health-related studies, e.g., chronic disease management [8,9]. Within both age groups, we found no significant differences in sport-related concussion knowledge due to socio-demographic characteristics, such as gender, age, education level, and financial situation, echoing findings from previous studies [10,11]. Instead, our results suggest that sport-related concussion knowledge is rather associated with the quality and quantity of sport-related concussion information received, as both young athletes and parents who received this information

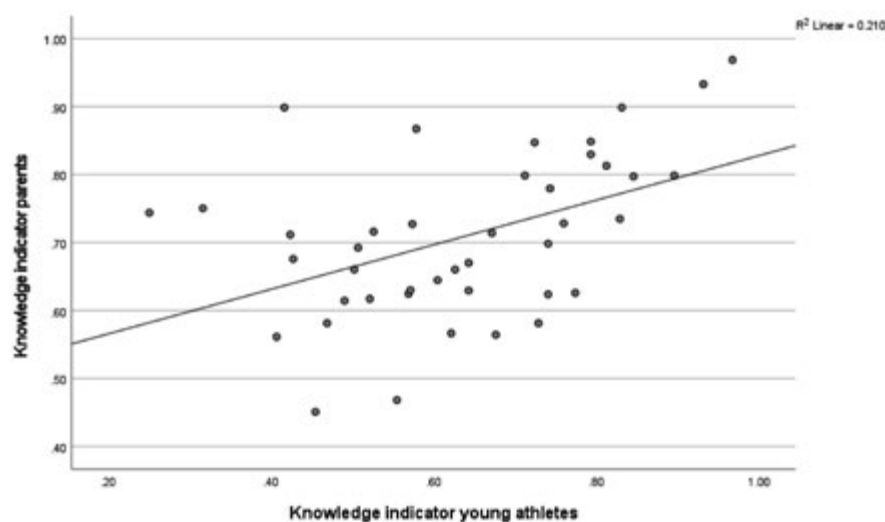


Fig 2: Scatter plot of correlation between SRC knowledge among parents and their children

		n (%)	M _{know}	SD _{know}	t	df	p
PARENTS (n=61)							
Gender ^a	Female	36 (59.02)	0.650	0.132	2.615	59	0.011
	Male	25 (40.98)	0.738	0.126			
Age group ^c	< 49 years	28 (45.90)	0.683	0.148	0.180	59	0.858
	49+ years	33 (54.09)					
Education	Obligatory school	5 (8.20)	0.692	0.165	-0.103	59	0.918
	Post-obligatory school	56 (91.80)	0.686	0.135			
SES	Enough to live	40 (65.57)	0.668	0.142	-1.484	59	0.143
	More than enough to live	21 (34.42)	0.722	0.118			
Coach ^a	Ever been a sports coach	16 (26.23)	0.749	0.136	2.200	59	0.032
	Never been a sports coach	45 (73.77)	0.664	0.130			
Concussion experience	Yes, at least once in their child	19 (31.14)	0.697	0.107	0.400	59	0.691
	No, never in their child	42 (68.86)	0.682	0.148			
Concussion information during the last year ^b	Yes, received	18 (29.51)	0.731	0.150	1.668	59	0.050
	No, not received	43 (70.49)	0.668	0.127			
YOUNG ATHLETES (n=45)							
Gender	Female	24 (53.33)	0.662	0.158	-1.030	43	0.309
	Male	21 (46.67)	0.612	0.169			
Age group ^c	< 15 years	21 (46.67)	0.627	0.193	0.449	43	0.656
	15+ years	24 (53.33)	0.649	0.136			
Direct concussion experience	Yes, at least once	14 (43.75)	0.620	0.169	-0.259	30	0.798
	No, never	18 (56.25)	0.636	1.761			
Indirect concussion experience	Yes, at least once	25 (73.53)	0.677	0.163	1.143	32	0.262
	No, never	9 (26.47)	0.604	0.172			
Concussion information during the last year ^b	Yes, received	17 (37.78)	0.697	0.156	1.927	43	0.030
	No, not received	28 (62.22)	0.603	0.160			
^a significant group differences using two-sided test ^b (marginally) significant group difference using one-sided test ^c age group defined by median split							

Tab. 1: Summary of participant characteristics and t-test results for group differences in SRC knowledge

demonstrated greater knowledge of the topic, a result confirmed by previous studies [12,13]. To note, Italian-speaking part of Switzerland does not dispose of a coordinated, large scale prevention initiative such as CDC's Heads Up! Campaign [13] in the United States. Moreover, we do not know what type of sport-related concussion information young athletes and their parents have received and how it was perceived. Yet, previous research has shown that communication campaigns or education interventions proved to be effective in increasing sport-related concussion knowledge in these populations [14].

