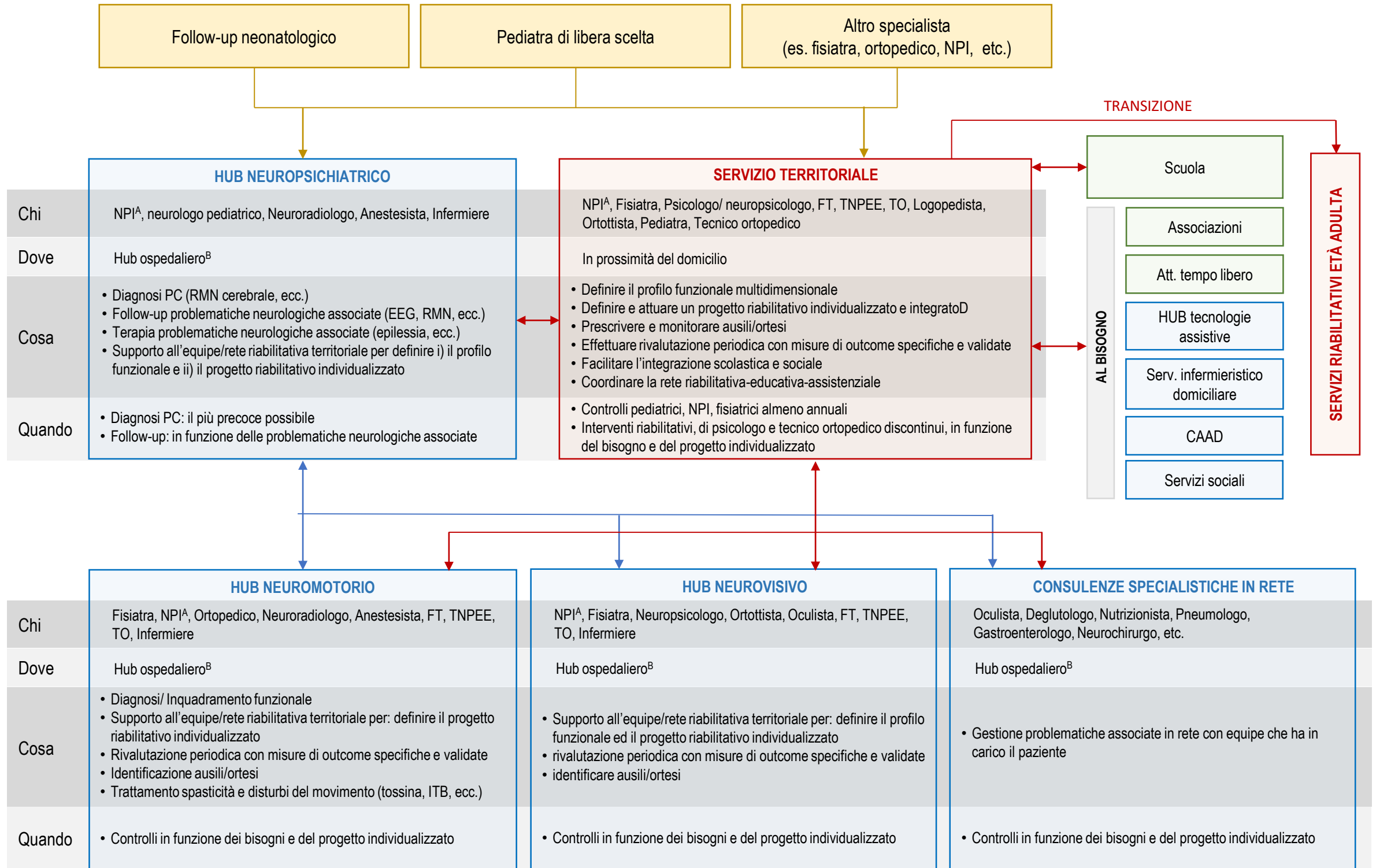


PRESA IN CARICO DI UN BAMBINO AD ALTO RISCHIO O CON DIAGNOSI DI PC



GESTIONE PRECOCE DEL DISTURBO NEUROMOTORIO

INQUADRAMENTO DIAGNOSTICO PRECOCE

VALUTAZIONE INTER e MULTIDISCIPLINARE

ANAMNESI ED ESAME CLINICO

- GMs
- HINE
- Osservazione motoscopica

NEUROIMAGING

Risonanza magnetica cerebrale

VALUTAZIONE STANDARDIZZATA
DELLE ABILITÀ
MOTORIE GLOBALI E DELLE
PERFORMANCE MANUALI
(vedi tabelle 1 e 2 nel testo)

AVVIO PRECOCE E TEMPESTIVO DELL'INTERVENTO

DIAGNOSI O ALTO RISCHIO DI PC
UNILATERALE O BILATERALE

TRAINING MOTORIO GOAL ORIENTED
DI POSTURA-CAMMINO
E
MANIPOLAZIONE IN RELAZIONE ALLA
DIAGNOSI E PROGNOSI

DIAGNOSI O ALTO RISCHIO DI PC
UNILATERALE

CIMT e/o
HABIT

COINVOLGIMENTO ATTIVO DEI CAREGIVER
E
AMBIENTE ARRICCHITO ADATTATO AL BAMBINO

Legenda:

CIMT: *Constraint Induced Movement Therapy*

HABIT: *Hand-Arm Bimanual Intensive Therapy*

GESTIONE PRECOCE DELLE COMPETENZE COMUNICATIVO-LINGUISTICHE

INQUADRAMENTO DIAGNOSTICO PRECOCE

VALUTAZIONE INTER e MULTIDISCIPLINARE

ANAMNESI
E
OSSERVAZIONE CLINICA
SPONTANEA E SEMISTRUTTURATA

- SE POSSIBILE VALUTAZIONE STANDARDIZZATA (vedi tabella 1 nel testo)
- IN CASO CONTRARIO MISURE INDIRETTE O QUALITATIVE O SCALE ORDINALI

QUESTIONARI
per i genitori

AVVIO PRECOCE DELL'INTERVENTO MIRATO

BAMBINI IN EPOCA PREVERBALE

BAMBINI "NON VERBALI" O CON
ABILITÀ VERBALI IN EMERGENZA

INTERVENTI *FACE-TO-FACE*

- Vocalizzazioni
- Attenzione congiunta
- Interazione reciproca

INTERVENTI PRECOCI DI SUPPORTO
ALLO SVILUPPO COMUNICATIVO E
LINGUISTICO

COINVOLGIMENTO ATTIVO DEI CAREGIVER
E
AMBIENTE ARRICCHITO ADATTATO AL BAMBINO

GESTIONE PRECOCE DEL BENESSERE E DELLA SALUTE MENTALE DELLA FAMIGLIA

SORVEGLIANZA PRECOCE DEL NUCLEO FAMILIARE

VALUTAZIONE INTER e MULTIDISCIPLINARE

ANAMNESI
E
COLLOQUIO CLINICO

QUESTIONARI
per i genitori

AVVIO PRECOCE DELL'INTERVENTO SPECIFICO

F.C.C.

PARENTING in TIN:

- **KC**
- **MUSICOTERAPIA E INTERAZIONI MUSICALI**

PARENTING:

- **SUPPORTO ALL'ATTACCAMENTO**
- **COACHING PARENTALE**

SUPPORTO ALLA SALUTE MENTALE:

- **INTERVENTI EVIDENCE-BASED PER LA SALUTE MENTALE DEI GENITORI (per es. COPE)**
- **TERAPIA COGNITIVO-COMPORTAMENTALE**

Legenda:

FCC: *Family Centered Care*

KC: *Kangaroo Care*

COPE: *Creating Opportunities for Parental Empowerment*

GESTIONE PRECOCE DEL FUNZIONAMENTO COGNITIVO E SOCIO-EMOZIONALE

INQUADRAMENTO DIAGNOSTICO PRECOCE

VALUTAZIONE INTER e MULTIDISCIPLINARE

ANAMNESI
E
OSSERVAZIONE CLINICA
SPONTANEA E SEMISTRUTTURATA

- SE POSSIBILE VALUTAZIONE STANDARDIZZATA (vedi tabella 1 nel testo)
- IN CASO CONTRARIO MISURE INDIRETTE O QUALITATIVE O SCALE ORDINALI

QUESTIONARI
per i genitori

AVVIO PRECOCE DELL'INTERVENTO MIRATO

- Compiti motori e cognitivi eseguiti in maniera congiunta (apprendimento multimodale)
 - Promozione di attività *self-initiated* e di complessità proporzionata
 - Potenziamento delle abilità di *problem solving*
- Lavoro precoce su regolazione, attenzione, intersoggettività e benessere (precursore di funzioni cognitive e apprendimento)

COINVOLGIMENTO ATTIVO DEI CAREGIVER
E
AMBIENTE ARRICCHITO ADATTATO AL BAMBINO

Ho il sospetto che il bambino presenti un DISTURBO VISIVO?