Second, although the cross-sectional nature of our study does not allow conclusions on causality mechanisms, the positive correlation between parents' and children's sport-related concussion knowledge suggests that improving parental sport-related concussion knowledge can have a cascading effect on their children [3,15], and vice-versa. This underscores the need for targeted educational programs involving both young athletes and their parents [16] and stimulating follow-up communication and reciprocal education among these groups. Information and training initiatives should be strengthened and expanded, perhaps by including mandatory information sessions for parents at sports team meetings or through accessible online platforms. This practice is widespread in the United States [13] but almost absent in the European context.

Third, some additional insights concerning the development and administration of our questionnaires and stakeholder engagement are worth being discussed. Widely used questionnaires on sport-related concussion knowledge such as the CKBBQ [4] or the RoCKAS [17] have been originally developed and validated in English-speaking context.

To be used in our study, this required translation and cultural adjustments for a non-English context, involving forward-backward translation and think aloud interviews to ensure validity. We made sure that the wording was clear and reduced complexity whenever possible while adhering as much as possible to the original version of the CKBBQ [4]. For this reason, we refrained from eliminating concepts from the original scale altogether. However, while the English version has been applied in studies using paper-and-pencil format during in-person meetings (e.g., during a training session), we opted for an online questionnaire to be filled out at a convenient time for participants. Since the questionnaire took approximately 30 minutes to be completed, this led to low response rates and high dropout rates. Thus, we advise to use shorter and simpler questionnaires and consider more dynamic and interactive data collection methods to enhance participation and understanding [18]. In addition, past studies indicate that a lack of topic knowledge often leads to low response rates and participation bias [19], likely affecting our study as well given the comparably low response rate and high sport-related concussion knowledge score of those who responded to the questionnaires. To overcome recruitment difficulties, it might be useful to involve schools in the awareness-raising process, given their central role in educating and training young people [16,20]. To conclude, future research should aim to administer sport-related concussion knowledge questionnaires in a larger sample to obtain population-based prevalence rates and a representative needs assessment for targeted sport-related concussion information interventions contributing to the adequate prevention and management of sport-related concussion incidents in paediatric populations.

Educational highlights

Definition of concussion

A concussion, or mild traumatic brain injury (mTBI), is a transient disruption of brain function caused by a sudden jolt to the head or body. Despite being termed "mild," concussions can have serious short- and long-term consequences, particularly in young individuals whose brains are still developing.

Potential consequences

Concussions can lead to a range of cognitive, emotional, and physical symptoms, including headaches, dizziness, confusion, memory impairment, and mood changes. Repeated concussions, especially without adequate recovery time, increase the risk of persistent post-concussive symptoms and long-term neurological conditions, such as chronic traumatic encephalopathy (CTE).

Consequences of a missed diagnosis

Failure to diagnose and properly manage a concussion can lead to prolonged symptoms, academic difficulties, and mental health challenges. A critical risk is second impact syndrome, a rare but potentially fatal condition where a second head injury occurs before the first has fully healed, leading to rapid and severe brain swelling.

Key considerations for physicians

- **Recognizing symptoms:**

Symptoms may be subtle and evolve over hours or days. Physicians should be aware of red flags such as worsening headaches, repeated vomiting, or loss of consciousness.

- **Use of standardized tools:**

Clinical assessments like SCAT6 (Sport Concussion Assessment Tool) can aid diagnosis. Imaging is typically unnecessary unless red flags suggest intracranial injury.

- **Individualized recovery plans:** Rest, symptom monitoring, and gradual return to physical and cognitive activities are crucial. Over-restriction can be counter-productive.
- **Patient and family education:** Clear guidance on symptom monitoring, risk factors, and return-to-play protocols is essential to prevent complications.
- **Interdisciplinary management:** Collaboration with pediatric neurologists, physiotherapists, and mental health professionals may be necessary for prolonged or complex cases.