INQUADRAMENTO DIAGNOSTICO PRECOCE

VALUTAZIONE INTER e MULTIDISCIPLINARE

NEUROIMAGING (DWI, DTI, fMRI)

Valutazione integrità
strutture coinvolte
nella funzione visiva
cerebrale/corticale

POTENZIALI EVOCATI VISIVI

Valutazione
elettrofisiologica
del nervo ottico,
delle vie ottiche e
della corteccia visiva

VISITA OCULISTICA

Indagine per:

- Vizi refrattivi
- Anomalie oculari
(es. strabismo)

SE
NECESSARIO

INTERVENTO

- Adeguata
correzione ottica
- Trattamento
antiambliopico

VALUTAZIONE COMPORIMENTALE PER STUDIO DELLE FUNZIONI VISIVE

- Nistagmo optocinetico
 - Campo visivo
 - Acuità visiva
- Funzione oculomotoria
 - Percezione visiva
- Abilità visuo-spaziale
(*Ventral and dorsal
stream*)

AVVIO PRECOCE DELL'INTERVENTO MIRATO

- Promozione delle Funzioni Visive di Base
- Integrazione del Canale Visivo con Altri Canali Sensoriali e con Funzioni Adattive
- Aumento dell'esplorazione e dell'attenzione Visiva
- Promozione della Coordinazione Oculo-motoria

COINVOLGIMENTO ATTIVO DEI CAREGIVER
E
AMBIENTE ARRICCHITO ADATTATO AL BAMBINO

Ho il sospetto che il bambino presenti un DISTURBO DEL SONNO?

INQUADRAMENTO DIAGNOSTICO PRECOCE

VALUTAZIONE INTER e MULTIDISCIPLINARE

ANAMNESI ED ESAME CLINICO

QUESTIONARI per i genitori

Quando necessario ACTIGRAFI

SOSPETTO DISTURBO
RESPIRATORIO

POLISONNOGRAFIA

CPAP / CHIRURGIA

DISTURBO DEL SONNO
SU BASE COMPORTAMENTALE

IGIENE DEL SONNO
FARMACOTERIA

SOSPETTA COMORBIDITÀ?

- MRGE
- Spasticità
- Carenze nutrizionali

CPAP / CHIRURGIA

GESTIONE PRECOCE DELL'IPERTONO SPASTICO

INQUADRAMENTO DIAGNOSTICO PRECOCE

VALUTAZIONE INTER e MULTIDISCIPLINARE DEL DISTURBO MOTORIO

DISTRIBUZIONE
DELLA
SPASTICITÀ

IMPATTO
SULLA
QUALITÀ DELLA VITA

IMPATTO
SULLE
FUNZIONI

QUANDO CAUSA DI DOLORE
O
INTERFERENZA CON LO SVILUPPO MOTORIO

GESTIONE GLOBALE E MIRATA

INTERVENTI MOTORI SELEZIONATI
GOAL OR TASK ORIENTED

TRATTAMENTO ORTESICO

Per casi selezionati
TRATTAMENTO
FARMACOLOGICO
(OFF-LABEL):

- Focale (BoNT-A)
- Sistemico (Baclofen)

GESTIONE PRECOCE DELLA POSTURA E PER LA PREVENZIONE DEI DISTURBI MUSCOLOSCHIELETRICI

INQUADRAMENTO DIAGNOSTICO PRECOCE

VALUTAZIONE INTER e MULTIDISCIPLINARE

ANAMNESI ED ESAME CLINICO

- Osservazione motoscopica
- PROM
- MTS

ESAMI STRUMENTALI

Radiografia del bacino

VALUTAZIONE STANDARDIZZATA DELLE ABILITÀ MOTORIE GLOBALI

Quando necessario
DENSITOMETRIA OSSEA

AVVIO PRECOCE DEL POSTURAL MANAGEMENT

RISCHIO DI SUBLUSSAZIONE DELL'ANCA ALL'ETÀ IN CUI DOVREBBE INIZIARE IL CARICO IN STATICA (12 mesi)

USO REGOLARE DI SISTEMI PER LA STATICA ERETTA

RISCHIO DI CONTRATTURA DELLA CAVIGLIA

ORTESI GAMBA-PIEDE

- ATTENZIONARE:**
- PREVENZIONE DEFORMITÀ RACHIDE E ARTI
 - ESIGENZE DI ALLINEAMENTO POSTURALE
 - PARTECIPAZIONE ALLE ATTIVITÀ DI VITA QUOTIDIANA

USO DI SISTEMI POSTURALI

RIABILITAZIONE NEUROMOTORIA DEI PAZIENTI AFFETTI DA PC (2-18 ANNI)

NOTA BENE: vengono colorate in VERDE le indicazioni basate su raccomandazione forte a favore; in ARANCIONE quelle basate su raccomandazione debole a favore; in ROSSO quelle basate su raccomandazione forte a sfavore

VALUTAZIONE INTER E MULTIDISCIPLINARE all'interno di una presa in carico globale:

- Classificazioni funzionali GMFCS, MACS, VFCS, EDACS, CFCS
- Profilo multidimensionale dell/la paziente (perceptivo-motorio, fisico, cognitivo, emotivo, comunicativo e relazionale)
 - Aspetti contestuali (barriere o facilitatori)

DEFINIZIONE OBIETTIVI (OUTCOME) e PROGRAMMA RIABILITATIVO considerando:

- Bisogni e preferenze di paziente e famiglia
- Attività adeguate all'età, allo sviluppo e al profilo del soggetto (gioco e ADL)
- Le attività proposte devono sostenere la motivazione e la partecipazione attiva del soggetto per favorire l'apprendimento
- Programma individualizzato con trattamenti basati sulle evidenze
- Potenzialità e limiti dell'intervento riabilitativo (traiettorie evolutive GMFCS e MACS)
- Implicazioni del trattamento su soggetto e famiglia e potenziali barriere individuali
- Barriere contestuali e possibili difficoltà nella realizzazione del progetto
- È preferibile un trattamento intensivo per un periodo definito, nel rispetto della compliance del soggetto e dell'integrazione nella vita quotidiana
- È raccomandato garantire un ciclo di trattamento neuromotorio dopo intervento chirurgico, ITB, SDR, tossina botulinica

PROMUOVERE UNO STILE DI VITA ATTIVO

ATTIVITÀ FISICA

integrata nella vita quotidiana limitatamente ai soggetti con competenze motorie sufficienti per poter intraprendere l'allenamento:

- *Activity, mobility, gait training (overground o treadmill)*
- *Cycling*
- Attività aerobica + rinforzo
- Sport adattato
- Attività a cavallo
- Attività in acqua

OUTCOME RELATIVO A FUNZIONI ED ATTIVITÀ MANUALI

OUTCOME RELATIVO A FUNZIONI ED ATTIVITÀ GROSSO-MOTORIE

VALUTAZIONE BASELINE CON STRUMENTO DI MISURA DELL' OUTCOME SPECIFICO E VALIDATO

INTERVENTO RELATIVO A FUNZIONI ED ATTIVITÀ MANUALI

INTERVENTO RELATIVO A FUNZIONI ED ATTIVITÀ GROSSO-MOTORIE

Approcci che prevedano la partecipazione attiva del soggetto su obiettivi condivisi, orientati al soggetto (*CHILD-ORIENTED*), compito-specifici (*TASK SPECIFIC*) e/o obiettivo-specifici (*GOAL-DIRECTED*), e/o al contesto (*CONTEXT-ORIENTED*)

TERAPIA BIMANUALE e/o m-CIMT (meglio se combinati)

Evitare:

- NDT
- *Suit therapy* intesa come protocollo con interventi passivi

Gessi (*CASTING*) gamba-piede post tossina botulinica (uno o progressivi) per migliorare il ROM in assenza di deformità strutturate

Considerare come approcci complementari:

- AOT
- VR
- HABIT-ILE
- Taping
- rTMS

ORTESI FUNZIONALI E/O DI POSIZIONAMENTO

Considerare come approcci complementari:

- Cammino meccanicamente assistito con sgravio di peso
- VR
- HABIT-ILE
- *Taping*
- Idroterapia
- Ippoterapia
- tDCS

ADAPTED PHYSICAL THERAPY

Considerare:

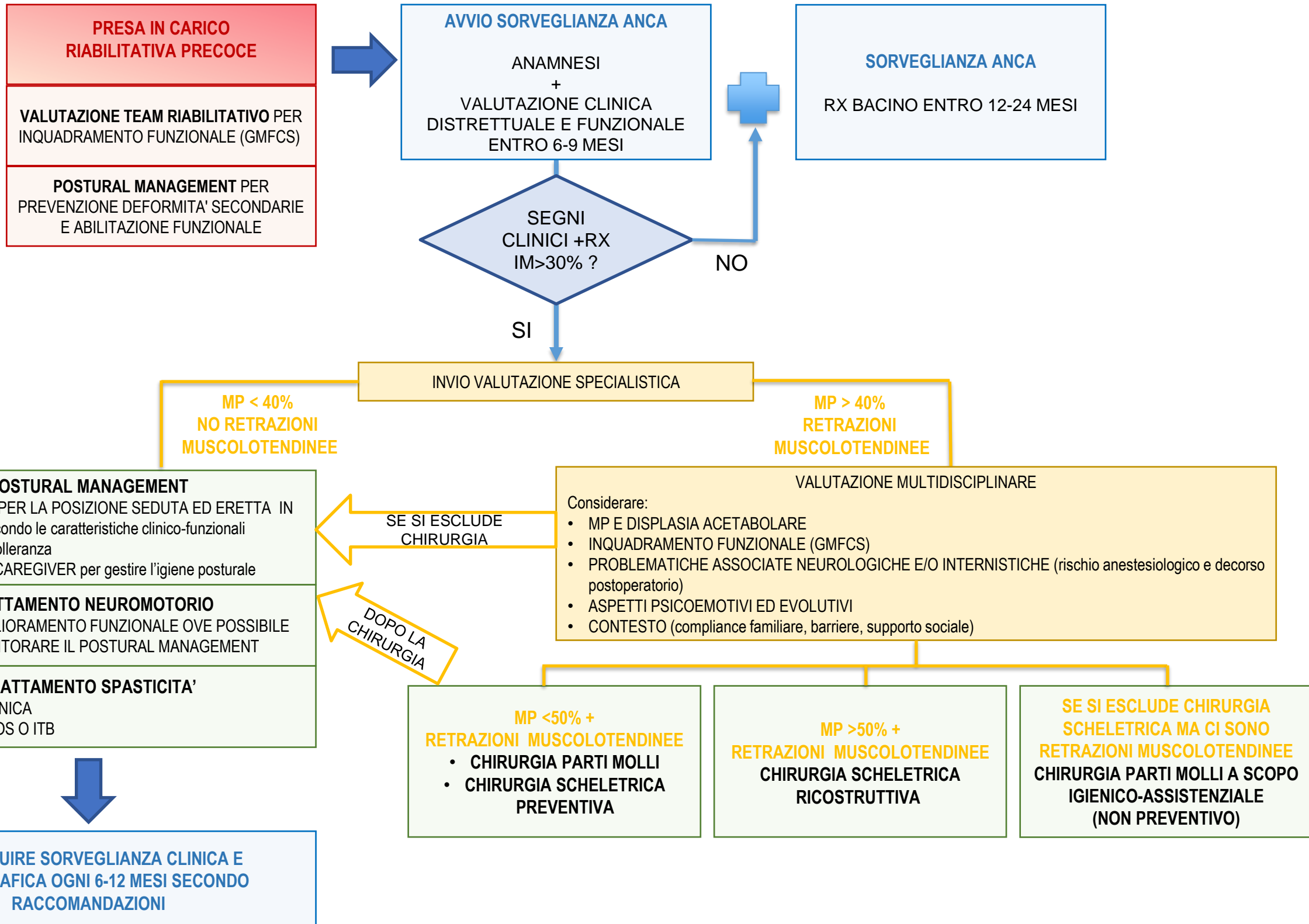
- Approcci di *activity, mobility, gait training (overground e/o treadmill)*
- Rinforzo muscolare (limitatamente a soggetto con competenze motorie sufficienti per poter intraprendere un rinforzo muscolare selettivo e col solo obiettivo di migliorare la forza muscolare)

Considerare un programma di esercizi da delegare a soggetto/famiglia (*HOME PROGRAMMES*) per aumentare la dose di trattamento e/o consolidare competenze se sussistono i requisiti

RIVALUTAZIONE CON STRUMENTO DI MISURA DELL' OUTCOME SPECIFICO E VALIDATO

RIDEFINIRE IL PROGETTO / PROGRAMMA RIABILITATIVO

PREVENZIONE LUSSAZIONE DELL'ANCA IN BAMBINI CON PC SEVERA



GESTIONE DELL'ALVO NEUROGENO NELLA PC

INQUADRAMENTO DIAGNOSTICO

VALUTAZIONE INTER e MULTIDISCIPLINARE

ANAMNESI DETTAGLIATA

ESAME OBIETTIVO

- Con particolare attenzione a:
- valutazione addominale
 - valutazione perineale

COMPILAZIONE DEL DIARIO

- Consistenza feci
- Frequenza evacuazioni

APPLICAZIONE CRITERI ROMA IV

1. ≤ 2 defecazioni alla settimana
 2. storia di eccessiva ritenzione di feci
 3. storia di movimenti intestinali abnormi o dolore addominale
 4. storia di eliminazione di feci di grande volume
 5. presenza in ampolla rettale di volume eccessivo di feci.
- Per età > 4 anni, si aggiungono:
- 6. almeno un episodio alla settimana di incontinenza fecale dopo acquisizione del controllo delle evacuazioni
 - 7. storia di evacuazione di feci massive che possono ostruire il water.