Timely diagnosis and appropriate management are essential to ensuring optimal recovery and reducing long-term risks.

Young athletes' and parents' knowledge of sports-related concussion in Italian-speaking Switzerland: a pilot study

Abstract

Knowledge about sport-related concussion symptoms, prevention and management is critical to minimise severe consequences in paediatric patients, yet evidence on sport-related concussion knowledge among young athletes and their parents in the European context is scarce. This pilot study aims to test the feasibility and acceptability of population-based study on sport-related concussion knowledge and associated factors in the Italian-speaking part of Switzerland. The CKBBQ was translated and adapted to fit the cultural context. linguistic and face validity were assured before collecting pilot data. participants were recruited in early 2024 through sports coaches of high-risk team sports. descriptive statistics, t-tests, and bivariate correlations were performed to evaluate sport-related concussion knowledge levels in young athletes and parents

and how it might differ based on socio-demographic and information-related factors. Data from 61 parents and 45 young athletes revealed that sociodemographic factors are not associated with sport-related concussion knowledge, but having received sport-related concussion information in the past year is a significant and positive predictor. Also, using dyadic data, a significant positive correlation was found between parents' and adolescents' sport-related concussion knowledge. Sport-related concussion information is crucial in improving knowledge about it. A large-scale population-based prevalence study is needed to corroborate these findings and inform future sport-related concussion information interventions adapted to the specific cultural context. The study highlights the importance of reducing barriers to questionnaire access and involving key stakeholders including the sports doctor catering for this population.

Keywords: concussion, sport, knowledge, young athletes, parents

Bibliography

1. Hallock H, Mantwill M, Vajkoczy P, Wolfarth B, Reinsberger C, Lampit A, Finke C. Sport-related concussion. *Neurol Clin Pract.* 2023;13(2):e200123.
2. Stamm JM, Post EG, Baugh CM, Bell DR. Awareness of concussion-education requirements, and -management plans and concussion knowledge in high school and club sport coaches. *J Athl Train.* 2020;55(10):1054–1061.
3. Lin AC, Salzman GA, Bachman SL, Burke RV, Zaslow T, Piasek CZ, Edison BR, Hamilton A, Upperman JS. Assessment of parental knowledge and attitudes toward pediatric sports-related concussions. *Sports health.* 2015;7(2):124–129.
4. Black AM, Yeates KO, Babul S, Nettel-Aguirre A, Emery CA. Association between concussion education and concussion knowledge, beliefs and behaviours among youth ice hockey parents and coaches: a cross-sectional study. *BMJ Open.* 2020;10(8):e038166.
5. Rice SM, Parker AG, Rosenbaum S, Bailey A, Mawren D, Purcell R. Sport-related concussion and mental health outcomes in elite athletes: a systematic review. *Sports Med.* 2018;48(2):447–465.
6. Janßen C, Sauter S, Kowalski C. The influence of social determinants on the use of prevention and health promotion services: Results of a systematic literature review. *Psychosoc Med.* 2012;9:Doc07. doi: 10.3205/psm000085.
7. Beidler E, Bretzin AC, Schmitt AJ, Phelps A. Factors associated with parent and youth athlete concussion knowledge. *J Saf Res.* 2022;80:190–197.
8. Tuells J, Egoavil CM, Morales-Moreno I, Fortes-Montoya E, Salazar-García C, Rodríguez-Blanco N. Knowledge, attitudes, and sources of information on vaccines in spanish nursing students: a cross-sectional study. *Int J Environ Res Public Health.* 2021;18(7):3356.
9. Wegwarth O, Kurzenhäuser-Carstens S, Gigerenzer G. Overcoming the knowledge-behavior gap: The effect of evidence-based HPV vaccination leaflets on understanding, intention, and actual vaccination decision. *Vaccine.* 2014;32(12):1388–1393.
10. Beran KM, Scafide KN. Factors related to concussion knowledge, attitudes, and reporting behaviors in us high school athletes: a systematic review. *J Sch Health.* 2022;92(4):406–417.
11. Conaghan C, Daly E, Pearce AJ, King DA, Ryan L. A systematic review of the effects of educational interventions on knowledge and attitudes towards concussion for people involved in sport - Optimising concussion education based on current literature. *J Sports Sci.*