SE
INCERTEZZA
DIAGNOSTICA

RX ADDOME DIRETTO
O
RX TRANSITO INTESTINALE

APPROCCIO STEP BY STEP

TERAPIA FARMACOLOGICA

Trattamenti standard per la stipsi

- Clisteri evacuativi per 3 gg
 - Lassativi osmotici:
- Polietilenglicole (1.5 g/kg/die),
- Lattulosio (1-2 ml/kg/die)

TERAPIA NON FARMACOLOGICA

- Assunzione di liquidi e fibre
 - Terapie manuali:
 - Massaggio (raccomandazione FORTE)
 - Osteopatia cranio sacrale (raccomandazione DEBOLE)
 - Riflessologia (raccomandazione DEBOLE)

ATTENZIONARE FORME SEVERE O NON TRATTABILI che potrebbero beneficiare di:

- Infiltrazione di tossina botulinica
 - Lavaggi del colon (ACE)
 - Ciecostomia

GESTIONE DELLA SCIALORREA NELLA PC

INQUADRAMENTO DIAGNOSTICO PRECOCE

VALUTAZIONE INTER e MULTIDISCIPLINARE

ANAMNESI DETTAGLIATA

ESAME CLINICO

QUESTIONARI
per i genitori/caregiver

INTERVENTO INTEGRATO STEP BY STEP

INTERVENTO LOGOPEDICO

- Functional Chewing Training
- Stimolazione sensomotora orale

INTERVENTI COMPORTAMENTALI

- Rinforzo positivo
- Prompting

INTERVENTI FARMACOLOGICI

- Gliocopirrolato (a partire da 3 aa di età)
- Scopolamina

INIEZIONE DI BoNT-A ecoguidata
nelle ghiandole parotidi e/o submandibolari

INTERVENTO CHIRURGICO

- Chirurgia delle ghiandole salivari sottomandibolari
 - Exeresi della gh. Sottomandibolare
- Trasposizione del Dotto a livello posteriore (CONTROINDICATA nel drooling posteriore)
 - Legatura del Dotto

GESTIONE DELL'IGIENE ORALE NELLA PC

INQUADRAMENTO DIAGNOSTICO

ANAMNESI DETTAGLIATA
E
IDENTIFICAZIONE DI CONDIZIONI
PATOLOGICHE INTRAORALI

VISITE ODONTOIATRICHE DI
CONTROLLO PERIODICHE E
PROGRAMMATE

SUPERVISIONE DELLO
SPAZZOLAMENTO DEI DENTI DA
PARTE DEI CAREGIVERS

STRATEGIE DI IGIENE ORALE

- Uso regolare di spazzolini
- Uso di dentifricio con almeno 1000 ppm di fluoro 2 volte al giorno in pea-size
- Formazione specifica dei caregivers (disturbi della sensibilità e management posturale)
 - Sterilizzazione per dispositivi orali, bottiglie, ciucci

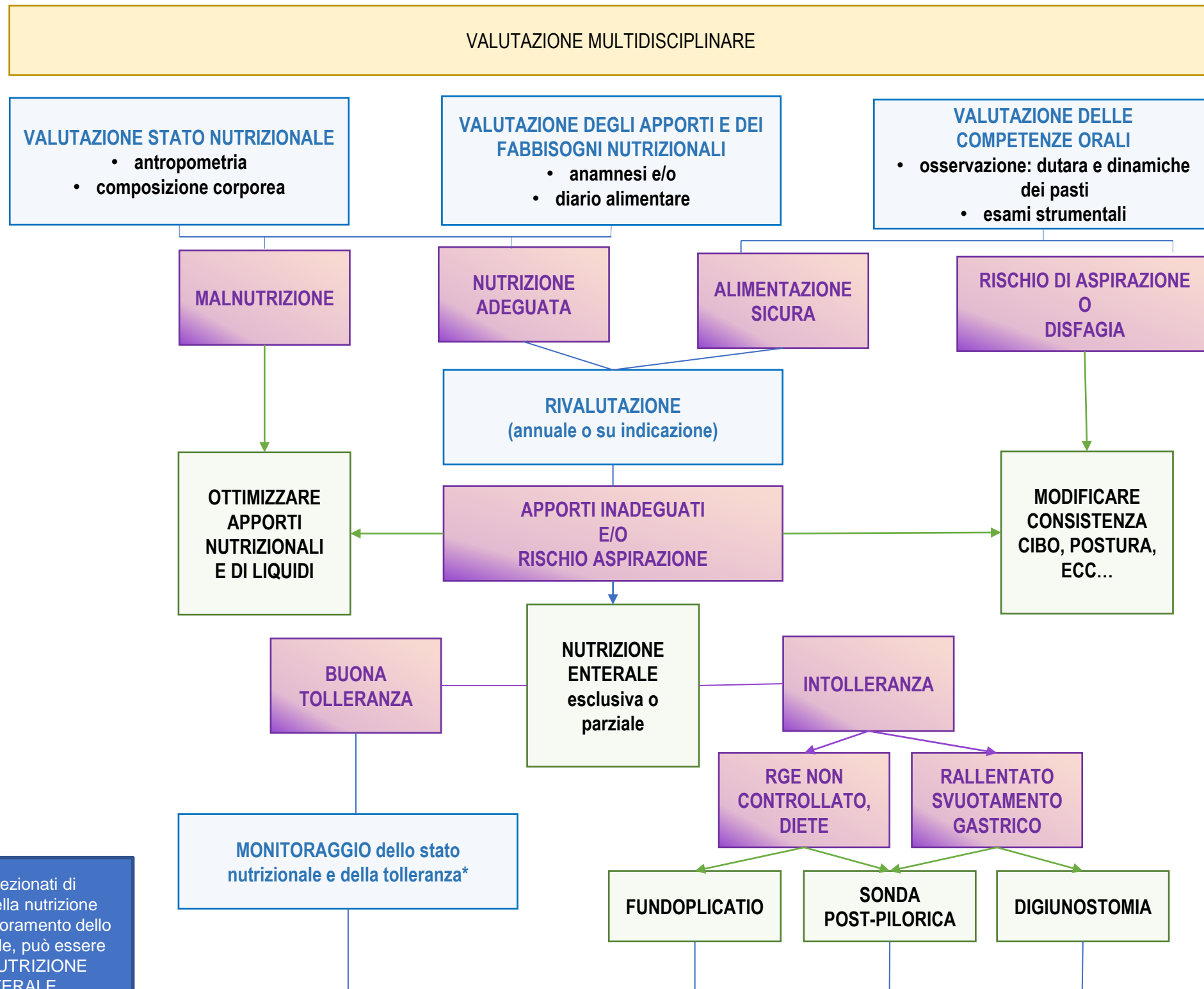
IN CASO DI CANDIDOSI ORALE

- Invio al medico per la prescrizione di agente antimicotico topico
 - Uso di dentifricio al fluoro
- Corretti risciacqui (possibile uso di bicarbonato per tamponature)

IN CASO IN CASO DI PAZIENTI «NIENTE PER BOCCA»

- Spazzolamento due volte al giorno con dentifricio al fluoro
- Sciacquare o tamponare il cavo orale con collutorio antisettico e acqua (con attrezzatura per l'aspirazione a portata di mano)
 - Applicare una crema idratante per le labbra
- Invio ad un medico per la valutazione di un lubrificante orale in caso di xerostomia
- Invio al dentista pediatrico specializzato per controlli regolari e assistenza per la pulizia

VALUTAZIONE NUTRIZIONALE



* In casi selezionati di intolleranza della nutrizione enterale e peggioramento dello stato nutrizionale, può essere valutata la NUTRIZIONE PARENTERALE

GESTIONE DELLA DISFAGIA NELLA PC

INQUADRAMENTO DIAGNOSTICO

VALUTAZIONE INTER e MULTIDISCIPLINARE

INDAGINI NON STRUMENTALI

ANAMNESI
GENERALE
E ALIMENTARE

VALUTAZIONE
DELLA FUNZIONE
OROMOTORIA

OSSERVAZIONE
DIRETTA DEI
PASTI

SE
NECESSARIO

ESAMI STRUMENTALI a seconda delle caratteristiche del pz

VIDEOFLUOROSCOPIA

ENDOSCOPIA A FIBRE
OTTICHE CON STUDIO DELLA
DEGLUTIZIONE

APPROCCIO INDIVIDUALIZZATO e INTEGRATO basato sulla FAMILY CENTERED CARE

- IGIENE POSTURALE
- MODIFICA DELLA CONSISTENZA DI FLUIDI E ALIMENTI
 - TECNICHE DI ALIMENTAZIONE
 - FACILITAZIONE DEI PRIMI ASSAGGI
 - USO DI UTENSILI SPECIFICI
 - FACILITAZIONI E ADATTAMENTI AMBIENTALI
- STRATEGIE PER LA GESTIONE DELLE DIFFICOLTA' COMPORTAMENTALI
 - STRATEGIE DI COMUNICAZIONE
 - EDUCAZIONE DEI CAREGIVER