- 2021;39(5):552–567.
12. Colnar S, Radević I, Martinović N, Lojpur A, Dimovski V. The role of information communication technologies as a moderator of knowledge creation and knowledge sharing in improving the quality of healthcare services. *PLoS One*. 2022;17(8):e0272346.
13. Quick BL, Glowacki EM, Kriss LA, Hartman DE. Raising Concussion Awareness among Amateur Athletes: An Examination of the Centers for Disease Control and Prevention's (CDC) Heads Up Campaign. *Health Commun*. 2023;38(2):298–309.
14. Fraas MR, Burchiel J. A systematic review of education programmes to prevent concussion in rugby union. *Eur J Sport Sci*. 2016;16(8):1212–1218.
15. Moser RS, Friedman S, Hensel GL, Dubnov-Raz G, Schatz P. A cross-cultural examination of parental knowledge of concussion in three countries. *Dev Neuropsychol*. 2021;46(8):588–597.
16. Register-Mihalik JK, Williams RM, Marshall SW, Linnan LA, Mihalik JP, guskiewicz km, mcleod tcv. Demographic, parental, and personal factors and youth athletes' concussion-related knowledge and beliefs. *J Athl Train*. 2018;53(8):768–775.
17. Rosenbaum AM, Arnett PA. The development of a survey to examine knowledge about and attitudes toward concussion in high-school students. *J Clin Exp Neuropsychol*. 2010;32(1):44–55.
18. Edison BR, Christino MA, Rizzone KH. Athletic Identity in Youth Athletes: A Systematic Review of the Literature. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(14):7331.
19. Gayet-Ageron A, Agoritsas T, Schiesari L, Kolly V, Perneger TV. Barriers to participation in a patient satisfaction survey: who are we missing? *PLoS One*. 2011;6(10):e26852.
20. Bell DR, Post EG, Trigsted SM, Schaefer DA, McGuine TA, Brooks MA. Parents' awareness and perceptions of sport specialization and injury prevention recommendations. *Clin J Sport Med*. 2020;30(6):539.

Affiliations

Giovanna Pedroni
Institute of Public Health, Faculty of Biomedical Sciences, Università della Svizzera italiana
6900 Lugano (Switzerland)

Marta Fadda
Institute of Family Medicine, Faculty of Biomedical Sciences, Università della Svizzera italiana
Institute of Public Health, Faculty of Biomedical Sciences, Università della Svizzera italiana
Center for Bioethics, Harvard Medical School, Boston, USA
6900 Lugano (Switzerland)

Anne-Linda Camerini
Institute of Public Health, Faculty of Biomedical Sciences, Università della Svizzera italiana
6900 Lugano (Switzerland)

Andrea Castiglioni
Pediatrician and sports doctor
6900 Lugano (Switzerland)

Jacopo Calciolari
Pediatrician and sports doctor
Pediatric Institute of Italian Switzerland,
Ente Ospedaliero Cantonale
6850 Mendrisio (Switzerland)

Davide Bassi
Unit of Pediatric Neurology and Pediatric Neurorehabilitation, Woman-Mother-Child Department, University Hospital CHUV
1005 Losanna (Switzerland)

Barbara Goeggel Simonetti
Division of Pediatric Neurology, Pediatric Institute of Italian Switzerland, Ente Ospedaliero Cantonale
Faculty of Biomedical Sciences, Università della Svizzera italiana
Department of Neurology, University Hospital Bern, University of Bern
6500 Bellinzona (Switzerland)

Corresponding author: Giovanna Pedroni,
e-mail: giovanna.pedroni@usi.ch

Declarations

- Authors' role in the preparation of the manuscript: conceptualization: BGS, MF, DB, A-LC, GP; manuscript preparation: GP, MF, A-LC; tables and figures: A-LC; final version: BGS, GP, MF, A-LC, AC, JC, DB.
- Conflicts of interest: none.
- Funding and sponsorships: IBSA Caring Innovation, Fondazione La Fragola. The sponsors had no role in any phase of the research project.
- Ethics: The project was submitted to the Cantonal Ethics Committee (Req-2022-01278). However, since the data are completely anonymous, the research project does not fall within the scope of the law on human research and does not require authorization from the Cantonal Ethics Committee.
- Access to raw data: upon request.
- Acknowledgements: We thank all the study participants for their time and availability.