INTERVENTO SENSOMOTORIO ORALE

- in casi selezionati associato alla STIMOLAZIONE ELETTRICA DI SUPERFICIE
- FUNCTIONAL CHEWING TRAINING (FuCT)

ATTENZIONARE:

- SCIALORREA,
- INFEZIONI RICORRENTI DELLE VIE AEREE SUPERIORI,
- DISUTBI GASTROINTESTINALI,
- SCOLIOSI

TRATTAMENTO SPECIFICO

GESTIONE DEL DOLORE NEL BAMBINO CON PARALISI CEREBRALE

INQUADRAMENTO DIAGNOSTICO PRECOCE

VALUTAZIONE INTER e MULTIDISCIPLINARE

ANAMNESI DETTAGLIATA

Sistema PQRS

ESAME CLINICO

- Generale
- Per apparati
- Esame neurologico
- Esame della sede del dolore

RICONOSCIMENTO DEI COMPORAMENTI DOLOROSI

MISURAZIONE DEL GRADO DI DOLORE

- Scale di autovalutazione
- Scale di eterovalutazione

TERAPIA FARMACOLOGICA

Dolore lieve: PARACETAMOLO (anche <3 mesi di età)
O IBUPROFENE (>3 mesi di età)

Dolore moderato/grave: OPPIOIDI ed eventualmente GABAPENTINOIDI

(si rimanda all'Appendice per i dosaggi)

TERAPIA NON FARMACOLOGICA

Interventi distinti per fascia d'età

- COMPORTAMENTALI
 - COGNITIVI
 - COMPLEMENTARI
 - FISICI

ATTENZIONARE:

- Spasticità
- Distonie
- Dolore procedurale e post-operatorio
 - Iperalgesia viscerale
- Agitazione psicomotoria con sintomi neurovegetativi

TRATTAMENTO SPECIFICO

GESTIONE DEI DISTURBI COMUNICATIVI COMPLESSI NELLE PC

PRODUZIONE VERBALE ASSENTE O LIMITATA

VALUTAZIONE MULTIDISCIPLINARE E IDENTIFICAZIONE DI UN COORDINATORE DEL PROGETTO DI CAA

VALUTAZIONE CAPACITA' COGNITIVE

- STANDARDIZZATA SE POSSIBILE
- altrimenti OSSERVAZIONE DINAMICA E TEST ADATTATI

VALUTAZIONE COMPETENZE COMUNICATIVE LINGUISTICHE

- VALUTAZIONE ABILITÀ ESPRESSIVE E RECETTIVE
- *Communication Function Classification System (CFCS)*

VALUTAZIONE DELLE ABILITA' SENSORIALI E PERCETTIVE

- UDITO
- VISTA

VALUTAZIONE DELLE ABILITA' MOTORIE

- MOVIMENTI INVOLONTARI
- MOVIMENTI FUNZIONALI STABILI E RIPETIBILI
- POSTURA

VALUTAZIONE DEI BISOGNI E DELLE BARRIERE DI PARTECIPAZIONE E COMUNICAZIONE

- IDENTIFICAZIONE DEI FACILITATORI

AVVIO PRECOCE DELL'INTERVENTO DI CAA

CON LO SCOPO
DI FAVORIRE LA COMUNICAZIONE E LA PARTECIPAZIONE SOCIALE

Non costituisce un ostacolo allo sviluppo del linguaggio e promuove lo sviluppo di abilità linguistiche recettive ed espressive

PROTOCOLLI DI INTERVENTO PERSONALIZZATI

MODALITÀ COMUNICATIVE:

- UNAIDED (non assistita)
- AIDED (assistita)

SOLUZIONI ASSISTIVE:

- NO-TECH (es. tabelle cartacee)
- LOW-TECH (es. *switch on-off*)
- HIGH-TECH (es. comunicatori)

NECESSARIE PERIODICHE RIVALUTAZIONI, VERIFICHE DEI BISOGNI E SOLUZIONI ASSISTIVE

COINVOLGIMENTO DEI PARTNER COMUNICATIVI NEL CONTESTO DI VITA REALE (ADATTAMENTO AMBIENTE, OCCASIONI MOTIVANTI)

CENTRI AUSILI
Per la scelta e la identificazione dell'ausilio più idoneo ai bisogni comunicativi

INDISPENSABILI TRAINING FORMATIVI PER FAMIGLIA ED INSEGNANTI (facilitatori)